

***KREFTBEHANDLING -
SLIK DEN OPPLEVES
AV PASIENT OG AV LEGE***

***5.ÅRSOPPGAVE I STADIUM IV
MEDISINSTUDIET VED UNIVERSITETET I
TROMSØ***

***KINE JENSEN OG EIRIN THEODORSEN
MED.KULL -97***

VEILEDER: KNUT HOLTEDAHL

Tromsø, 01.09.2002

1. RESYMÉ	2
2. INNLEDNING.....	3
3. METODE.....	3
4. PROSEDYRENE, LEGENE, PASIENTENE.....	4
5. RESULTAT FRA PASIENTINTERVJUENE	5
5.1. PASIENTENES OPPLEVELSER AV UNDERSØKELSE – OG BEHANDLINGSPROSEDYRENE.....	5
5.2. HVA TROR PASIENTENE AT LEGENE TENKER OM INNGREPET ELLER BEHANDLINGEN?.....	8
5.3. INFORMASJON OG TID	9
5.4. FØLELSMESSIG STØTTE.....	11
5.5. BIVIRKNINGER.....	12
5.6. PASIENTENES MØTE MED HELSEVESENET I FORBINDELSE MED KREFTSYKDOMMEN.....	13
5.7. OM PASIENTENE TROR BEHANDLINGEN KOMMER TIL Å PREGE LIVET DERES FREMOVER.....	18
5.8. SYNES PASIENTENE AT NOE KUNNE VÆRT GJORT ANNERLEDES?.....	18
6. RESULTATER FRA LEGEINTERVJUENE	21
6.1. LEGENES OPPLEVELSER AV UNDERSØKELSE- OG BEHANDLINGSPROSEDYRER FOR KREFT	21
6.2. HVA TROR LEGENE PASIENTENE TENKER?.....	27
6.3. INFORMASJON OG TID	32
6.4. FØLELSMESSIG STØTTE.....	37
6.5. SYKEPLEIERE OG ANNET HELSEPERSONELL VERSUS LEGER.....	39
6.6. HVORDAN SYNES LEGENE SITUASJONEN FUNGERER I DAG?.....	41
7. DISKUSJON.....	46
7.1. INTERVJUSITUASJONEN.....	46
7.2. HVORDAN OPPLEVER LEGENE OG PASIENTENE PROSEDYRENE OG HVORDAN TROR DE AT DEN MOTSATTE PART TENKER?.....	47
7.3. INFORMASJON OG TID	49
7.4. FØLELSMESSIG STØTTE.....	50
7.5. PASIENTENES MØTE MED HELSEVESENET.....	52
7.6. SYKEPLEIERE OG ANNET HELSEPERSONELL VERSUS LEGENE.....	53
7.7. FORSLAG TIL FORBEDRINGER.....	54
8. KONKLUSJON.....	57
9. LITTERATURLISTE	58
10. VEDLEGG.....	58

1.Resymé

Vi har tatt for oss hvordan kreftbehandling og veien fram mot behandling oppleves av pasient og av lege. Metoden har vært å intervju pasienter som har vært inne på sykehuset for å få gjennomført ulike undersøkelses- og behandlingsprosedyrer for kreft. Vi har intervjuet en behandlende lege for hver pasient. Oppgaven er en kvalitativ studie med relativt få intervjuobjekter, 9 legeintervjuer og 10 pasientintervjuer. Intervjuene ble skrevet ned ordrett og senere analysert. Det viktigste for pasientene er å bli tatt på alvor, å bli møtt og sett, og at legene har tid til dette. Disse tingene vil farge pasientenes opplevelser av det praktiske, og det virker som dette betyr mest når pasienter kommer til undersøkelse og behandling for kreft. Pasientene synes at de har fått god informasjon i forhold til den prosedyren de har vært på sykehuset for nå. Flere pasienter forteller imidlertid at de ikke har fått god nok informasjon i andre sammenhenger, ved andre sykehus eller i primærhelsetjenesten. Situasjoner hvor de har opplevd å bli feilinformert eller få for lite informasjon, er de veldig misfornøyd med. Kreftbehandling er krevende, både for pasient og for lege. Samtidig sier mange leger at det kan være veldig givende, for de kommer tettere inn på mennesker enn ellers i den medisinske hverdag, og de føler at de kan bidra med flere sider av seg selv. Vi har fått bekreftet mange av de vanlige oppfatninger som finnes om leger og sykepleiere, at leger har dårlig tid og at sykepleiere er de viktigste omsorgspersonene. Pasientene ønsker at legene har bedre tid til dem, dette er noe som ville kunne gi større trygghet og dermed bedre behandling. Tidspresset i dag gjør det vanskelig for mange leger å utføre dette godt nok.

2. Innledning

I denne oppgaven har vi tatt for oss hvordan kreftbehandling og veien fram mot behandling oppleves av pasient og av lege. Vi har et inntrykk av at forskning omkring livskvalitet i forbindelse med kreftsykdommer stort sett dreier seg om hvordan pasientene har det etter kreftbehandlingen er avsluttet. Det virker som om færre studier fokuserer på hvordan pasientene opplever selve undersøkelsen og behandlingen for kreft. I tillegg tror vi at det ikke er så ofte studier tar opp hvordan legene opplever det å arbeide med kreftpasienter. Vi har derfor vært interessert i å finne ut mer om disse tingene.

Vi har tatt for oss ulike undersøkelses- og behandlingsprosedyrer for kreft og intervjuet pasienter som har vært inne på sykehuset for å få gjennomført dette. Vi har også intervjuet en behandlende lege for hver pasient.

Vi har flere delproblemstillinger:

- Hvordan opplever pasientene og legene ulike undersøkelses- og behandlingsprosedyrene for kreft?
- Har leger og pasienter sammenfallende syn på undersøkelse og behandling for kreft?
- Er kreftbehandling like vanskelig og krevende for legen som det er for pasienten?
- Synes pasientene at de får god nok informasjon i forkant av en behandlings- eller undersøkelsesprosedyre?
- Føler legene og pasientene at det er god nok tid?
- Hvordan synes pasientene de blir støttet følelsesmessig under et opphold på sykehuset?
- Hvordan opplever pasientene møtet med helsevesenet når det gjelder behandling for kreft?
- Hvilke reaksjoner har pasientene på det å ha kreft?
- Hva legger legene vekt på i møtet med kreftpasienter?
- Er det noen forskjell i måten pasientene oppfatter legene i forhold til annet helsepersonell som sykepleiere?
- Er det noe pasientene og/ eller legene synes burde være annerledes?

Vi startet opp med noen delproblemstillinger, og var i tillegg åpne for å snakke om det som pasientene og legene var opptatt av. Det viste seg at flere problemstillinger dukket opp underveis som vi ikke hadde tenkt på i utgangspunktet. Dette gjaldt følelsesmessig støtte, forskjeller mellom legene og annet helsepersonell og hva som var viktig for legene i møtet med kreftpasienter.

3. Metode

Vi intervjuet en lege og en pasient i forbindelse med en undersøkelses- eller behandlingsprosedyre for kreft. Vi var også til stede som observatør under denne prosedyren. For å sette oss inn i hvordan kvalitative intervjuer gjennomføres, tok vi utgangspunkt i artikkelen "The qualitative research interview" av Steinar Kvale.(1) På forhånd hadde vi utformet informasjonsskriv til lege og pasient om studien, og en samtykkeerklæring som pasientene måtte skrive under på hvis de var villige til å delta. Vi hadde forestilt oss å intervju mellom 8-16 pasienter og tilsvarende antall leger i forbindelse med ulike kreftsykdommer og behandling av disse. Oppgavens størrelse endte opp med materiale fra 9 legeintervjuer og 10 pasientintervjuer. Årsaken til at antallet intervjuobjekter er relativt lite er at oppgaven er en kvalitativ studie, hvor dybdeintervju utgjør materialet. Vi antok at de

viktigste og mest sentrale synspunktene ville komme fram i løpet av en relativt liten serie intervjuer.

Vi kontaktet leger som var ansvarlige for undersøkelse eller behandling av kreftsykdommer, informerte disse om studien, og spurte om de var villige til å delta i denne. Legene ble bedt om å finne en aktuell pasient og spørre denne om han/hun kunne tenke seg å delta. Pasienten fikk så utdelt informasjonsskriv og samtykkeerklæring. Pasientene som har deltatt i studien måtte på forhånd ha fått diagnostisert kreft. I tillegg måtte de si seg villige til at en av oss var tilstede under den aktuelle undersøkelses- eller behandlingsprosedyren, og at de kunne sette av tid til å la seg intervjuer i etterkant. Begrunnelsen for å være til stede under de ulike prosedyrene har vært å kunne sette seg inn i hva prosedyren innebærer både for pasient og for lege. Det er intervjuene som danner grunnlaget for oppgaven. Tilstedeværelse under prosedyrene har mer fungert som et utgangspunkt for lettere å kunne intervjuer pasientene og legene og kjenne til noe av det de har vært gjennom..

For å veilede oss selv under intervjuene utformet vi en intervjuguide både til pasient- og legeintervjuene. Intervjuguiden fungerte som en personlig veiledning for oss og ikke som en streng mal som måtte følges. Det var derfor mulighet for å snakke om de tingene legene og pasientene selv var interessert i å snakke om. De fleste intervjuene ble tatt opp på bånd og skrevet ut ordrett. Tre legeintervju og to pasientintervju ble skrevet for hånd. Disse håndskrevne legeintervjuene ble sendt over til legene slik at de kunne rette opp eventuelle feil, for å unngå at de ble feilsitert. Dette lot seg ikke gjøre med pasientintervjuene.

For å kunne intervjuer flere pasienter og leger, delte vi intervjuene mellom oss og intervjuet ca halvparten av pasientene og legene hver. Intervjuene ble gjennomført under varierende omstendigheter på Universitetssykehuset i Nord- Norge. Dette har medført at intervjuene har ulik lengde, fra 20 min til 1,5 time. Legeintervjuene ble for det meste gjennomført på dagtid, mens legene enda var på jobb. Det var derfor veldig forskjellig hvor lang tid de hadde til rådighet, noen leger gav inntrykk av at de hadde det travelt. Dette kan nok også ha medvirket til at vi, intervjuerne, ikke dvelte lenge ved spørsmål, men gikk videre så snart vi hadde fått et svar. Det var også forskjellig hvor god tid pasientene hadde til å la seg intervjuer. Noen var inneliggende pasienter, mens andre hadde vært innom sykehuset for poliklinisk behandling. Det generelle inntrykket er nok at pasientene hadde bedre tid enn legene, og at pasientintervjuene dermed er grundigere gjennomført. Det varierte også hvor lang tid etter den aktuelle prosedyren intervjuene ble gjennomført. De fleste intervjuene ble gjennomført umiddelbart etter endt prosedyre, mens noen få ble gjennomført opptil en uke senere.

Etter å ha fortatt intervjuene og skrevet de ut, gikk vi gjennom disse manuelt, trakk sammen og grupperte svar i resultatdelen. Resultatene er diskutert i diskusjonsdelen.

Studien er tilrådd av Regional komité for medisinsk forskningsetikk, Helseregion Nord-Norge.

4. Prosedyrene, legene, pasientene

Prosedyre1: Gynekologisk undersøkelse (gyn.us.) i narkose.

Lege1: Gynekolog, kvinne.

Pasient 1: Kvinne, nyoppdaget cervixcancer.

Prosedyre 2: Gyn.us. i narkose.

Lege 2: Gynekolog, kvinne.
Pasient 2: Kvinne, carcinoma i situ i cervix og vagina.

Prosedyre 3: Prøve fra sternalmarg.
Lege 3: Hematolog under utdanning, mann.
Pasient 3: Mann, myelomatose.

Prosedyre 4: Beinmargsbiopsi.
Lege 4: Hematolog under utdanning, kvinne.
Pasient 4: Mann, hematologisk cancer.

Prosedyre 5: Lumpectomi.
Lege 5: Urolog under utdanning, mann.
Pasient 5: Kvinne, nyoppldaget cancer mammae.

Prosedyre 6: Lumpectomi og aksilleglandeltoilette.
Lege 6: Urolog, mann.
Pasient 6: Kvinne, nyoppldaget cancer mammae.

Prosedyre 7: Strålebehandling
Lege 7: Onkolog under utdanning, kvinne.
Pasient 7: Kvinne, cancer mammae.

Prosedyre 8: Cystoskopi
Lege 8: Urolog under utdanning, mann.
Pasient 8: Mann, cancer vesica.

Prosedyre 9: Kontroll etter radikal prostatektomi
Lege 9: er identisk med lege 8
Pasient 9: Mann, cancer prostata.

Prosedyre 10: Cellegift
Lege 10: Onkolog under utdanning, kvinne.
Pasient 10: Kvinne, nyoppldaget lymfekreft.

De ti pasientene var i alderen 35- 70 år, median alder 57 år. De ni legene var i alderen 29 – 60 år, median alder 40 år.

5. Resultat fra pasientintervjuene

5.1. Pasientenes opplevelser av undersøkelses –og behandlingsprosedyrene.

Etter at alle pasientene hadde vært gjennom ulike behandlings –og undersøkelsesprosedyrer, ble de innledningsvis spurt om hvordan de hadde det. Alle pasientene gav uttrykk for at de hadde det fint. Ingen av pasientene svarte at de hadde det dårlig, til tross for at noen fortalte at prosedyren hadde vært en negativ opplevelse.

Pasientenes beskrivelser av hvordan de opplevde behandlings –og undersøkelsesprosedyrene, var som ventet varierende. Fire pasienter, to menn og to kvinner, uttrykte at de opplevde prosedyrene som greie. Dette var alle pasienter som gjennomgikk ulike undersøkelser enten for

å belyse sykdommens omfang i forbindelse med nyoppdaget kreft, eller som kontroll av mulig residiv etter endt behandling. Tre av disse pasientene hadde vært til samme undersøkelse tidligere. Ingen av de fire opplevde undersøkelsen som smertefull.

"Jeg var avslappet og trygg. Syntes ikke jeg var nervøs. Jeg føler meg veldig trygg."

Gyn. us. i narkose

"Jeg vet jo en del av de tingene, så...Liksom om narkose og sånn, så jeg er ikke redd for det. Jeg tror det har veldig mye og si at du kjenner til en del ting på forhånd."

Gyn. us. i narkose

Fire andre pasienter, to menn og to kvinner, uttrykte at prosedyren hadde vært en negativ opplevelse, tre av dem hadde også hatt smerter eller ubehag. Dette gjaldt både behandlings – og undersøkelsesprosedyrer. En pasient gjennomgikk prosedyren for første gang.

"Altså det går jo ganske fort, men nå har jeg ikke greid å opparbeide meg noe positivt forhold til den her behandlingen. Jeg har etter hvert begynt å se på det bare som en ødeleggelse. Det har jo en sammenheng med at jeg har ikke vært syk. Jeg har ikke hatt noen ulemper av selve sykdommen, men av behandlingen."

Strålebehandling

"Det var ubehagelig. Det er ikke noe man gjør for at man synes det er artig, men for at man må. Jeg reflekterer ikke mye over det. Det er bare å få det gjort. Det er smertefullt når en stikker gjennom beinhinna, men det har blitt bedre etter at de tok i bruk nytt utstyr."

Sternalmarg

To kvinnelige pasienter hadde en blandet opplevelse av prosedyren. For begge gjaldt det en behandlingsprosedyre. En hadde vært til samme behandling tidligere.

"Så det var ikke skremmende, det var mest spent. Altså, skjønner du – veldig spent på å se hvor mye de måtte ta. Så når jeg våknet var det stor...Det første jeg kjente etter var om de hadde måttet ta under her (peker mot arm hulen) og nei. Så ble jeg kjempeglad for jeg kjente jo at det var masse bryst igjen."

Lumpectomi

"Jeg opplever det ikke som...Jeg vet ikke...Jeg føler at det er en hjelp jeg får. Det gjør jeg. Jeg føler ikke at det her er forferdelig å få. Samtidig som jeg tenker at det er jo gift jeg får i kroppen. Jeg tenker at hvis det her kan gjøre meg frisk, så er jeg glad for det (...). Jeg har vært heldig sånn at jeg slipper å ligge og spy og være syk, for det er jo de som er det og."

Cellegiftbehandling

Om tiden før pasientene skulle inn til de forestående behandlings – og undersøkelsesprosedyrene, gav fire pasienter direkte eller til dels uttrykk for at de hadde gruet seg. Disse pasientene var alle kvinner, hvorav tre skulle til behandling.

"Ja, jeg har nå gruet meg litt (...) Jeg har en gang hatt vansker med narkose, de fikk nesten ikke liv i meg etterpå. Jeg var redd for at det skulle bli likedan nå."

Gyn. us. i narkose

"Jeg begynte å grue meg siste timen før jeg skulle hit igjen. Ikke mange dagene før. Det var liksom, hva skal jeg si...Når du liksom skal innlegges. Det høres jo litt nifst ut, men...men i grunnen gruer jeg meg heller ikke sånn...Vet ikke hva jeg skal si (...) Det var liksom at det var kreft og hvor mye – om det var liksom akkurat hvor mye. Ja, for ellers kunne det være om så overalt. Du skjønner? Men, så var jeg kjempespent. I stedet for å grue meg så var jeg veldig spent. Hvor mye finner de?"

Lumpectomi

"Jeg har ikke gruet meg til undersøkelsen, men det er jo litt sånn...man skal på sykehus. Ikke sånn at jeg har gått rundt og gruet meg. Jeg har gått i spenning siden jeg fikk innkallelse herfra."

Lumpectomi og
aksilleglandeltoilette

"Det jeg er mest redd for det er jo å komme for sent. I begynnelsen når jeg var litt fremmed her, så var det ikke så godt å finne frem alle plasser. Jeg presterte jo å sitte på feil venterom en dag jeg skulle til ultralyd."

Strålebehandling

De andre pasientene hadde ikke gruet seg til den forestående prosedyren. To pasienter gav tvert i mot inntrykk av å være utålmodige, og uttrykte lettelse da undersøkelsen skulle begynne.

"Jeg ville få det unna veien. Da visste jeg at jeg hadde noe å holde meg til når jeg hadde vært der og fått et svar. For da fikk jeg et resultat enten det nå var sånn eller sånn. Det vet man jo aldri før man har vært til undersøkelse."

Cystoskopi

"Du er utålmodig – i hvert fall jeg var utålmodig etter å komme i gang og bli ferdig (...) Vil gjerne få det fort unna...Ja, altså du synes det er ubehagelig å gå med...Du at du har kreft, du vil ha det bort fra kroppen din på en måte...Du vil – du vil bli kvitt det."

Gyn. us. i narkose

Fire pasienter opplevde at behandlings –og undersøkelsesprosedyren var annerledes enn det de hadde forestilt seg på forhånd. To av disse ble positivt overrasket over at den gikk bedre enn forventet. De andre pasientene syntes ikke at den undersøkelsen, inngrepet eller behandlingen de hadde vært til var annerledes enn det de hadde forestilt seg på forhånd.

"Jeg ble jo bedøvd. Jeg hadde regnet med at de ikke skulle ha så mye narkose, men det er bare en bagatell. Jeg kunne ikke forstå hvorfor jeg ikke ville våkne etterpå. Jeg var så trøtt."

Gyn. us. i narkose

"Det første jeg tenkte når jeg våknet var – Ah, nå har de bare tatt kulen. Så ble jeg overrasket over at de hadde fjernet kjertlene under armen også, ble litt paff..."

"Jeg synes jo det var litt annerledes, for denne gangen da...Det er nå vel det minste jeg har kjent når de har tatt den prøven, mener jeg. Jeg synes det gikk ekstra bra den her gangen. Om de har brukt noe annet utstyr eller, det vet jo ikke jeg"

Sternalmarg

"Jeg tenkte cellegift, det har man jo hørt om hvordan det kan være. Du blir veldig syk. Så det hadde jeg liksom tenkt at – huff, nå skal jeg gjennom det her med cellegift og lide mye. Det overrasker meg jo sånn som det har blitt, at jeg ikke blir syk og... Man hører kanskje bare om sånne skremsels historier? Jeg vet ikke, men det hadde jeg tenkt på. At nå skal jeg ha cellegift, så skal jeg reise hjem og være syk i en uke."

Cellegiftbehandling

5.2. Hva tror pasientene at legene tenker om inngrepet eller behandlingen?

Alle pasientene ble spurt om hva de trodde legen tenkte om den aktuelle behandlings –og undersøkelsesprosedyren de hadde vært til. De fleste syntes dette var et vanskelig spørsmål. Nesten alle pasientene gav uttrykk for at selve behandlingen eller undersøkelsen var noe legen sikkert hadde gjort mange ganger før. Fire pasienter sa at de trodde legen hadde gjort sitt beste og at de var fornøyd med det.

"Nei, det vet jeg ikke. Jeg regner med at de er vant med litt av hvert så...De har vel gjort det de kunne. Jeg føler meg trygg."

Gyn. us. i narkose

"Nei, jeg vet nå ikke...Jeg tror jo det at ettersom det kjentes, så må han jo ha gjort det sikkert mange ganger før. For det er nå vel med det som med alt annet, at det skal vel litt trening til."

Sternalmarg

"Jeg går ut i fra at de har tro på at det er bra, ellers så hadde de vel ikke gjort det. De sier jo det at de ser på det som en nødvendighet, og at de er nødt til å prøve alle muligheter de har for sikkerhets skyld."

Gyn. us. i narkose

"Jeg stoler jo blindt på han (legen). Hvis det ikke tilstøter han eller meg noe, så tror jeg nok han har gjort det som står i hans makt (...) Han kan jo ikke garantere for noe, det går jo ikke an. Når det gjelder den ene eller den andre sykdommen...Verken han eller du som skal bli lege kan jo ikke garantere for sånt. Den som stiller sånne krav til en lege...Det er jo vanvittig. Det går ikke an."

Cystoscopi

Tre pasienter svarte at det nok var en rutinepreget sak for legen. De gav uttrykk for at dette var uheldig, men at de hadde forståelse for at det ble slik. De tre siste pasientene hadde ingen formening om hva legen trodde.

"Jeg tror det er en rutinepreget sak for dem. Eller alt etter hvor lenge de har vært leger. Det vet jeg fra min egen erfaring – noe er ubehagelig til å begynne med, men så går det dessverre rutine over det."

Gyn. us. i narkose

"Vet ikke. De er så vant med det at de tenker vel ikke over det. Bare de klarer å bli ferdig med den ene, så er det den andre...Det er så mange operasjoner nå (...) De legger ikke merke til enkeltindivider. Legene blir flinkere til å oppdage kreft og det har mye å si."

Lumpectomi og aksilleglandeltoilette

"Nei da, han (legen) har vel 40 sårne for uka, så han tenker vel ikke...Jeg går ut fra at når han er ferdig og går ut døren, så tenker han på neste pasient (...) Det er jo sånn det er i dag overalt. Man har det travelt og...Alle i sin jobb har det jo sånn."

Kontroll etter radikal prostatektomi

5.3. Informasjon og tid

Ni pasienter gav uttrykk for at de hadde fått god informasjon i forkant av den aktuelle behandlings –og undersøkelses prosedyren. Den siste pasienten var så syk da hun kom inn for behandling, at hun ikke helt husker hva som ble gitt av informasjon. Fem pasienter som opplevde å få bivirkninger, sa at de var informert om disse på forhånd. To pasienter opplevde å få bivirkninger som de ikke var blitt informert om.

"- Følte du at du fikk god informasjon?"

Ja, i hvert fall av de legene jeg har vært i kontakt med. Jeg synes at de har vært koselige å prate med og...Jeg føler det i det hele tatt som trygt, når jeg har pratet med de. De har fortalt det akkurat som det er. Det har jeg sagt både når det gjelder kreft og andre sykdommer i det hele tatt, at jeg vil vite alt om behandlingen og om det jeg skal gjennomgå fremover. Jeg må liksom vite først."

Cellegiftbehandling

"Alt. Vi pratet og jeg hadde mange rare spørsmål som jeg rettet til han om forskjellige ting ifra...Ja, både inngrepet og jeg pratet mye med han før inngrepet også. Da satt xx (legen) lenge, inne på rommet på sengekanten og pratet med meg. Jeg fikk svar på absolutt alt på en faglig og grei måte, slik at jeg forstod. Derfor syntes jeg det var så hyggelig å prate med xx for vi forstod hverandre godt, og jeg fikk svar på en sånn måte at jeg forstod hva svaret gikk ut på."

Cystoskopi

Det var ikke like lett for alle pasientene å komme med kritikk av legene. En pasient sa det slik:

"Ja, det var i grunnen nok, for han forklarte hva han skulle gjøre og...og noe mer skulle han jo ikke han - han har jo annet å gjøre enn å prate med kjærringer, sånn at...nei, det var greit."

Lumpectomi

To pasienter hadde pårørende til stede når informasjonen om den forestående behandlingen ble gitt.

"Jeg hadde datteren min med meg, hun er flink og hjelper meg. Jeg får meg ikke til å spørre sånn som hun gjør. Det er lettere for meg når hun er med, hun forstår mer av det som blir sagt."

*Lumpectomi og
aksilleglandeltoilette*

"Så hadde jeg datteren min med, for hun er sykepleier og...Så jeg ville at hun skulle være med meg. Jeg tenkte at hvis det var ting jeg ikke fikk med meg, som hun fikk med seg, så kunne hun fortelle meg hva legen hadde sagt og visste litt om kreft og alt det. Jeg hadde hun jo der i tre dager. Det var jo en støtte og en hjelp for meg, og er det fremdeles."

Cellegiftbehandling

Alle pasientene fortalte at de hadde fått svar på eventuelle spørsmål de hadde hatt om den forestående behandlings –og undersøkelsesprosedyren. Åtte pasienter sa at de følte legen lyttet til det de hadde å si. To pasienter mente at legen hadde tatt seg god tid til å informere.

"Ja. Det fikk jeg allerede den uken jeg var her og hadde det inngrepet. Da fortalte xx (legen) godt. Han var flere ganger inne å besøkte meg både tidlig om morgenen og når han hadde tid. Han var veldig grei med det, og derfor ble det et sånn godt tillitsforhold..."

Cystoskopi

"- Følte du at hun har hatt tid til å snakke med deg?"

Ja, det synes jeg, jeg synes hun tok seg tid, for hun ble avbrutt av diverse callinger og telefoner og...i det hele tatt, men hun lot seg ikke avbryte av det. Så det synes jeg absolutt hun gjorde."

Gyn. us. i narkose

"Jeg hadde ikke så mye spørsmål. Må man gjennom en ting, er det ikke noe å dvele med. Jeg føler at legen absolutt lytter til meg og svarer på det de kan svare på"

Beinmargsbiopsi

Tre pasienter gav uttrykk for at legen hadde hatt dårlig tid.

"De er jo stresset og jaget, men hvis man setter seg ned og forlanger å få prate, så gjør de jo det. Det har jeg inntrykk av..."

*Kontroll etter radikal
prostektomi*

"Ja, han forklarte bare littegrann så, ellers så snakket han ingenting om jeg skulle ut eller om jeg skulle bli her, eller...Ja, jeg glemte å spørre han om, om...men jeg regner med, han sa vel det som han skulle under visitten. (...) Han pratet jo med meg, men jeg glemte – når han var gått til neste, så tenkte jeg, jeg glemte å spørre han om...om når tid han regnet med at jeg ble utskrevet eller noe sånt."

Lumpectomi

Halvparten av pasientene fortalte imidlertid om episoder med dårlig og mangelfull informasjon, enten av leger i primærhelsetjenesten eller i forbindelse med tidligere behandlings –og undersøkelsesprosedyrer på sykehus.

”Jeg synes jo kanskje at det har vært lite informasjon som jeg ikke har bedt om. De sier at du må spørre hvis du vil vite noe, men jeg synes at det må gå an å få litt relevant informasjon uten at du trenger å spørre. Man vet jo ikke så nøye hva man skal spørre om heller (...) En replikk som stadig går igjen er ar hvis det hadde vært noe galt, så hadde du fått vite det. Underforstått at det er bare det som er galt du skal vite. Er det noe som går bra så sier de ikke noe om det, for da er det liksom en selvfølge. Jeg synes det er vel så viktig å høre om det som er bra også.”

Strålebehandling

”Det kunne vært gjort mye annerledes fra starten av. Da fikk jeg bare beskjed om at det eneste var å operere, at operasjon var det beste. I ettertid fikk jeg vite at jeg kunne hatt stråling (...) Da hadde jo livet mitt vært et helt annet, hvis bare stråling hadde hjulpet.”

*Kontroll etter radikal
prostataktomi*

”Da var det kanskje litt verre med den der cellegiftbehandlingen, for jeg fikk en sånn brosjyre med alle slags bivirkninger til alle slags... En sånn som gjelder for alle sammen. Jeg syntes det hadde mer relevant å få vite akkurat om mitt tilfelle da, om min kur og hva jeg kunne vente. Det er ikke så nødvendig å ta inn over seg alle andre sitt også med det samme. Noen ganger kan det bli for mye informasjon på en gang.”

Strålebehandling

”Fastlegen min er flink med medisiner og skrive ut og sånn, men han er ikke så flink til å snakke. Han har det vel så travelt. De er masse leger på senteret, men de skal vel ha fri de også...”

*Lumpectomi og
aksilleglandeltoilette*

5.4. Følelsesmessig støtte

Syv pasienter gav uttrykk for at de var fornøyde med måten de ble støttet følelsesmessig under behandlings –og undersøkelsesprosedyren. Alle syv følte at både legene og sykepleierne hadde vært opptatt av hvordan de hadde det.

”Jeg føler at de...De er bare fantastiske der nede (på avdelingen). Jeg vet ikke, men jeg kan ikke få fullrost de. Jeg synes de er enestående, både sykepleierne og legene. Jeg synes de er...Når tid på døgnet de kommer inn, så er de jo blid og hjelpsom. Jeg føler at jeg blir tatt vare på her. Jeg føler meg trygg her.”

Cellegiftbehandling

”De kan nok ikke støtte noe mer enn det de gjør. Jeg har fått veldig fin behandling (...) De forklarer så godt hva som er, hvordan det ligger an og hva som skal skje. Jeg kan ikke si noe annet enn at det er veldig trygt å være her og greie er de...”

Gyn. us. i narkose

”Jeg føler at de rundt meg er opptatt av at jeg har det bra. De spør hele tiden om jeg har smerter. Dette gjelder både sykepleierne og legene. At de har humor letter stemningen, noe som betyr utrolig mye.”

Sternalmarg

”Jeg synes jo de spør stadig om hvordan – jeg har det. Så det synes jeg er bra (...) De har jo blitt mer og mer opptatt av hvordan man har det synes nå jeg i hvert fall.”

*Kontroll etter radikal
prostatektomi*

Tre pasienter uttrykte at de til dels var misfornøyde med den støtten de hadde fått. To av disse pasientene sa direkte at legen ikke virket opptatt av hvordan de hadde det, mens en pasient mente at det ofte ble dårlig tid til følelsesmessig støtte .

”De har vært veldig greie, sykepleierne. Familien har også vært her og jeg har pratet mye med de. Legene har ikke spurt om hvordan jeg har hatt det. De kunne ha gjort det. Legene...ja, ja...de har nå vel ikke tid til det. De har vel mye å gjøre.”

*Lumpectomi og
aksilleglandeltoilette*

” – Føler du at han er opptatt av hvordan du har det?

Nei, det er han ikke, han er bare opptatt av sitt. Jeg har før prøvd å ta opp andre ting med han, så det orker jeg ikke å snakke med han om heller. Han konsentrerer seg om det han holder på med.”

*Kontroll etter radikal
prostatektomi*

”Det er klart at de har det jo travelt. De er nødt til å holde timeplanen. Det blir ikke noe sånn, ja hva skal jeg si? Det blir jo ikke sånn prating med de, det blir det jo ikke. Jeg synes at jeg må skynde meg, slik at de ikke blir heftet bort.”

Strålebehandling

5.5. Bivirkninger

6 pasienter opplevde bivirkninger eller ubehag i forbindelse med den aktuelle behandlings – eller undersøkelsesprosedyren de var til. Siden prosedyrene var veldig ulike, var det også ulike bivirkninger pasientene opplevde. De fortalte om smerter, kvalme, trøtthet, uopplagthet, blødning, lett forbrenning, infeksjon og tap av håret. Det virket som om alle pasientene hadde stor toleranse i forhold til sine bivirkninger, og var inneforstått med at dette var noe de måtte regne med.

”Det må jeg si, jeg synes det har vært tøft det her å skulle miste alt håret. Etter den andre cellegift kuren, det var da jeg mistet håret. Det jeg har mistet, det var jo da. Jeg syntes det var så følt når jeg dro hånden gjennom håret, så var den full av...Det syntes jeg var, nei... Det var sånn at jeg orket ikke tenke på at jeg skulle miste alt håret på en gang. Samtidig så har jeg tenkt at det er bare en bagatell, for jeg får det jo tilbake. Allikevel, så synes jeg det er en del av meg håret. Om en får parykk, så er det ikke det samme.”

Cellegiftbehandling

Fire pasienter gav uttrykk for at de hadde fått tilstrekkelig informasjon om bivirkningene på forhånd. En pasient ble informert om mulige bivirkninger. Hun fikk to bivirkninger, den ene hadde likevel ingen fortalt henne noe om tidligere. En annen pasient uttrykte at ingen hadde informert henne om de bivirkningene hun fikk, men at hun heller ikke hadde forventet at de skulle det.

"Var kvalm i går kveld og har vært svimmel i dag. Har ikke hatt mye smerte. Nå er jeg ikke kvalm og svimmel. Har ikke blitt informert om dette på forhånd, men jeg tenker ikke at de skulle fortalt om det. Mot kvalmen har det hjulpet å puste dypt inn."

*Lumpectomi og
aksilleglandeltoilette*

To pasienter fortalte om bivirkninger ved tidligere behandling av kreft sykdommen. Den ene pasienten følte at han ikke ble informert godt nok om dette og at han til dels ble feilinformert om hvordan det kom til å bli etter behandlingen var gjennomført.

"Da fikk jeg for så vidt informasjon om at det var hjelpemidler...Det var ikke farlig, det var både det ene og det andre. Så det skulle nok ordne seg. Ja, for jeg tok det opp. Jeg sa at jeg blir vel halvveis ødelagt...Det trengte man ikke å bli, for det var medisiner for å bøte på det, sa de. De gjorde det nå litt lysere enn hva det var."

*Kontroll etter
radikal prostatektomi*

"Så datt håret av og det har jeg savnet hver dag siden. Den dagen de finner opp en cellegift som ikke tar hår, så har de gjort det helt store tror jeg. De sier at det ikke er noe å bry seg om, at det er et luksusproblem for det kommer jo tilbake. Jeg tror at det er ganske mange som bryr seg om det likevel. Det høres kanskje litt dumt ut å si det. Hvis du sammenligner det å leve og det å ha hår...Hvis du har valget mellom de to tingene så blir det jo litt annerledes."

Strålebehandling

5.6. Pasientenes møte med helsevesenet i forbindelse med kreftsykdommen

For nesten alle pasientene var kreftsykdommen deres første sykdom av alvorlig grad. En pasient hadde hatt en annen kreftsykdom tidligere. Når pasientene ble bedt å fortelle om deres reaksjon på det å ha kreft varierte svarene mye. Dette var ventet da alle pasientene har ulike måter å takle kriser på og har forskjellige tanker om sykdommen.

"Det er jo en skummel sykdom. Når jeg fikk stilt diagnosen da hadde jeg ikke tro på at jeg ble å leve så fryktelig lenge."

Sternalmarg

"Mange sier jo at de har fått livet igjen på en måte, men jeg synes kanskje at jeg ikke har fått noen ting. Jeg synes heller at jeg har mistet en hel masse."

Strålebehandling

"Livet stoppet opp når jeg fikk diagnosen for 4 år siden."

Sternalmarg

"Det man har hørt om kreft... Gruet seg mange ganger og håpet at man unngikk det."

Cystoskopi

"Man tror jo man skal dø med en gang man får noe sånt."

Sternalmarg

"Jeg er ikke vant til å være syk og liker det heller ikke. Jeg synes det er viktig å få være i arbeid å gjøre det man skal gjøre."

Strålebehandling

Noen av svarene sammenfalt imidlertid noe. Tre pasienter gav uttrykk for at diagnosen ikke kom som et sjokk, og at en mulig kreftdiagnosen var noe de hadde tenkt på selv.

"Jeg hadde egentlig forberedt meg på det, så da de ringte og sa at jeg hadde kreft så ble jeg ikke noeferfær."

Cellegiftbehandling

"Jeg var jo allerede begynt å tenke på det selv, at det måtte være kreft. Så jeg reagerte i grunnen ikke så mye på akkurat det."

Sternalmarg

"Jeg sier ikke at det var noen overraskelse dette her, det var det jo ikke. I moren min sin familie er det veldig mye kreft. Moren min døde av kreft og hun hadde det i fra begge foreldrene, på begge sidene var det. Sånn at det var egentlig ikke noen overraskelse."

Strålebehandling

Tre pasienter trakk frem at de til tross den alvorlige diagnosen prøvde å tenke positivt.

"Jeg har ikke tillatt meg selv å tenke på døden og alt det der. Jeg har tenkt at det her er noe jeg skal bli bra av. Så...det får jeg ta etter hvert som det går fremover. Jeg orker liksom ikke å...Jeg har et liv, jeg har en hverdag, jeg har en familie...Jeg orker ikke å ta en masse sorger på forskudd."

Gyn. us. i narkose

"Noe av det første jeg tenkte da jeg ble syk, var at dette ikke skulle få påvirke livet mitt. Det er klart at det gjør jo det. Man blir veldig godt kjent med seg selv. Det jeg lærte meg var å tenke positivt. Sykdom er noe en skal prøve å bli kvitt – ikke noe en skal gå rundt å dyrke. Når jeg ikke er på sykehuset tenker jeg ikke så mye på at jeg er syk."

Beinmargsbiopsi

"Da tenkte jeg bare at – søren og, dette her skal jeg bli frisk av. Jeg tenkte at dette her skal jeg kjempe i mot, så langt jeg kan. Jeg har ikke vært langt nede, det har jeg ikke vært. Selv om jeg har tenkt at jeg håper jeg blir frisk, for jeg har jo barn og barnebarn. Sånne små som jeg har lyst til å se vokse opp. Det er klart at tankene streifer meg jo, men jeg tror nå at jeg blir frisk."

Cellegiftbehandling

Alle pasientene skulle videre fortelle om hvordan de hadde opplevd møtet med helsevesenet i forbindelse med kreftsykdommen. Vi ville at de skulle beskrive prosessen som gikk forut for diagnosen, og prosessen som gikk fra diagnosen ble stilt til behandling. Dette var noe pasientene gav inntrykk av var lett å prate om, og de hadde mye å fortelle. Fem pasienter, tre menn og to kvinner, uttrykte at de var fornøyde med møtet med helsevesenet. Tre pasienter, alle kvinner, gav uttrykk for at de ikke var fornøyde. To pasienter syntes møtet med helsevesenet hadde vært en blandet opplevelse.

Det var flere faktorer som bidro til at pasientene opplevde møtet med helsevesenet som positivt. Dette gikk blant annet på at de var fornøyde med den informasjonen de hadde fått, og måten den ble gitt på. Tre pasienter syntes at informasjonen de mottok når diagnosen ble stilt, ble gitt så en bra måte. Det var også viktig for pasientene at de følte de fikk støtte og tilstrekkelig oppfølging fra helsevesenet.

”Nei, det er jo noen som sier – huff, sa de det i telefonen? Ja, sier jeg, vi ble enige om det, hvorfor skulle det gå så lang tid med alt, med brevet og (latter). Så det var vi enig om, og han gjorde det sånn som vi ble enige om og det var jeg kjempeglad for.”

*Lumpectomi og
aksilleglandeltoilette*

”Jeg må jo si at jeg har hatt doktorer som har fulgt opp. Den gynekologen jeg var hos først har jeg kunnet ringe til både når han var hjemme og når tid på døgnet hvis det har vært noe.”

Gyn. us. i narkose

”Jeg sa det til han med en gang at jeg var ikke så følsom overfor meg selv at uansett hva det var, så ville jeg gjerne få det lagt frem for meg. (...) Jeg følte det at det var mye støtte rundt, at jeg fikk hjelp... Jeg kunne ikke gjøre noe selv. Jeg måtte ha hjelp fra dem (legene) og det forstod jeg at jeg fikk. Det har jeg jo fått også. Det er jeg veldig takknemlig for. Jeg vet ikke om noen kunne gjort noe bedre, absolutt ikke.”

Cystoskopi

”Det finnes ingen plass i verden hvor jeg ville blitt bedre ivaretatt enn her. Doktoren min her på sykehuset er helt fenomenal på alle måter. Legene sa at de skulle gjøre det som gjøres kunne, og det har de gjort. Mer kan man ikke forlange.”

Beinmargsbiopsi

To pasienter trakk frem at det var bra diagnosen ble stilt raskt.

”Jeg kontaktet han mandags morgen, og torsdag fikk jeg brev fra sykehuset om at jeg hadde fått time. Det har ikke gått an at det skulle gått raskere.”

Cystoskopi

Det som gjorde at pasientene var misfornøyde med møtet med helsevesenet gikk i stor grad på at informasjonen var for dårlig. Tre pasienter gav uttrykk for at informasjonen de mottok da diagnosen ble stilt, ikke ble gitt på en bra måte. Fem pasienter mente at de underveis hadde fått for lite informasjon eller at de hadde mottatt feil informasjon.

”Også satt en dame i andre enden og sa det at du måtte møte opp på en time på poliklinikken i morgen klokken da og da. Og ikke sant, jeg relaterte jo det med en gang tilbake til

den...cellefjerninga som jeg hadde vært til tidligere i måneden.. Nei, hun ville ikke si ditt, hun ville ikke si datt. Det irriterte vettet av meg, jeg synes det var en vanvittig dårlig måte å gjøre det på (...) For jeg skjønnte da at jeg hadde kreftceller og så satt hun der, nei hun visste ingenting og ditt og datt. Og det er jeg overbevist om at hun gjorde. At ikke hun kunne si det – jeg skjønner jo at du ikke skal få en sånn beskjed per telefon. Da hadde jeg syntes det var bedre at hun hadde ringt meg tidlig på dagen etter, slik at jeg kunne kommet innom senere samme dag. Så hadde jeg sluppet å gå å gruble et helt døgn. Jeg liker ikke å gå å gruble sånn.”

Gyn. us. i narkose

”Han kom med en del ting som virket veldig enkelt og greit...og som det i ettertid viser at det ikke var (...) Så får jeg et brev om innleggelse. Og sånn som han har forklart meg det, så var det et dagkirurgisk inngrep. Så jeg måtte jo ringe oppover hit for å høre hva den innleggelsen bestod av. Altså du må som – hva skal jeg si, orientere deg litt selv”

Gyn. us. i narkose

”- Så legene fortalte deg ikke om de ulike behandlingsoalternativene?”

Nei. Jeg spurte han overlegen om andre alternativer, men han hadde ingen tro på det. For han visste ikke om stråling, at du kunne stråle. Jeg hadde hørt om at de gjorde noe annet i Bergen på Haukeland sykehus, der hadde de andre tilbud. Jeg var i møte med overlegen, og han overtalte meg om at skjæring var best (...) Det der var dårlig informasjon,, men jeg kunne jo ikke gjøre noe med det. For meg å begynne å bråke med det, det hadde jo ingen hensikt. Det ville bare blitt verre for meg selv. Når de alt hadde gjort det, så var det jo for sent.”

Kontroll etter radikal
prostataektomi

”Han sa det ikke direkte, men han virket så...Jeg forstod det liksom sånn at dette her ikke var noe å gjøre med, at det liksom bare...mens jeg ventet på det endelige svaret, så ryddet jeg i skuffer og skap. Heiv og brente sånn som jeg trodde at jeg ikke skulle få bruk for mer. Ja, jeg tenkte at dette var virkelig på trynet, for å si det mildt. Han sa det jo ikke direkte, men det var måten han snakket på. Han så veldig bekymret ut. Så da jeg kom til lege på sykehuset og de begynte å snakke om behandling, og om 50 % sjanse for at det skulle gå bra...Da ble jeg litt forvirret, det må jeg ærlig tilstå.”

Strålebehandling

To pasienter syntes at legene pratet uforståelig og at de ikke forstod deler av informasjonen som ble gitt.

”Ja, og da måtte jeg spørre hva lymfom var for noe, for det ordet hadde ikke jeg hørt før. Så sa han at det var lymfekreft, da ble jeg litt forrfær. Jeg tenkte – jøss, har jeg kreft? Det hadde ikke vært i tankene mine. Jeg lå på et firemanns rom når han sa det.”

Cellegiftbehandling

”...Men legene jeg tror ikke de forteller alt. Det er ikke så godt å forstå hva de sier. De snakker litt seg i mellom, jeg får ikke helt med meg det som blir sagt.”

Lumpectomi og
aksilleglandeltoilette

Mye venting i forbindelse med ulike undersøkelser, at det tok lang tid før diagnosen ble stilt eller til pasienten mottok informasjon om dette, var også negativt.

"Så tok de celleprøve og så gikk det lang tid før jeg fikk vite noe selv. Jeg ringte til mammografien og der var det en kontordame som sa at jeg ikke skulle mase mer. Til slutt fikk jeg vite det, når datteren min ringte og snakket med legen som hadde tatt celleprøven, han sa at det var en kreftkul."

Lumpectomi

"Altså, det tok jo en stund. Jeg var først hos bedriftslegen. Da han undersøkte meg så sa han, at dette her må du nå ha oppdaget for lenge siden. Det var akkurat de ordene han brukte, men det var jo ikke sånn."

Strålebehandling

"Det skjedde to ganger at jeg fastet før operasjon og at det ikke ble gjort noe med meg. Jeg følte på en måte at – huff, hvor tregt alt går. Det syntes jeg var litt tungt."

Cellegiftbehandling

En pasient beskrev møtet med helsevesenet slik:

"Når det gjelder helsevesenet så vokser det ut litt pigger på meg. Det kan jeg bare innrømme, jeg blir ikke så hyggelig når jeg kommer i kontakt med dem. Jeg føler meg så hjelpesløs, at jeg ikke har noe å stille opp med. At du liksom bare er et tilfelle. Du har ikke noen sånn medvirkning egentlig, så det tror jeg må være derfor."

Strålebehandling

Vi prøvde å få tak i om pasientenes syntes sykepleierne og annet helsepersonell hadde en annen væremåte overfor dem enn legene. Flere av pasientene gir inntrykk av gjennom det de forteller, at sykepleierne er mer til stede og at de spør oftere om hvordan pasientene har det, enn hva legen gjør. Fem pasienter uttrykte at det var forskjell i måten sykepleierne og legene viste omsorg på. Det virket som om sykepleierne var mer til stede og at de spurte noe mer om hvordan pasientene hadde det.

"Både han (legen) og særlig hun (sykepleieren) spurte jo om det var ubehagelig."

Cystoskopi

"Jeg vil jo si at sykepleierne har litt mer omsorg og sånn, de spør hvordan du har det."

Gyn. us. i narkose

Videre kom det frem at det ikke bare var legene som til tider hadde det travelt. Pasientene syntes også sykepleiere og annet helsepersonell kunne ha dårlig tid.

"Sykepleierne...vi nådde ikke å spørre de, så var de forduftet...skjønner du? Travelt, ja. Men det forstår jeg nå også. Så jeg hadde veldig mye vondt, så jeg måtte prøve å ligge å holde å

lette på det her. Så det skulle jeg ønske at noen hadde kommet og forklart meg og veiledet og ordnet. Og det her... (veneflonen) forklarte de heller ikke hvorfor de ikke tok bort."

Lumpectomi

To pasienter hadde vært i kontakt med og blitt undersøkt av medisiner studenter. Begge gav uttrykk for at dette hadde vært en positiv opplevelse. Pasientene satte stor pris på at studentene tok seg god tid og undersøkte grundig.

"Hun legestudenten, hva var det hun het, ...hun som undersøkte meg før. Det var kjempe beroligende for – jeg måtte si til henne, jeg tror hun blir en flink lege ...jeg vet jo at hun gjorde det for å lære. Men likevel, hun...ja, du hadde liksom en å prate med som du visste hadde tid."

Lumpectomi

"Jeg ble så godt undersøkt så det var ikke noe...fra øverst og helt ned. Det var veldig trygt for han undersøkte jo både brystene og under armene. Alt det der har ikke bestandig vært vanlig før sånne små inngrep. Jeg ble godt undersøkt."

Gyn. us. i narkose

5.7. Om pasientene tror behandlingen kommer til å prege livet deres fremover

Syv pasienter trodde ikke inngrepet eller behandlingen kom til å prege livet deres fremover. To av disse pasientene uttrykte likevel at situasjonen kunne komme til å endre seg, hvis prøvesvaret fra undersøkelsen skulle vise seg å være ugunstig.

"Hvis det blir sånn som det er i dag, så tror jeg ikke det. Jeg har ikke noe sånn vonde opplevelser med det. Det tror jeg at hvis jeg blir frisk, så blir jeg ikke å tenke på cellegiften i hvert fall. Ikke per i dag, men jeg skal jo ha flere kurer. Hva det kan bli fremover det vet jeg jo ikke."

Cellegiftbehandling

Tre pasienter gav uttrykk for at behandlingen eller inngrepet var noe som kom til å prege livet deres fremover.

"- Tror du behandlingen kommer til å prege livet ditt fremover?"

Ja, det tror jeg helt sikkert. Det er klart at man blir nå ikke den samme etter en sånn...Det er klart at nå har jeg jo en påminnelse. Det kommer jeg aldri bort fra, at jeg har et bryst for lite."

Strålebehandling

"Ja, det tror jeg for jeg vet nå det at...det er jo ingenting som kan gjøre meg bra, per i dag. De kan jo bare holde det i sjakk. Og...det blir jo å prege livet, det gjør jo det"

Sternalmarg

5.8. Synes pasientene at noe kunne vært gjort annerledes?

Pasientene ble spurt om de hadde noen tanker om hva som kunne vært gjort annerledes fra legens side som ville gjort selve behandlings –og undersøkelsesprosedyren til en bedre opplevelse for dem. Alle pasientene gav uttrykk for at de var fornøyd med legens arbeid og at

de ikke kom på noe som kunne vært gjort annerledes. Det virket som om mange pasienter svarte på bakgrunn av at det praktiske gikk greit og at prosedyren ikke resulterte i mer ubehag enn forventet.

”Det har ikke gått an. Jeg vet ikke hva som da skulle skjedd. Da måtte de ha lagt meg i full narkose slik at jeg ikke visste om det, for det fantes ingen ubehag med det. Absolutt ingenting. Det føler jeg ikke nå heller etterpå så...”

Cystoskopi

”Nei, det har jeg ingen tanker om. Det har jeg ikke tenkt på. Det synes jeg...Nei, jeg har bare tenkt at den behandlingen jeg får er den rette behandlingen. De sier jo at den kuren har gjort god virkning på meg, så det er jeg jo veldig glad for.”

Cellegiftbehandling

Seks pasienter gir uttrykk for at de heller ikke hadde noen tanker om hva legen kunne gjort annerledes, slik at tiden før behandlings –og undersøkelsesprosedyren hadde blitt til en bedre tid for dem. Til tross for at noen av pasientene tidligere hadde fortalt om negative opplevelser i forhold til legene og til måten ting ble gjort på, virket det som det var vanskelig å komme med forslag til hva som kunne vært gjort annerledes. Fire pasienter hadde konkrete forslag til hva legen kunne gjort annerledes slik at tiden før prosedyren ville blitt bedre.

To pasienter mente legene hadde brukt for lang tid til å stille diagnosen eller til å komme i gang med behandlingen, og at dette hadde vært belastende.

”Jeg skulle ha blitt operert straks jeg fikk vite at jeg hadde kreft(...). Det skulle gått kortere tid.”

Lumpectomi og aksilleglandeltoilette

”De kunne jo ha vært...det kunne jo ha gått snarere, mener jeg. At det kunne vært oppdaget før(...). Det følte jeg altså at jeg ikke ble – at jeg ikke ble tatt på alvor.”

Sternalmarg

En pasient mente det ville vært bedre for henne hvis legene hadde vært like raske til å gi henne positiv informasjon om sykdommen, som de var til å formidle negativ informasjon.

”Jeg mener at hadde han noe bra å komme med, så kunne han jo ha kommet med det litt raskere. Ikke sant, like snart som han kom med det andre (dårlige) resultatet.”

Gyn. us. i narkose

Den siste pasienten savnet en lege utenfor sykehuset som kunne følge henne opp i tiden mellom behandlingene.

”Nå har ikke jeg noen sånn...Ja, jeg har jo en fastlege selvfølgelig i den nye systemet, men det er en fremmed person som jeg aldri har vært hos og som jeg aldri har sett (...). Så det har vel vært et lite savn, at jeg ikke har hatt noen å henvende meg til inn i mellom når jeg har hatt behov for det. Jeg har jo en på sykehuset, en spesialist, han som opererte meg, men det er nå klart at han har jeg jo knapt sett i det hele tatt. Han ordner ikke med, han er jo ikke noe primærlege han...Så akkurat det har vært...Å henvende seg til en fremmed person når man har kommet i gang med noe sånn, det har det liksom ikke blitt noe av. Det er et tiltak rett og

slett. Det er jo det at det er noen nye hele tiden. Du kan jo gjerne kalle det fastlege, men sånn som situasjonen er mange plasser så er de ikke fast så lenge før de drar. Så kommer det en ny, også...”

Strålebehandling

Ingen av pasientene uttrykte at det var noe en enkelt lege kunne gjort bedre, alle pratet om leger som en gruppe og generaliserte kritikken.

Pasientene ble også spurt direkte om det var noe de selv kunne gjort annerledes slik at tiden før undersøkelses –og behandlingsprosedyren hadde blitt til en bedre tid for dem. Seks pasienter svarte at det trodde de ikke. Flere av pasientene gav uttrykk for at de hadde prøvd å leve så normalt som mulig.

”Etter at jeg fikk vite kreftdiagnosen hos legen så sa han til meg at ja, jeg måtte bare leve som normalt. Så jeg gikk på jobb, ordnet og styrte sånn som jeg bruker.”

Gyn. us. i narkose

”Jeg bare lå i feber. Jeg klarte ikke noe annet, holdt jeg på å si. Jeg bare lå. Da var jeg så syk, at jeg hadde ikke krefter til å tenke på noe annet.”

Cellegiftbehandling

”Nei, jeg har pjusket og hatt litt aktivitet med sånn småarbeide hele tiden.”

Cystoskopi

”Nei, det har jeg ingen tanker om. Hva skulle jeg ha gjort?”

Sternalmarg

To pasienter gav uttrykk for at kanskje hvis de hadde sluttet å røyke, så kunne dette muligens hatt betydning for sykdomsforløpet.

”Jeg kunne sluttet å røyke. Noe annet kan jeg ikke tenke meg til (...). At det kunne forårsaket...Jeg vet ikke, men det kan jo ha innvirkning på det der.”

Gyn. us. i narkose

”Hvis det er sant at man ikke skal røyke, at man får kreft, så kunne jeg jo ha sluttet å røyke.”

Lumpectomi

En pasient gav uttrykk for at hvis han hadde kontaktet lege tidligere, kunne kanskje diagnosen blitt stilt tidligere.

”Så det kan godt hende at hvis jeg hadde gått til lege med en gang, at jeg ikke hadde fått det så vondt som jeg fikk. Kanskje det kunne vært noe som hadde vært annerledes, det blir jo bare spekulasjoner i alle fall.”

Sternalmarg

Den siste pasienten mente hun kunne vært mer optimistisk og at tiden før prosedyren på den måten kunne blitt til en bedre tid.

”Jeg er nå meg, det er bare sånn det er. Det hadde sikkert gjort seg med litt optimisme, men det er vanskelig å finne det når man trenger det.”

Strålebehandling

6. Resultater fra legeintervjuene

6.1. Legenes opplevelser av undersøkelses- og behandlingsprosedyrer for kreft

Vi stilte en rekke forskjellige spørsmål til legene for å få fram ulike opplevelser de hadde av det å undersøke og behandle kreftpasienter. Vi spurte hvordan de generelt opplevde dette, og hvordan de opplevde undersøkelse og behandling av kreftpasienter spesielt. I tillegg stilte vi spørsmål til noen om hvordan de opplevde det når pasienten hadde bivirkninger av behandling, og om de var fornøyd med egen innsats.

Alle legene ga uttrykk for at de synes den prosedyren de jobbet med, var grei å holde på med når det gjaldt det praktiske. Det virket som det fungerte tilfredstillende. Når det gjaldt det emosjonelle, var det to av ni intervjuede leger som spontant fortalte hvilke følelser de hadde rundt prosedyren. Seks leger fikk oppfølgingsspørsmål på hvordan de opplevde prosedyren emosjonelt sett. Av disse svarte fire hvordan de selv opplevde det, mens to leger svarte hvordan de synes *pasienten* opplevde prosedyren. En lege fikk ikke oppfølgingsspørsmål, og sa lite om sine følelser i forhold til prosedyren. Hvis de snakket om hvordan de selv føler det i forhold til prosedyrer, var det som regel korte svar. En mannlig lege skilte seg ut, og fortalte mye om hvordan han opplever dette. Flere av legene sa at de synes det er rutine å gjøre den prosedyren de har blitt intervjuet for, og flere sa også at de prøver ikke å involvere seg i forhold til sine egne følelser, de skal være profesjonelle. En kvinnelig lege gav uttrykk for at hun tenker mest på formålet med undersøkelsen:

-Hvordan opplever du emosjonelt å gjøre denne prosedyren? Prøver du å holde følelsene utenfor?

Jeg ser jo veldig konkret på det, egentlig. Jeg tror at dere eller andre som står utenfor, kanskje tenker mer over den delen enn vi som undersøker. Vi er jo ute etter å få informasjon i forhold til den behandlingen vi skal gi. Og...tenker mest på det, da. Så...jeg har ikke opplevd det som noe problem.

Gynekolog, kvinne.

En mannlig lege sier helt klart at han stenger følelsene ute i forhold til prosedyren han holder på med, og jobben som lege generelt:

For oss, brystkreftoperasjon er en del av jobben og det innebærer at hvis man – altså som – hvis du mener rent følelsesmessig, så betyr det ingenting for meg. Man må være profesjonell, man skal behandle lidelser og det er det man må konsentrere seg om.

Urolog, mann.

En annen mannlig lege sier også at han holder følelser på avstand, og at dette er noe man lærer over tid:

-Hvordan opplever du å gjøre dette inngrepet emosjonelt sett?

Jeg tenker lite på det emosjonelle under prosedyren, men jeg opplever pasientens følelser på forhånd. Det er sjelden man blir emosjonelt engasjert under en prosedyre. Som lege ser du mye forferdelig, etter hvert så går det ikke inn på deg.

Urolog under utdanning, mann.

To kvinnelige leger svarer kort på hvordan de opplever å gjøre prosedyren:

Til dels er det rutinearbeid. (...) Prosedyren er ikke fullstendig før en har snakket med og informert pasienten senere på dagen, etter endt undersøkelse. En blir aldri glad ved positive funn, altså funn av sykdom.

Gynekolog, kvinne.

Det er spennende med tanke på resultatet. Det er utfordrende å få det gjort så smertefritt som mulig, og det er ikke bestandig like enkelt.

Hematolog under utdanning, kvinne.

En mannlig lege var vi sammen med på to ulike prosedyrer, og han skilte seg ut med å fortelle åpent og mye både om hvordan han selv og pasientene opplevde undersøkelse og behandling for kreft. For den første prosedyren sier han at det oppleves som rutine, som ikke er spesielt truende for pasient eller lege:

Delvis er prosedyren rutinepreget, og delvis er den sånn at...det er sjelden at den ender med en belastende situasjon for pasienten. Så jeg opplever vel egentlig ikke at jeg holder på med noe som er spesifikt knyttet til kreftpasienter og som er veldig truende og ubehagelig for pasientene å gjennomgå, når jeg gjør en cystoskopi på en sånn pasient. Det oppleves som en rutinekontroll, som både jeg og pasienten kan gjennomføre, uten at det trenger å bli noe stor dramatik ut av det. Så det er ikke en undersøkelse som det knyttes stor angst eller bekymring til, verken for meg eller pasienten. Heller ikke noen større glede, selvfølgelig.

Den andre prosedyren kunne blitt mer dramatisk:

Kontrollen av prostatacancer var, på mange måter enklere, og sånn utenfra sett, kanskje mindre truende, fordi det var en mindre...fremmedteknisk prosedyre. Cystoskopien kan jo for uinnvidde se ut som en svær operasjon, med masse stål og instrumenter og ledninger og skyllevann og...pasientene ligger bedøvd i beinholdere. Mens det jeg gjorde på den andre pasienten, var en sånn utvendig undersøkelse, å kjenne i endetarmen og sånn, noe som for så vidt kunne ha foregått på et hvilket som helst kommunelegekontor. Faktum er nok at denne konsultasjonen hadde potensiale i seg til å bli langt mer dramatisk. Og det skyldes rett og slett at det er cancersykdom hos en ung person. Hvis den viser spor til å komme tilbake, er den uheldelig og vil besegle personens skjebne. Det kunne hende, når jeg gikk inn til den pasienten, at jeg ble sittende med informasjon der om at sykdommen er kommet tilbake, og måtte formidle det. Og hver gang pasienten kommer til kontroll, så er det en mulighet. Så denne konsultasjonen hadde potensiale i seg til å bli en følelsesmessig mye tyngre situasjon, både for meg og pasienten.

Urolog under utdanning, mann.

Når legene skal gi uttrykk for hvordan de synes det er å arbeide med kreftpasienter, virker det som om de synes dette er lettere å snakke om. De forteller mye personlig, og gir av seg selv. Alle legene gir uttrykk for at det er annerledes å arbeide med kreftpasienter. De aller fleste legene, åtte av ni, mener at det både er positive og negative sider ved det å arbeide med

kreftpasienter. Fem leger sier at de får et tettere forhold til kreftpasientene enn andre pasienter. De fleste synes at dette er positivt, men noen sier at det kan medføre at det blir tynge, på den måten at det da blir tøffere når pasienter blir dårligere og dør.

Det positive er at du blir godt kjent med hver enkelt pasient. Du får veldig kontinuitet i pasientbehandling og pasientkontakt. Sånn rent medisinsk sett så er det et spennende fag med mange forskjellige utfordringer. Man må jo regne med at folk blir sykere og veldig mange dør...av dette her, i og med at det er en så pass alvorlig tilstand. Men hvis man har det som delmål – at folk skal ha det bedre og bli friskere i kortere eller lengre perioder – så føler vi jo at vi gjør en del bra også. Men jeg synes det er tøft at mange er veldig dårlige.

Når du sier tøft, hva tenker du på da?

Nei, det er jo tøft når folk kommer inn, og du begynner å kjenne de godt – så blir de dårligere, og så dør de. Det er jo aldri noe hyggelig, altså. Jeg får alltid en liten støkk når jeg ser at...å ja, nå er hun død som var her i forrige uke. Man vet det, men det kan være litt tøft noen ganger. Spesielt unge folk som får en alvorlig kreftdiagnose, dør av det og etterlater seg barn. Jeg er ikke uberørt av det.

Gynekolog, kvinne.

En kvinnelig lege sier at kreftpasienter krever mer enn andre pasienter:

Pasienter med malign sykdom er annerledes i den forstand at de alltid er behandlingstrengende. Denne pasientgruppen krever mer engasjement, tålmodighet og innlevelse. Det er belastende. En blir nedtrykt når behandlingen ikke strekker til, men samtidig blir en jo glad når det går bra.

Gynekolog, kvinne.

En lege forteller at han ikke har så mye erfaring med kreftpasienter, men han har allikevel gjort seg noen tanker om det å behandle kreftpasienter:

Jeg synes er veldig greit å være borti en del cancerpasienter fordi de krever en total oppfølging.

- Hva tenker du på når du nevner total oppfølging?

De har jo mange behov som man må ta hensyn til på flere plan. Det er mange andre sykdommer som man tar inn, kurerer og sender hjem igjen. Dette er ofte kroniske tilstander som man dør av etter en kortere eller en lengre periode. Det gjør jo at man ofte får et spesielt forhold til de pasientene også.

- Synes du det er bra?

Jeg synes det kan være positivt også. Det gir en variasjon. Jeg har jo jobbet mest på infeksjonsavdeling tidligere. Der har man jo veldig masse av disse...De bare kommer inn, man behandler de og man ser de aldri igjen. Det gir litt perspektiv og ha cancerpasienter som trenger den oppfølgingen i forhold til mange andre sykdomsgrupper.

- Har du opplevd at det kan være belastende å være borti kreftpasienter?

Ja, det er jo klart. Man kommer alltid borti kreftpasienter som man kanskje kan identifisere seg med. Hvor man har svært lite å stille opp med behandlingmessig. Det er pågang fra pasienten selv og fra pårørende, hvor man på en måte ikke kan skjønne at det ikke er mer som kan gjøres...ikke sant? Også har man bare ikke mer å tilby behandlingmessig. Det kan jo være tungt selvfølgelig.

Hematolog under utdanning, mann.

En kvinnelig lege tar opp flere aspekter ved det å jobbe med kreftpasienter, hun synes det er utfordrende og det gir henne mye:

Behandlingen av kreftpasienter er energikrevende. Det er mer krevende å være lege for langtidssyke pasienter i forhold til andre pasientgrupper, som går relativt raskt gjennom sykehussystemet. Kreftpasienter behandles over lang tid, noe som gjør at det knyttes tettere bånd mellom pasient og lege. Det blir mer personlig. Det er disse pasientene som fester seg til hukommelsen, og som man kan ta seg i å tenke på når man ikke er på jobb. Jeg vil ikke si at det er mer belastende å arbeide med kreftpasienter. Hvis det hadde vært det, hadde jeg nok funnet meg noe annet å gjøre. For meg er arbeidet med kreftpasienter en utfordring både faglig og personlig. Det å ordlegge seg rett i samtale med pasienter er noe jeg blant annet bruker en del tid og tanker på. Samtidig arbeider vi i team bestående av flere sykepleiere og leger, som står sammen i kriser. Denne arbeidsmåten gir meg mye på det menneskelige plan. Til tider, når det går dårlig, er det jo belastende så klart. Som regel går det jo heldigvis bra, og da er vi veldig fornøyde.

Hematolog under utdanning, kvinne.

En mannlig lege sier at det kan være tungt å jobbe med kreftpasienter:

Det er tyngre enn andre pasienter. Du er borti tragiske tilfeller som ofte har en fatal utgang. Spesielt kreft hos barn er tøft, det er tungt emosjonelt sett. Man blir mer psykisk sliten. Dette gjelder også for ikke-operabel kreft eller for terminale pasienter. Når man skal informere pasienten om dette, at de kommer til å dø av denne sykdommen, det er tøft for legen også.

Urolog under utdanning, mann.

En kvinnelig lege sier at det kan være belastende å jobbe med kreftpasienter, og at hun savner et opplegg for å bearbeide ting legene synes er vanskelig:

Kreftpasienter krever mye mer tid og har på en måte krav på mer tid enn en del andre pasienter. Det er helt klart. Vi bruker nok mye mer tid på informasjon og det å samtale enn mange andre gjør. Jeg føler at vi tar oss tid til å snakke om det som er vanskelig og problematisk. Det er jo en del av jobben vår, det er på en måte det som kreves av en kreftlege.

- Er det belastende å jobbe med kreftpasienter?

Ja, i perioder er det nok det. Du jobber jo med mennesker som er veldig syke. Det er en stor forskjell mot det å jobbe i allmennpraksis der de fleste pasientene i utgangspunktet er friske, mens våre pasienter er alvorlig syke. Nå snakker jeg om de som er inneliggende, men de er stort sett veldig syke og krever mye. Det er klart at det gjør noe med en i lengden å jobbe med alvorlig syke pasienter.

- Er dere (legene) som jobber sammen her på avdelingen flinke til å ta vare på hverandre?

Vi har ikke noen systematisk gjennomgang av ting som er vanskelig og som går inn på oss. Det savner jeg, det synes jeg at vi burde hatt. Spesielt til å begynne med så syntes jeg det kunne være litt tøft til tider. Man skaper seg jo mer sånne uformelle kontakter og jeg har mine kollegaer som jeg prater med. Da jeg var i avdelingen hadde jeg veldig god kontakt med flere av de (andre leger) som var på samme gruppe som meg. Vi jobbet med de samme pasientene og kunne prate om det som var vanskelig. Det er viktig.

Onkolog under utdanning, kvinne.

En mannlig lege sier at det å jobbe med kreftpasienter har to sider. På den ene siden er det tungt å skulle gi folk en kreftdiagnose, på den andre siden er det positivt å kunne hjelpe folk når de først har fått diagnosen:

Når det er kreftpasienter du undersøker for å finne en kreftsvulst, så er det...både positivt og negativt. I den forstand at du...gruer deg jo egentlig til å måtte fortelle pasienten at han eller hun har kreft, hvis du finner det. Det er noe som man lærer seg å gjøre, man lærer seg måter å formidle det på. Men det er likevel ubehagelig. Så helst at man slapp å formidle det resultatet. Når det er sagt, hvis du først påviser kreften, og det innenfor et nivå som du kan behandle,...så er det ganske givende, og det gir en selvtilfredsstillelse på en måte, det å oppleve at du gjør gagns arbeid. Det er nok ikke så mange yrkesgrupper som havner i en sånn situasjon at de kan være til nytte for folk på den måten. Så det er en sånn...dobbel sak, på en måte. På den ene siden er det jævlig å...være den som skal bringe sånn svineri inn i livet til folk. På den annen side er det veldig positivt å være den som kan rydde opp i det. Så det har en sånn spenning i seg som er dobbel. Det blir ikke kjedelig. Det kan bli trøttsomt, men...ikke kjedelig.

Urolog under utdanning, mann.

En lege sier at hun tror man involverer seg mye mer i kreftpasienter enn i andre pasienter:

-Hvordan opplever du undersøkelsen og behandlingen av kreftpasienter? Er det belastende?

Det er jo på et vis belastende. Det er jo veldig utfordrende for man bruker hele seg selv i samtalen. Det går ikke kun på det rent praktiske hvordan undersøkelsen utføres, men det går veldig mye på det psykiske også...At man prøver å støtte pasienten i den livstruende situasjonen. Man involverer seg nok mer i hele pasienten med hele nettverket rundt. Kanskje særlig når det er barn med i bildet, at man hører litt hvordan de har det og prøver å formidle kontakt med en forening eller...

Onkolog under utdanning, kvinne.

En lege sier at det ikke er så veldig annerledes å jobbe med kreftpasienter, men at de trenger litt mer støtte enn andre pasienter. Han gir også uttrykk for at han ikke har så mye følelser rundt det å jobbe med kreftpasienter:

- Hvordan opplever du undersøkelse og behandling av kreftpasienter? Er det annerledes enn andre pasienter?

Egentlig ikke. Men vi merker jo selvfølgelig at de trenger litt ekstra informasjon...for at de skal bli litt mer beroliget og...eller lignende, men utover det, så...tror jeg det er det samme.

- Synes du det er belastende – å jobbe med kreftpasienter?

Nei.

Urolog, mann.

Fire av legene ble spurt om de synes det var vanskelig for de når pasientene hadde mye bivirkninger. Tre av legene, alle kvinner, svarte bekreftende på spørsmålet. En av disse sa samtidig at bivirkninger ikke lenger var et så stort problem. En av legene sa at han ikke hadde opplevd dette til nå.

Bivirkninger som følge av behandling er noe jeg synes er vanskelig. Det er ikke like lett å forklare pasienter at bivirkninger er noe som følger med det å bli bedre på sikt.

Onkolog under utdanning, kvinne.

Det er klart at vi vil jo ikke påføre andre skade. Men det gjør vi jo på en måte ved at vi påfører pasientene bivirkninger. Hvor mye en skal akseptere av bivirkninger, har sammenheng med om behandlingen er kurativ eller palliativ. Hvis du skal strålebehandle en på grunn av skjelettsmerter ved skjelettmetastaser, så vil du på en måte ikke godta så mye toksisitet, for da skal behandlingen være lindrende. Mens hos en pasient med lymfekreft som får strålebehandling, så kan en tolerere mer av bivirkninger for der er behandlingen kurativ. Det er nok lettere å akseptere for pasientene og for oss som leger, når en skjønner at dette er for å bli frisk.

Onkolog under utdanning, kvinne.

Hvis de har mye bivirkninger, så er det tungt. I gamle dager var det vel kanskje kvalmen som var den største bivirkningen, og det er jo den de fleste pasientene frykter mest. Det er faktisk ikke et så stort problem lenger, så lenge man informerer godt, og utstyrer de med tilstrekkelig kvalmestillende medisiner.

Onkolog under utdanning, kvinne.

Når vi stilte spørsmålet om legene var fornøyde med egen innsats, svarte fem av legene at de var fornøyde, uten å si så mye mer enn det. Tre av legene, to kvinner og en mann, var stort sett fornøyde, men de hadde noen forbehold. Den ene legen skulle ønske de hadde hatt mer tid og mer stabilitet blant legene:

Jeg tror vi er fornøyd, men det er klart at man vil alltid ønske å kunne gjøre enda mer og skulle alltid hatt enda mer tid. Det er vel alltid ting som kunne gjøres bedre, hadde man bare hatt mer tid. Hadde man hatt mer stabilitet i avdelingen blant leger, ville en jo kunne hatt mer kontinuitet og...

Onkolog under utdanning, kvinne.

Den andre legen tenkte på at hun sa til pasienten at kreftsykdommen kanskje kunne være mer alvorlig enn den viste seg å være:

Ja...stort sett er jeg fornøyd. Når jeg snakket med henne først, så trodde jeg jo det var alvorligere enn det viste seg å være nå. De røntgenbildene var vi litt i stuss på. Det var sett på CT at det var tvil om det var litt vekst ut til sidene. Kanskje er jeg redd for at jeg skremte henne litt mer enn det som var nødvendig i forhold til undersøkelsen. Det er en balansegang, ikke sant. Man skal ikke male fanden på veggen, men samtidig så skal man ikke dekke over noe. Nå etterpå så ser jeg – ok – det er et klart operasjonsfall. Det var til og med mye mindre enn jeg hadde trodd. Samtidig så er det alltid gledelig å kunne komme tilbake og informere i positiv retning!

Gynekolog, kvinne.

Den tredje legen, skulle ønske at han hadde mer tid til å gå visitt:

-Er du selv fornøyd med din innsats?

Ja, i den grad jeg har tid, ja.

-Hva mener du, i den grad du har tid?

Ja, å snakke med pasientene, man skulle ønske bestandig at man hadde litt ekstra tid, men dessverre så er det ikke bestandig man har det...men sånn stort sett, ja.

-Da tenker du på etter operasjonen da?

Etter operasjonen.

-Kan det bli travelt når dere går visitt?

Ja, vi blir – ja det som er, det er at vi andre er...det er jo mest assistentlegene som går visitt, og vi, vi går innimellom selvfølgelig, men...ikke kanskje i den grad man skulle ønske, at man gjorde det.

Urolog, mann.

En av legene ble ikke spurt. Ingen av legene var direkte misfornøyd med egen innsats.

6.2. Hva tror legene pasientene tenker?

Vi stilte spørsmål om hvordan legene trodde pasienter opplevde inngrepet. En av de tingene vi ønsket å få fram, var forskjeller mellom hvordan legene og pasientene tenkte. Fem leger mente at pasientene hadde både positive og negative opplevelser i forbindelse med de prosedyrene de har vært på sykehuset for. Alle disse trodde at pasientene syntes det var tøft, fordi de var redde for kreften, men at de likevel syntes selve undersøkelsen eller behandlinga gikk greit. De resterende fire pratet om at pasientene nok synes at det var mest vanskelig å gjennomføre prosedyren. Mange la vekt på at det var resultatet pasienten var mest opptatt av, som hvor langt kreften var kommet.

Det er jo sikkert veldig forskjellig- for pasienter er jo veldig forskjellig. Men vi forklarer jo hensikten med det. Og jeg tror egentlig mange av de pasientene er vel så opptatt av hva vi finner. Altså - jeg tror de fleste egentlig synes at selve prosedyren...går greit. Men alle er selvfølgelig veldig nervøse når de kommer inn og legene skal vurdere resultatet av en behandling eller vurdere hvordan det står til før en kreftbehandling, i forhold til hvor langt kreften har kommet. Jeg tror at det er vanskeligere enn selve prosedyren. Jeg ser ikke bort ifra at enkelte synes...kanskje tanken på det å bli undersøkt i narkose også kan være ubehagelig. Men jeg tror egentlig at det er underordnet i forhold til ja...hva vi finner.

Gynekolog, kvinne

En kvinnelig lege sa at pasientene gruet seg fordi det var smertefullt:

Jeg tror de er nervøse og at de gruer seg. Å ta en prøve fra beinet høres smertefullt ut, og det er det. De fleste har fått utført dette inngrepet før og vet at det gjør vondt.

Hematolog under utdanning, kvinne

En mannlig lege sa at en prosedyre ble forbundet med ubehag, fordi det kunne oppleves som en intimitetskrenkelse:

Så gjør vi jo transrektal ultralyd hos en del, da er vi jo inne i endetarmsåpningen...hos menn. Det oppleves veldig spesielt og ganske ubehagelig for mange som ikke er vant med det. Det gjelder jo også det å kjenne med fingeren. Det er en krenkelse, som mange kvier seg for. Det er en og annen pasient, som på tross av at de har gått igjennom dette gang på gang, så sier de...må vi det der, er det nødvendig. Vil liksom helst slippe.

Urolog under utdanning, mann

Mange nevnte at prosedyrene ville oppleves som mer dramatiske for pasientene enn for legene.

- Tror du pasienten tenker annerledes enn deg omkring det?

Det er klart at for oss som gjør det...Sånn som i dag har vi jo hatt flere prosedyrer som er tatt, så det blir jo mer sånn løpebåndets virksomhet i det. Det oppfattes sikkert som et mye større inngrep for pasienten enn hva det gjør for oss.

Hematolog under utdanning, mann.

Ja, det tror jeg helt sikkert. Pasienten har mye mer følelser i forhold til operasjonen enn jeg har. Jeg tror de har blanda følelser. For det første er de redd for kreften og for det andre er de redd for å miste sin femininitet i og med at vi fjerner deler av brystet. De er også redd for det som er ukjent, dette er jo noe nytt for dem.

Urolog under utdanning, mann.

En lege utdyper svaret, han mener at pasientens opplevelse av å bli undersøkt eller behandlet, er avhengig av måten legen håndterer situasjonen på:

Det handler også om å ha...doctor skills, altså sånn at du kan gjennomføre dette på en måte som pasienten ikke opplever som altfor...krenkende. Og det handler ikke bare om måten man står på, og måten man holder fingrene på, men det handler like mye om hele stilen din. Måten du kommuniserer på. Ansiktet ditt, kroppsholdningen din. Er du trygg på det du gjør, og er sikker på at du – på at den anbefalinga du gir pasienten er den riktige, så er det lettere for pasienten å ta det. Men hvis du er usikker og unnvikende og...pasienten får en følelse av at du for det første ikke kan det og for det andre ikke...er sikker på om det er nødvendig, så blir det en veldig ubehagelig opplevelse, hvor de egentlig har mest lyst til å stikke av fra hele situasjonen.

Urolog under utdanning, mann

Legenes opplevelse av kreftpasientenes reaksjon på det å ha kreft, var et spørsmål som mange svarte mye på. Det virket som om dette også var noe som var lett å snakke om, de fleste utdypet svaret og fortalte om flere aspekter ved det å ha kreft. De fleste legene, sju av ni, legger vekt på at det er veldig ulikt hvordan pasientene reagerer på det å ha kreft, på grunn av at mennesker er veldig forskjellige på dette området og har ulike forsvarsmekanismer. En kvinnelig lege snakker om hvordan hun føler hun skal forholde seg til pasienter med kreft, og hvor mye hun skal informere:

Mennesker er veldig ulike, og det ser vi jo tydelig her. Noen tar ikke ting ordentlig inn over seg, og bagatelliserer kanskje. Da føler vi ofte at vi må inn og informere skikkelig, slik at de kan ha muligheten til å ta ting inn over seg. Vi ser jo det av og til hos pasienter som har langtkommet kreft, men som har urealistiske forventninger i forhold til levetid og hva fremtiden skal gi. Da er det ikke alltid riktig å informere og prøve å bringe de ned på jorden igjen, noen ganger så skal de få lov til å ha sine drømmer om fremtiden. Det er en balansegang, for vi må samtidig sørge for at de får god informasjon. Mens andre tar ting inn over seg og snakker mye om det som er vanskelig, både med oss og med sine pårørende og...ja, klarer å komme til en eller annen forsoning, tror jeg. Der er det store variasjoner.

Onkolog under utdanning, kvinne

En mannlig lege tar opp mange forskjellige ting rundt det å ha kreft. For det første sier han at han tror at det er veldig tøft for pasientene å få en kreftdiagnose:

Hvis man skal sette det enkelt og på spissen, så er det det at kreften er like jævlig for den unge som for den gamle. Kreften er omspunnet med så mye myter, og den er så vanlig at den har vært tilstede i omtrent alle menneskers liv. Har du rukket å bli et gammelt menneske, så vil det for de fleste være sånn at de har mange stygge historier om hva kreften kan gjøre med folk. En fireåring som får leukemi har ikke det. Men en 74-åring som får brystkreft, etter et langt og godt liv, har det. Jeg blir ikke overrasket om en 95 år gammel kvinne bryter sammen med å få vite at hun har fått kreft i et bryst. Og at de...knekker like hardt som en 35 år gammel kvinne som får det samme, med tre små unger.

Videre forteller han at selv om utsiktene til å bli frisk av kreft i dag er større enn noensinne, er det større angst knyttet til det enn før, og pasientene kan ofte overdramatisere:

For bare et par generasjoner siden var det å få kreft kanskje en sånn – ja, hva er nå det for noen ting. Det får nå doktoren ta seg av. Sånn er de ikke lenger. Folk er full av kunnskaper – gjerne dramatiske kunnskaper om hvordan dette er. Og det er Chicago Hope og det er alt mulig rart. Katastrofer og tragedier som skal selge på grunn av de emosjonelle effektene. Når folk har vært her til behandling, det å komme hjem å fortelle at du har vært til kreftbehandling, og at det ikke er noe større å prate om – det går ikke. Altså når du har vært på tivoli og på fisketur og på kreftbehandling, så må du jo kunne fortelle noe som sperrer øynene opp på folk. Det gjør alle sammen det! De forteller dramatiske episoder. Det som får folk til å lytte og bli engasjert.

-Så du opplever på en måte at pasienter kan overdramatisere?

Åja. Det kan de, helt opplagt. Og det gjelder ikke bare pasientene, det gjelder oss alle sammen. Vi får oppmerksomhet og sekundærgevinster, gjennom vår måte å være på overfor andre, og det å få en kreftdiagnose gjør deg til en ganske...het person.

Når det gjelder det å fortelle pasientene om hvilke leveutsikter de har, har han mye av de samme synspunktene som den forrige legen, at han lar det være opp til pasientene:

Når det så kommer til prognosen, så er saken langt mer komplisert. Skal du gi pasienter kunnskap om det verst tenkelige...utfall? Eller skal du la pasienten få lov til selv å bestemme porsjoneringa av dette? Jeg har lest flere plasser hvor kreftpasienter i ettertid forteller om forferdelige opplevelser med doktorer, hvor doktorene har fortalt at det er intet håp. Jeg er vel kommet dit hen at det at jeg skal ta initiativ til å...trykke inn i en pasient som har fått kreft, at din konkrete situasjon er håpløs – det gjør ikke jeg. Jeg tar initiativet til diskusjon, og så må pasienten fortelle meg hvordan den diskusjonen skal gå. Jeg synes at folk skal få lov til å dø fra denne verden med kunnskap om sin cancerdiagnose, uten å ha ryddet opp sitt bestikk-hvis de ønsker det. De får beskjed om at de har cancer og at vi ikke kan gjøre de frisk, så langt går virksomheten.

Urolog under utdanning, mann.

En mannlig lege mener at kreftpasienter er mer sensitive enn andre pasienter:

Det er jo typisk for mange av disse som ligger lenge isolert, de kan jo ofte bli litt sånn opptatt av mye detaljer. At de på en måte finner ting som de kan henge seg litt opp i, at venefloner er satt feil, at noen har stukket de som ikke stakk akkurat sånn som de er vant til, og litt sånne

ting. De er nok mye mer sensitiv, en del kroniske og cancerpasienter, på hva slags behandling de får underveis.

Hematolog under utdanning, mann.

En annen mannlig lege sier at pasientene takler diagnosen forskjellig, og at det er viktig å støtte pasientene, men at han ikke gråter sammen med de:

Nei, de er veldig redd, og...noen gråter, andre gjør det ikke – og andre bagatelliserer, men det er sånn forskjellige måter å takle det på...men for oss, som jobber med dette her, opplever vi det litt forskjellig og det er klart vi må jo prøve å støtte - i den grad man kan, til de pasientene. Og...i alle fall, jeg gråter ikke sammen med pasienten, men beroliger dem med god informasjon. Jeg tror at det er veldig viktig.

Urolog, mann.

En mannlig lege sier at noen pasienter kan være glade for at kreften har blitt oppdaget:

-Hva er din opplevelse av kreftpasientenes reaksjon på det å være kreftpasient?

Forskjellig. Noen er deprimerte, andre er glade for at det har blitt oppdaget. Kanskje har de gått lenge med ukarakteristiske symptomer og lurt på hva som feilet de, og så har de endelig funnet en årsak.

Urolog under utdanning, mann.

To av legene, begge kvinner, synes stort sett at pasientene takler det å ha kreft bra. Den første av de legger til at pasienter som er positive og som har et godt nettverk takler kreftdiagnosen bedre:

Det er veldig ulikt fra pasient til pasient. Kreft er en alvorlig diagnose, og disse pasientene skal ofte gjennom et langt lerret. Stort sett synes jeg pasientene takler det bra. Pasienter med positiv holdning synes å takle behandling og det somatiske bedre. Pasienter med et solid nettverk rundt seg av familie og venner synes også å takle dette bedre.

Hematolog under utdanning, kvinne.

Den andre sier at kreftpasientene gjør det beste ut av den situasjonen de er kommet i:

Det er litt vanskelig å snakke generelt, fordi det er veldig forskjellig. Noen synes det er – selvfølgelig helt forferdelig, og er nesten i konstant krise, men...veldig mange aksepterer jo den situasjonen de er i, og gjør det beste ut av det. Kanskje forbausende mange. Og...så ser man jo hvor opptatt folk er av å klamre seg til livet, selv om man synes at noen har veldig mye lidelser og...kanskje man skulle tro at de ønsket å dø forttest mulig, for å slippe unna....så er det jo veldig ofte at litt mer tid betyr veldig mye. Man finner små ting å sette pris på. Det er tungt i perioder, selvfølgelig, men veldig mange greier å gjøre det beste ut av ting og leve med den kreftdiagnosen.

Hun snakker videre om at pasienter kan finne mye støtte i hverandre:

Folk finner støtte i hverandre også. De møter personale igjen, selvfølgelig, men de møter jo veldig mange av pasientene igjen også. Det blir jo mye dødtid, når de er her og de sitter og snakker sammen og...ofte virker det som om det nesten kan være litt gruppeterapi. Det er ofte annerledes å snakke med pasienter enn med leger og sykepleiere. Det er selvfølgelig på godt

og vondt. Man kan få støtte, men det kan også bli litt sånn at man kanskje sammenligner prøver og...ja.

Gynekolog, kvinne.

De to legene som ikke nevner at folk reagerer forskjellig, tar opp andre ting som kan være positivt og negativt ved det å ha kreft. En kvinnelig lege trekker fram at kreftpasienter har så mye informasjon å forholde seg til:

For pasientene er det ofte vanskelig at alle rundt de vet så mye om kreft, og har så mange gode forslag. De har sittet og lest og sjekket på internett, uten egentlig å vite hvilken type kreft det er og hva slags type behandling som er aktuell. Det finnes jo veldig mye informasjon rundt omkring, både på internett og i forskjellige aviser og blader. Det er mange behandlingsalternativer, særlig alternativ medisin, som pasienten må ta stilling til. De føler seg kanskje presset til...Alternative klinikker i andre land...Så pasienten må ta stilling til veldig mye. De må forholde seg til veldig mye informasjon, som er vanskelig å sortere og få oversikt over.

Onkolog under utdanning, kvinne.

En annen kvinnelig lege synes at kreftpasienter er mer motivert for behandling:

Kreftpasienter blir meget preget av sin sykdom. De ser ofte alvoret i situasjonen og klarer å rette fokus på det vesentlige. Disse pasientene får en helt annen følelse for helheten. De tåler absolutt mer, og er ofte behandlingsmotivert på en annen måte enn andre pasientgrupper. De er samarbeidsvillige pasienter.

Gynekolog, kvinne.

På spørsmål om legene tror at pasientene er fornøyde, svarer en lege at hun *håper* at pasienten er fornøyd, uten å si noe mer enn det. Tre leger, to menn og en kvinne sier ja, de tror at pasienten er fornøyd. En lege sier hun tror pasienten er fornøyd, men hun tenker at pasienten kan ha noe å utsette:

Ja, tror vel egentlig det. Jeg vil tro at hun...kanskje var engstelig etter at vi hadde snakket sammen i går, fordi at jeg holdt begge mulighetene åpne, enten...det kan være at det er helt greit, at vi kan operere, at kreften ikke har kommet så langt, og det kan være kommet litt lengre, sånn at vi må velge en annen løsning på det.

Gynekolog, kvinne.

To leger sier at de tror pasienten synes det var ok, men at de kan ha noen innvendinger. Den ene legen sier at han tror at pasienten synes det gikk greit, men at han kan ha noen innvendinger på grunn av tidligere opplevelser:

Hvis jeg skulle gjette på hva han har sagt, så tror jeg at...han overveiende har synes at det var ok. Men jeg ser ikke bort ifra at jeg har et eller annet snerk som han skulle ønske var anneledes – uten at jeg kan si hva det skulle være. Men da tror jeg at det er et resultat av tidligere tider og ikke av det som skjedde da.

Urolog under utdanning, mann.

Den andre legen sier at pasienten skal ha langvarig behandling og at det kan være tøft:

Jeg tror at når hun først skulle få en slik diagnose, så tror jeg at hun på et vis er fornøyd. Hun har jo et veldig langt behandlingsforløp foran seg. Hun blir jo gående hele våren og hele sommeren med det. Det er ganske vanlig at det går veldig mye opp og ned, at man en gang er mer optimistisk og en annen gang er mindre optimistisk. Jeg tror nå at dette er en pasient som klarer å akseptere situasjonen som den er og jobber med det.

Onkolog under utdanning, kvinne.

En lege synes det var et vanskelig spørsmål, men sier at han opplevde at det gikk bra:

Vanskelig spørsmål. Hun kom jo raskt til behandling og har fått den behandling hun skal ha. Men selvfølgelig, ingen er fornøyd med å ha kreft. Jeg føler ellers at det var god kontakt og god kommunikasjon under den preoperative samtalen.

Urolog under utdanning, mann.

En lege ble ikke spurt.

6.3. Informasjon og tid

Vi spurte legene hvor mye de informerte pasientene i forbindelse med behandlings- og undersøkelsesprosedyrer. Seks leger, alle de kvinnelige legene og en mannlig lege, svarte at de informerer mye, at dette er viktig, og at de setter av god tid til dette. En av legene, mann svarte at han stort sett informerte underveis, når han gjorde en prosedyre hvor pasienten var våken. To av legene, begge menn, svarte at de informerer en del, men ikke ubegrenset mye. Det virket som om det stort sett var de samme tingene legene la vekt på når det gjaldt informasjon om det praktiske: dersom det var en undersøkelse, hvilke funn man kunne tenke seg at de fant, mulige komplikasjoner som kunne oppstå ved både undersøkelser og behandlinger, og hva som eventuelt skulle skje da og bivirkninger som kunne komme etter behandling.

En av legene sier at informasjonen gis både muntlig og skriftlig, og at den gis av både lege og sykepleier.

- Føler du at du gir god nok informasjon?

Vi prøver i hver fall det, men for oss er det hver dag og for pasienten er det en helt ny livssituasjon. Det som er en selvfølge for oss, er veldig nytt for pasienten. Mange av de har aldri vært syk, og har aldri brukt noen medisiner. Man må jo på en måte tilpasse den informasjonen til den pasienten og til informasjonsbehovet. Det er jo ikke alle pasienter som ønsker å få vite om alle teoretisk mulige komplikasjoner.

Onkolog under utdanning, kvinne.

En annen lege sier at det beste er at pasienten har en lege å forholde seg til:

Jeg prøver å gi så mye informasjon som mulig, og setter av god tid til dette. Det beste er kontinuitet, at legen som prater med pasienten i forkant av undersøkelsen er den samme som gjennomfører undersøkelsen og følger opp pasienten etterpå.

Gynekolog, kvinne.

En lege sier at hun bruker god tid dersom pasienten ikke har fått gjort inngrepet før:

Hvis det er første gang pasienten får gjort dette inngrepet bruker jeg god tid og informerer nøye. Jeg informerer om hvordan inngrepet skal foregå, og forteller detaljert om når de vil kunne oppleve smerter. Har pasienten vært gjennom samme inngrep tidligere, bruker jeg nødvendigvis ikke like mye tid på å informere i forkant. Vi har nylig fått nytt utstyr, slik at inngrepet oppleves mindre smertefullt. Dette er noe jeg også formidler til pasientene. Jeg lover aldri pasienten noe jeg ikke kan holde.

Hematolog under utdanning, kvinne.

En av legene sier at han stort sett informerer underveis:

Vi pleier å informere pasienten underveis, stort sett. Som sagt denne pasienten her har jo gjort prosedyren mange ganger før, så han vet jo på en måte hva han går til. For eksempel når en setter lokalbedøvelsen, så synes jo de fleste at det er rimelig ubehagelig. Det sier man jo når man setter det.

Hematolog under utdanning, mann.

Når det gjelder om legene tror at pasientene får med seg informasjonen som blir gitt, varierer svarene her mer. Fire av legene, to menn og to kvinner, sier at de stort sett får med seg informasjonen som blir gitt. Fire av legene, tre kvinner og en mann, sier at dette varierer veldig. En mannlig lege har ikke blitt spurt om dette direkte, og har heller ikke nevnt dette selv.

-Tror du pasientene får med seg informasjonen du gir?

Ja, det tror jeg. Jeg bruker god tid, informerer detaljert og trinnvis. Det gjør det lettere å oppfatte det som blir sagt. Bruker man god tid initialt til informasjon blir pasienten fornøyd, og det videre samarbeidet mellom pasient og lege går lettere. Etter å ha gitt informasjonen tar jeg en liten pause slik at pasienten får tenkt seg om. Til slutt lytter jeg, og prøver, så godt det lar seg gjøre, å gi svar på eventuelle spørsmål pasienten kommer på.

Hematolog under utdanning, kvinne.

Dersom legene snakker om grunner til at pasientene ikke skulle få med seg informasjon, nevner de flere ting. En lege nevner at folk er veldig forskjellige og oppfatter ting ulikt som forklaring på hvorfor noen ikke får med seg informasjon. Fire leger, tre kvinnelige og en mannlig, snakker om at pasientene kan være i sjokk på grunn av sin kreftdiagnose, at de er stressa og dermed ikke er like mottagelige for informasjon.

Vi prøver å ha et veldig åpent forhold til pasientene i forhold til hvor mye vi informerer om selve sykdommen og om det vi gjør av behandling også. Noen ganger må vi jo informere både en og flere ganger for at de skal få full innsikt i det – vi kan tro at vi har informert tilfredsstillende, og så skal det flere ganger til før de har skjønt det vi tror de har skjønt.

- Men det er ikke alltid at de får med seg det dere sier?

Det er klart at...ja, folk er stressa. De forbinder kanskje avdelingen og sykehuset med sykdommen og de er stressa for hva vi skal finne. (...) Av og til så føler man kanskje selv at nå har man ikke nådd helt fram. Mens andre ganger så får man seg en overraskelse. Du føler at du har informert skikkelig godt, at du virkelig har snakket lenge og vel med folk, og synes at ting må være helt soleklart. Tegnet og forklart...og så har det bare ikke gått inn.

Hun snakker videre om at ulike pasienter kan kommunisere ulikt med forskjellige yrkesgrupper:

Og andre ganger så synes man at man kommer veldig godt overens med pasienter og har en god tone, og så har de kanskje reagert på noe du har sagt, eller at du har sagt det på en sleivete måte. Så får man tilfeldigvis vite om det og kan klare opp i det. Man blir overrasket over ting i måten å kommunisere på som ikke er sånn som man har trodd. Det skjer jo rett som er. Det er ikke alltid det stemmer så bra overens som man tror. Derfor er det veldig viktig å ha flere folk involvert, og flere yrkesgrupper.

Gynekolog, kvinne.

En av legene sier at det at pasienten kommer tilbake flere ganger gjør at de får tatt opp spørsmål, og dermed selv føler at de får god informasjon:

Når de er her første gang og både får diagnosen og starter opp med cellegiftbehandling, så er det ikke alltid at de er mottakelige for informasjon. Det er mye som må gjentas mange ganger, men det er kanskje fordelene med en sånn intensiv cellegift behandling også... At de kommer igjen og igjen, og har tid til å fordøye det og til å diskutere det med sine pårørende. De kommer jo med nye spørsmål fra gang til gang. Man blir jo av og til overrasket over hvor lite pasientene får med seg i den første samtalen, og hvor viktig det er å gjenta ting.

Onkolog under utdanning, kvinne.

En annen lege sier at det å ha med en sykepleier eller en pårørende ved den første samtalen, kan være bra, sånn at pasientene har noen å spørre hvis de ikke får med seg alt:

Pasienter med nyoppdaget cancer kan være i en fase hvor de ikke er like mottagelige for informasjon. Jeg prøver da å ha pårørende eller sykepleier til stede under samtalen, slik at de kan følge opp det som blir sagt og prate mer med pasientene om dette. Hos pasienter som har rukket å bli fortrolige med sin cancer diagnose er dette ofte ikke et problem.

Gynekolog, kvinne.

- Tror du pasientene får med seg den informasjonen som du gir?

Det håper jeg inderlig at de gjør, i alle fall jeg spør om de har forstått. Hvis de trenger ytterligere informasjon så får de det. Men erfaringsmessig så er det sånn at selv om man har informert med en sykepleier til stede, så kan de allikevel si - i ettertid, at de ikke er blitt informert. Og det forstår vi... fordi de kommer jo og er på en måte i sjokk, veldig mange... og noen har problemer med å forstå hva slags tilstand det er. Så sånn er det bare.

Urolog, mann.

En lege sier at det kan være at pasientene ikke har fått god nok informasjon. Han tror likevel det viktigste er at pasienter ønsker betryggelse når de sier de vil ha mer informasjon:

Etter hvert som årene går, følger det naturlig å informere pasienter om hva du skal gjøre, og hvorfor du skal gjøre det, hvis ikke du føler deg overbevist om at de kan og forstår dette fra før. Jeg tror informasjonsnivået egentlig er ganske godt, men når pasienter opplever at de ikke får god nok informasjon – og det skjer jo – så kan det skyldes to ting. Enten at de faktisk ikke har fått det. Det forekommer selvfølgelig også, men som en glipp fra vår side. Enda viktigere å være klar over, er nok at det mange ber om når de ber om informasjon, det er betryggelse. Hvis de føler et tomrom, hvis de føler at de mangler kunnskap, så de det egentlig mangler, det er kunnskapen om at dette er bra. Og så lenge folk bare kommer og gir deg

teknisk informasjon, som ikke inneholder en positiv avklaring, så blir du ikke fornøyd. Men du kan informere og informere og informere de – det ser vi jo i avdelingen, hvor vi har pasienter i det postoperative forløpet, hvor de har vondt og det er tatt prøver og de har ikke fått svar på prøvene sine – og du forklarer og forklarer, og vi har ikke snudd ryggen til de, før de klager over at ikke har fått informasjon. Og da blir man frustrert, fordi vi føler at vi ikke når fram. Da må man skjønne at det er ikke teknisk informasjon pasienten er ute etter, det er menneskelig støtte.

Urolog under utdanning, mann.

En lege sier ikke noe om hva grunnene kan være til at pasienter ikke får med seg informasjon. Han er en av de som ikke informerer ubegrenset mye. Han sier i tillegg at det er legen som skal ta ansvar for behandlingen, som grunn til at han ikke informerer ubegrenset:

Jeg informerer på generelt grunnlag om fare for blødning og infeksjon. Så informerer jeg spesielt i forhold til dette inngrepet, dersom vi må utføre lymfeglandeltoilette så er det fare for lymfødem, nerveskader og fantomsmerter i det fjerna brystet. Men det er ikke alltid jeg informerer så detaljert.

- Tror du pasientene får med seg denne informasjon?

Ja. De husker kanskje ikke alle detaljer, men de husker det generelle- at det kan oppstå komplikasjoner.

- Føler du at det er god nok informasjon?

Man kan aldri gi nok informasjon. Men samtidig tror jeg det er god nok informasjon, fordi på et punkt skal legene ta over, og ta ansvar for behandlingen. Pasientene skal ikke ta ansvar for alt, det blir for tungt for de.

Urolog under utdanning, mann.

Det er ingen av legene som mener at den måten de har informert på, og den mengden de har informert om, er en viktig grunn til at pasientene ikke alltid får med seg informasjon.

Når det gjelder om legene føler at de har god nok tid til pasientene, svarer fire av legene, to mannlige og to kvinnelige, ja på dette. Fem av legene tar opp tidspress i ulike grader. Tre kvinnelige leger sier at det kan være travelt, men at de føler at de tar seg tid til pasientene. En mannlige lege sier først at han har god tid, men sier så senere at han ønsker at han hadde hatt bedre tid. En mannlige lege sier klart nei på spørsmål om han har god tid til pasientene.

En lege sier at det er satt av god tid til første samtale, og at pasientene har flere anledninger til å få snakket med lege på – dette er en pasientkategori som har langvarig behandling og som dermed har flere muligheter til å få informasjon og til å få stilt spørsmål:

- Det virker som om det blir satt av god tid til å informere pasientene. En dobbel lege time er jo ganske god tid?

Ja, det er jo egentlig det. Det varierer jo også i forhold til hvor mye spørsmål pasienten har ellers i forhold til sykdommen sin. Som sagt, så får de jevnlig oppfølging både av lege, sykepleier og av stråleterapeut. Så de har rikelig av mulighet til å få tilstrekkelig informasjon.

Onkolog under utdanning, kvinne.

En kvinnelig lege sier det stort sett er god nok tid, men at det kan være travelt innimellom:

-Føler du at du har god nok tid til pasientene?

Stort sett. Det varierer jo med bemanning, men vi er jo bemannet i forhold til å skulle ta grundige og lange samtaler med pasienter og pårørende. Det er jo derfor kreftavdelingen er skilt ut fra resten av kvinneklinikken, for det er en annen type pasienter som krever litt annen type oppfølging. Vi har satt av både pleiere og leger...har lagt inn at det skal brukes tid på det. Vi har jo en egen vakt også for den enheten, nettopp med tanke på at man skal kunne bruke tid utover ettermiddagen til å informere skikkelig.

-Men når du sier stort sett, så hender det også at dere ikke har så god tid som dere skulle ha hatt?

Ja, det er klart at av og til så...er det lite folk, og vi springer mye. Men vi tar delen med informasjon alvorlig, og setter stort sett av tid til det. Så stort sett tror jeg det er greit.

Gynekolog, kvinne.

En annen kvinnelig lege forteller at det er travelt, men at de tar seg god tid til den første samtalen:

Vi har en ganske travel hverdag. Vi er jo presset, men vi prøver å investere mye tid i den første samtalen. Vi tror at vi har mye å tjene på å informere godt i starten, men det er jo da pasienten er dårlig og bare vil få behandling uten å tenke så mye på konsekvensene.

Onkolog under utdanning, kvinne.

En tredje kvinnelig lege sier at det kan være travelt, men at hun føler hun får informert pasientene godt nok ved å ta seg tid til dette, og ved å informere i flere omganger.

En mannlige lege svarer først at det er god nok tid til å informere pasientene, men sier senere at han føler at han ikke har god nok tid til å gå visitt:

- Føler du at du har god nok tid til pasientene - til å informere og sånn?

Vi bruker jo vanligvis å informere folk når vi er ferdig med den vanlige dagen, med dagens gjøremål. Så sånn sett er det ikke noe problem. Det bestemmer man selv hvor mye, i samråd med pasienten, hvor mye informasjon man skal gi. (...)

-Er du selv fornøyd med din innsats?

I den grad jeg har tid, ja.

-Hva mener du, i den grad du har tid?

Ja, å snakke med pasientene, man skulle ønske bestandig at man hadde litt ekstra tid, men dessverre så er det ikke bestandig man har det...men sånn stort sett, ja.

Urolog, mann.

En lege, mannlige, synes ikke det er god tid:

Nei! Det har jeg ikke. Og det er jo fordi at arbeidet vårt blir stadig mer belastet med tidsbruk som ikke er knyttet til kommunikasjon med pasienten. Man skal reise og kurse og møte og dokumentere. Og man skal kommunisere skriftlig med alle mulige instanser. Og de administrative funksjonene, tar en stadig større relativ andel av tiden din. I en tid, hvor det settes mer og mer søkelys på at vi...faktisk ikke...har god nok kontakt med pasienten.

-Så du skulle ønske du hadde mer tid?

Ja, helt klart. Jeg er ganske overbevist om at 95 prosent av de misfornøyde pasientene som vi har, både innlagte og polikliniske pasienter...er misfornøyde på grunn av at vi ikke evner å ivareta de psykososiale behovene, i en situasjon hvor tilværelsen er kaotisk og utrygg. Det er

jo solid dokumentasjon på at mangel på informasjon eller kommunikasjonsproblemer, er årsaken til det aller meste av klager som kommer. Det kunne ha vært unngått, når du ser på det i ettertid - hvis du hadde hatt tid og overskudd til å ta deg av folk. Men det med å kommunisere med et menneske, det er en sånn myk sak, som det ikke kan måles om det er godt nok eller ikke, på noen annen måte enn å spørre pasienten etterpå. Mens derimot tidsfrister på besvaring av skriftlige oppdrag, de er konkrete, helt utvetydige. Du blir nødt til å prioritere en del sånne ting, framfor det mange av oss heller ville ha gjort, nemlig å være rundt de pasientene vi behandler. Det er ikke bare en floskel, men det ville ha vært en mye bedre situasjon - hvis vi kunne ha brukt tida vår mer der, så hadde vi hatt mer tilfredse pasienter, vi hadde vært mer tilfredse selv. Men når vi nå må sitte å holde på med sånn som dette her (papirbunke), istedenfor å ta oss av pasientene, og så kommer jeg til pasientene, og de er frustrerte og forbannet – så blir opplevelsen av å være i klinikken ubehagelig. Både for pasienten og for doktoren. Så...tilstrekkelig tid til å ivareta helhetsperspektivet hos pasienten, har vi ikke. På langt nær. Det er det ingen tvil om.

Urolog under utdanning, mann.

6.4. Følelsesmessig støtte

Nesten alle legene tenker mye på at de må gi pasienten følelsesmessig støtte. Åtte av legene sier de tenker at de må støtte pasienten under eller i forhold til prosedyren. Det er flere ulike måter støtten blir gitt på, og hvor mye tid legen har til å gi støtte. To leger forteller at de småprater med pasienten under undersøkelsen, for å ta oppmerksomheten bort fra at det gjør vondt. En av legene sier at han gir støtte ved å få pasientene til å se positivt på situasjonen:

Ja, jeg prøver både før og etter inngrepet og oppmuntre pasientene, hjelpe de til å se de positive sider ved sykdommen. Det at kreften har blitt oppdaget på et tidlig stadium er positivt. At det ikke har kommet så langt, at det kan opereres, er positivt.

Urolog under utdanning, mann.

En lege forteller at hun tror sykepleierne er viktigere i forhold til følelsesmessig støtte enn legene er, fordi legene har begrenset tid:

Jeg tenker mye på det, men også der er det jo begrenset ut i fra tiden. Vi ønsker alltid å ha en fast legekontakt eller i hvert fall en fast gruppe av leger som har kontakt med en pasient, sånn at vi blir veldig godt kjent med pasienten. Samtidig prøver vi å få til at pasienten har en primær sykepleier, som kjenner pasienten godt og som kan følge det opp. Jeg føler nok at mye av den følelsesmessige kontakten går via sykepleiere, fordi at de er mye mer til stede under selve cellegiftbehandlingen. Det er vel også det at pasienten ikke tør å spørre oss, men når de får litt mer tid på seg under selve infusjonen...At de har muligheten til det, eller heller spør sykepleierne som er til stede over lengre tid.

- Føler du at det blir en litt høyere terskel siden dere ikke er der så mye?

Ja, jeg tror det. Man ser jo også på de pasientene...de kommer ofte med spørsmål sent på kvelden, eller midt på natta når nattevakten har tid og kan sette seg ned. Det er ikke alltid at de tør å spørre eller at de husker på de tingene når vi går visitt.

Onkolog under utdanning, kvinne.

En lege forteller mer utdypende at den følelsesmessige støtten han gir, avhenger av hvordan pasienten ønsker støtten skal være:

Det foregår ikke sånn at jeg bestemmer meg for det, når jeg går inn sammen med pasienten at nå skal jeg støtte pasienten psykisk. Det blir et spontant resultat av den interaksjonen som er mellom meg og den pasienten. Det kan foregå på veldig mange forskjellige måter, for pasientene gir forskjellige signaler. Noen vil fortelle vitser, de vil ha den stemninga som den typen kommunikasjon innebærer. Det roer nervene deres. Noen kan være litt flåsete i kjeften, og tillate seg å banne, noen kan prate om kjenninger, noen vil prate fag og noen vil ikke prate. (...) Det handler til syvende og sist om å ha antenner for å finne ut hva slags frekvens pasienten kommuniserer på, og så kunne stille deg inn på den. Være tilstede i den kommunikasjonen som pasienten ønsker å føre. Og så selvfølgelig være var for at det kan være noe mellom linjene. Det tror jeg man skal være, og det tror jeg – i hvert fall når jeg er på mitt beste, at jeg...har en sånn antenne for at det kan ligge dobbeltbeskjeder og meldinger bak, hvor folk tør ikke å være direkte. Det er selvfølgelig vanskelig, og der kan man fort dumme seg ut og, hvis man misforstår. Men...viktigst at man er villig til å...være med i en kommunikasjon på den måten som pasienten foretrekker å ha den på. Det tror jeg er den viktigste støtten du kan gi, sånn at pasienten føler seg ivaretatt.

Videre forteller han at det er mange pasienter nordfra som setter pris på at det finnes nordnorske leger:

Og ikke føler at de er i et fremmedspråklig land. Det er det jo mange som har sagt opp gjennom årene...det at det er nordlendinger som er der, når folk kommer ifra øyene, så er de egentlig veldig fornøyd med det. Og du skal ikke være så langt sør for Bodø før du er fremmedspråklig, altså. (Latter)

Urolog under utdanning, mann.

En av legene svarer ja med forbehold, han gir gjerne støtte når pasienter ber om det, men gjør det ikke automatisk:

Altså – det eneste jeg gjør, er at jeg informerer, før operasjonen, rent faglig, og det gjør jeg også etter operasjonen. Det er jo klart hvis de trenger en ekstra samtale, hvis det – skal man – kalle det for støtte, så gjør man gjerne det, hvis de ber om det. Ikke ellers.

Urolog, mann.

Fire av legene, en kvinnelig og tre mannlige, ble også spurt direkte om de prøvde å leve seg inn i pasientene sin situasjon, eller om de prøvde å holde en distanse til dette. Her svarte tre at de nok gjorde begge deler. I utgangspunktet synes de det var fornuftig å holde en distanse, men samtidig gikk ting inn på de:

Begge deler egentlig. En kan jo ikke til enhver tid blottlegge seg for alle problemer en pasient har, det ville jo bli drøyt. Jeg tror det er viktig å sette seg litt inn i hvordan man tror pasienten opplever inngrepet.

Hematolog under utdanning, mann.

Nei, man er jo nødt å ha distanse til det hvis man skal greie å gjennomføre jobben sin selvfølgelig...ja, for ellers så kunne man nesten ikke jobbet her. Men – man er jo mennesker, så...det er klart at man til en viss grad lever seg inn i det. Noe gjør jo mer inntrykk enn andre ting. Hvis folk får en cancerdiagnose og er kjempeunge, de ligger inne, barna kommer på

besøk og du blir veldig godt kjent med dem. Du kjenner de jo etter hvert ganske godt, og pårørende også. Det er ikke til å unngå at det gjør inntrykk.

Gynekolog, kvinne.

Hvis jeg skal svare generelt på det, så tror jeg at jeg i utgangspunktet prøver å holde en viss distanse, og at...det er fornuftig å gjøre det. Men jeg er fullt villig til å være med pasientene et ganske langt stykke inn i deres følelsesliv, hvis jeg oppfatter det sånn at de ønsker det. Det er en del pasienter som gjennom sin adferd gir signaler på at de vil ha et tett forhold. De inviterer deg til å delta i deres liv og tanker, uten om den sykdommen du er satt til å behandle. Mens andre igjen omtrent ikke er meddelsom. Så du kan si at...man er faktisk nødt til kunne gjøre begge deler. Og man er nødt til å prøve å trene seg i å vite hvor det er en fordel for pasientene, at vi er villige til å være med de littegranne – et stykke på vei inn i deres liv, når de trenger det og vil at du skal være med dit. Og så må man merke det når folk ønsker at du skal være tekniker og holde deg unna det andre.

Urolog under utdanning, mann.

To mannlige leger sa at de prøvde å holde distanse:

Det som er viktig for oss, det er etter min mening, å ikke bli så veldig følsomt involvert, men å gjøre en god jobb. Man skal ikke være venner med pasienten, men man skal gi en – yte god service. På alle måter.

Urolog, mann.

Jeg tenker lite på det emosjonelle under prosedyren, men jeg opplever pasientens følelser på forhånd. Det er sjelden man blir emosjonelt engasjert under en prosedyre. Som lege ser du mye forferdelig, etter hvert så går det ikke inn på deg.

-Lever du deg inn i pasientens følelser eller prøver du å holde distanse?

Det er en jobb, så jeg er mest opptatt av de faglige tingene. Det blir en tilvenning.

Urolog under utdanning, mann.

6.5. Sykepleiere og annet helsepersonell versus leger

Alle legene gir uttrykk for at sykepleierne har en viktig funksjon i å gi støtte, både fysisk og psykisk, til pasientene. Flere nevner at det ikke bare er sykepleierne som fyller en slik funksjon, men også hjelpepleiere, sosionomer og andre. Tre av legene snakker om at sykepleierne gir trygghet til pasienten. To av legene sier at sykepleierne har mye samtaler med pasientene og kan støtte de på den måten. De andre nevner i varierende grad, ulike måter sykepleierne trøster, beroliger og har god kontakt med pasientene på.

Tre leger, en kvinnelig og to mannlige sier at sykepleierne er med på å berolige pasienten og å gi de trygghet:

De er ofte rutinerte, de har gjort prosedyrer mange ganger og sett mye. Særlig hvis det er nye doktorer som skal gjøre ting... som ikke er så rutinerte i å gjøre inngrepet, så virker de ofte som en buffer som beroliger pasienten og roer ned situasjonen litt.

Hematolog under utdanning, mann.

Sykepleierne har en viktig rolle i forhold til pasienten. De beroliger pasienten og er der hvis pasienten skulle trenge ei hånd og holde i. Dette er med på å få undersøkelsen til å fungere greit.

Hematolog under utdanning, kvinne.

En kvinnelig lege sier at det å jobbe med kreftpasienter er teamarbeid:

Veldig mange er utdannede kreftsykepleiere. Og det med å prate med pasienter er jo en veldig viktig del i deres spesialutdannelse. Hjelpepleierne som er på avdelingen har også en viktig rolle med å snakke med pasienter, og kjenner pasientene også veldig godt. Så det med å behandle kreftpasienter, det er litt sånn teamarbeid. Vi diskuterer pasientene med alle personalgruppene, og legger en strategi både for den fysiske og den psykiske delen.

Gynekolog, kvinne.

Noen ganger snakker vi legene med pasienter, så sier de en ting til oss, og så er det andre ting de er misfornøyd med, som de ikke tar opp. De synes kanskje ikke det er noe viktig - og så har de sagt det til en hjelpepleier eller noen andre som har litt tid og snakker litt rundt ting. Som de enten kommuniserer bedre med, eller er av en annen yrkeskategori, og sånn sett er tryggere å snakke med. Så det med at vi jobber i team, at vi har flere personer som jobber rundt en pasient, fra litt forskjellige vinklinger, det tror jeg er ganske nyttig.

- Så noen pasienter kan oppleve det som vanskelig å ta opp ting med leger?

Noen pasienter kommuniserer best med leger, og andre pasienter kommuniserer bedre med en annen yrkesgruppe. Det er nok litt forskjellig hvilket forhold folk har til det. Noen synes sikkert det er greit å snakke med en lege, for da får du svar på konkrete medisinske ting, mens andre har det kanskje sånn...de er mer avslappet når de snakker med en annen person som ikke er lege. At de synes det er lettere å komme fram med ting i en samtalesetting.

Gynekolog, kvinne.

Flere av legene legger vekt på at sykepleierne og andre personalgrupper er mer tilstede enn legene, og at de dermed tar mye av den følelsesmessige støtten:

Sykepleierne har mest...tilsyn til pasienten, og de kommer inn i bildet - de er jo en veldig viktig støttepart her, fordi de vil gjerne se om alt stemmer, hvis ikke det stemmer, så varsler de ifra.

Urolog, mann.

Jeg føler nok at mye av den følelsesmessige kontakten går via sykepleiere, fordi at de er mye mer til stede under selve cellegiftbehandlingen. Hjelpepleierne har også en veldig viktig rolle, de er veldig mye til stede. De har mer tid enn sykepleierne, som er mer opptatt med det tekniske. Det gjelder for så vidt også fysioterapeutene og ergoterapeutene, hvis de er med i bildet.

Onkolog under utdanning, kvinne.

De som får behandling poliklinisk, snakker nok en god del med stråleterapeutene. Jeg tror de fyller en viktig funksjon. Det har jeg i hvert fall hørt fra en del pasienter, at de skryter veldig av stråleterapeutene. Så har vi sykepleiere på poliklinikken som også stiller opp. De tar både

samtaler i forhold til det som er vanskelig, og rent praktisk i forhold til å behandle stråleskader og sånne ting.

Onkolog under utdanning, kvinne.

En mannlig lege snakker om at det er tøft å være innlagt på en kirurgisk avdeling. Legene har ikke alltid mulighet til å ivareta de følelsesmessige behov som pasientene har, og da er sykepleierne veldig viktig for pasientene:

Det er vel få avdelinger hvor pasienter får et så brutalt møte med en uforsonlig skjebne, kombinert med ødeleggelse av kroppen og smerter som det de får under opphold på kirurgisk avdeling. Veldig mange pasienter får veldig sterkt belastende følelsesmessige opplevelser. Det er jo mye cancer vi behandler, de får diagnosen hos oss og det skal gå fort til de blir skjært i fillebiter og blir liggende med smerter. I perioder også usikker på hvordan dette egentlig går. Så det stilles veldig store krav, og behovet for trøst og støtte er veldig stort – større enn det vi noen ganger klarer å gi som doktorer. Og sykepleierne er da – avhengig av deres personlige egenskaper og erfaring – helt uvurdelig.

Videre sier han at det ikke bare er sykepleierne som kan stille opp for pasientene, men alle som jobber i en avdeling:

Noen ganger er det lettere å henvende seg til noen som lager kake på kjøkkenet enn å henvende seg til doktoren. Hvis den personen er erfaren og forstår den rollen, så kan de gjøre en enestående god innsats ovenfor folk.

På poliklinikken sier han at sykepleierne er viktige for å ta seg av pasientene både før og etter at de har snakket med legen:

I forhold til poliklinikken og den virksomheten som er der, så er tida jeg har tilgjengelig for hver enkelt pasient veldig start-slutt preget. Sykepleierne løper rundt og organiserer driften. De forbereder pasientene, de kommuniserer med dem både før og etter at de har snakket med meg. Når jeg er ferdig å snakke med en pasient, så begynner jeg umiddelbart å snakke med den neste. Så da er det gjort fra min side, på godt og vondt. Da er sykepleierne der og "samler opp restene". De har et øye med at det ikke står et menneske og gråter bak døra ute på korridoren og føler seg totalt...på en fremmed planet. Det skjer nok svært sjelden, men dette kan de, der har de en rolle å spille. Hvis alle som kom hit bare fikk snakke med doktoren, så ville det vært vanskeligere.

Urolog under utdanning, mann.

6.6. Hvordan synes legene situasjonen fungerer i dag?

Alle legene synes at noe fungerer bra. Tre av legene, alle menn, spesifiserer ikke noe mer, men sier at opplegget fungerer bra .

Jeg synes alt fungerer bra. Ellers så ville jeg ikke ha jobbet med dette.

Urolog under utdanning, mann.

Seks av legene utdyper svaret mer. En av legene sier hun synes den psykososiale oppfølginga av pasientene er bra, og hun er en av de som jobber på en avdeling hvor kreftpasienter behandles over tid:

Det er en del som har med seg pårørende hvis det er medisinske grunner for det, sånn at de får støtte der. De får også legesamtale en gang i uken og de får tilbud om jevnlig kontakt med sykepleier på kreftpoliklinikken. Så de får bra med oppfølging og det tror jeg fungerer rimelig greit for de fleste. Der hvor det er spesielle problemer så tilbyr vi kontakt med sosionom, prest eller psykiater.

Onkolog under utdanning, kvinne.

En lege sier at den praktiske oppfølginga er bra, selv om det ikke er alt de kan hjelpe pasientene med:

Vi utreder de, vi behandler de, vi setter de inn i kontrollsystemer som gjør at vi følger de opp ganske tett og ordentlig etter på. De er ikke alle problemer som blir påført av oss, som vi kan hjelpe de med. I hvert fall ikke 100 prosent. Men de blir fulgt opp.

Urolog under utdanning, mann.

I tillegg mener han at det er veldig gode personalressurser på poliklinikken:

Poliklinikken vår er bemannet med en ryggrad av veldig erfarne folk som kan det de gjør. (...) Vi arbeider sammen med sykepleiere som er på toppen av erfaringskurven. De kan håndtere folk, de kan de tekniske oppgavene sine, og de er rasende dyktig. Det er ikke overalt du finner. Det er mange plasser i systemet, som er såpass at det er bare de yngste og friskeste som klarer å være der. Og det er dessverre også de som har minst ballast. Da kan det bli tungt. Sånn sett er poliklinikken, og den plassen der hvor vi gjør denne typen kontroller og undersøkelser, de er en plass hvor det er en solid personalressurs.

Urolog under utdanning, mann.

Tre leger, alle kvinner, synes at samtalene med pasientene og informasjonen pasientene får, fungerer bra:

Jeg tror vi tar oss god tid. Vi tar de pasientene som starter opp med cytostatika behandling i enerom og prater med de alene. Ofte med en sykepleier til stede, slik at de kan følge opp den informasjonen som blir gitt...Det er i alle fall det som er målet.

Onkolog under utdanning, kvinne.

Informasjonsdelen fungerer bra. Etter å ha gitt informasjonen tar jeg en liten pause slik at pasienten får tenkt seg om. Til slutt lytter jeg og prøver, så godt det lar seg gjøre, å gi svar på eventuelle spørsmål pasienten kommer på. Jeg lover aldri pasienten noe jeg ikke kan holde.

Hematolog under utdanning, kvinne.

På spørsmål om det er noe legene er misfornøyd med, svarer fire av legene, to kvinner og to menn, at de ikke synes det er noe spesielt som fungerer dårlig, eller det er sjelden at noe fungerer dårlig i forhold til prosedyrene.

Tre av legene setter fingeren på enkelte ting de ikke er fornøyd med:

...eneste er jo det at det går en del tid- på at vi skal ha plass på operasjonsstua. Det er venting mellom pasientene, vi bruker mye tid for å få gjort en narkose-undersøkelse i forhold til å gjøre en vanlig undersøkelse.

Gynekolog, kvinne.

Samtalerommene er dårlige. Tilgangen på rom med vindu hvor en kan sitte uforstyrret er dårlig.

Gynekolog, kvinne.

Rent operativt skulle vi ønske at vi hadde litt mer kapasitet, men utover det, så fungerer det veldig bra. Det er alltid ting som...som man kan gjøre bedre, men...sånn som det i dag, tror jeg det fungerer tilfredsstillende for alle parter.

Urolog, mann.

En av legene sier hun synes det er travelt, og at de kunne ha blitt flinkere til å huske på de pårørende:

Det er kanskje fordi vi har en travel hverdag, så er vi ikke alltid så oppmerksomme på hvem som er tilstede når den første informasjonen gis. Vi kunne vært flinkere til å passe på at pårørende var til stede hvis pasienten ønsker det, sånn at det er flere som har fått informasjonen og som kan følge opp. Vi kunne sikkert vært flinkere til også...Vi tilbyr jo alltid at pårørende også, hvis de er interessert, at de kan ringe til oss. Jeg tror det er veldig viktig at pårørende er inneforstått med situasjonen, og at de kan følge opp.

Onkolog under utdanning, kvinne.

Bare en av legene gir uttrykk for at det er mye han synes fungerer dårlig:

- Nå snakket vi om at du synes det er for lite tid til pasientene. Er det andre ting du synes fungerer dårlig?

(Latter) Ja, da må vi se på kalenderen hvor lang tid vi har.(...) Jeg tror det må være rett å peke på akkurat det med tida. Vår anledning til å ivareta helhetsaspektet hos pasientene er begrenset av et system som har behov for å sette grenser for sin virksomhet. Samtidig som vi får flere og flere pasienter, og flere og flere signaler på at hver enkelt pasient trenger mer tid...i kontakten med oss enn det de får. Og når vi da skal begrense ressursbruken vår, samtidig som vi skal behandle flere pasienter, så går ikke den kabalen opp. Og da er det interaksjonen mellom oss og pasienten som først blir skadelidende. Det er det største problemet.

Han nevner også at legene har for liten tid og overskudd til å utvikle ulike tilbud til pasientene:

Det andre er det at våre ressurser til å utvikle tilbudet til pasientene blir også skadelidende av det. Altså, dag...I en sånn situasjon så konsoliderer du den virksomheten du driver, med å holde kjørerutinene. Så du må bare holde den farten du har, du må kjøre det samme samlebåndet. Så ditt...overskudd – fantasi og vitalitet og tiltakskraft, det å tilby pasientene nye ting, hvor man videreutvikler seg videre, det blir det ikke så mye igjen av. For eksempel å utvikle pasientinformasjonsmateriale. Kreftforeninga gjør jo det. Men det er masse pasientkategorier som ikke hører hjemme i organisasjoner som har mange fine brosjyrer, internettinformasjon. Ting som folk kunne skolere seg i, hvis de fikk litt hjelp fra oss til det.

Såne ting har vi jo snakket om i årevis at vi kunne prøvd å fått til. Men vi klarer ikke å finne overskudd til det. Det er synd.

Urolog under utdanning, mann.

Flere leger har fått klager fra pasienter. Fire av legene sier at de har fått klager, og kommer med ulike eksempler. Tre av disse nevner mangel på informasjon som en grunn til klager. En av disse sier at forekomsten av negative tilbakemeldinger er langt mindre enn positive tilbakemeldinger. To av legene sier de har fått lite klager, mens tre sier de ikke har fått klager. De har ikke spesifisert om det bare gjaldt den prosedyren vi intervjuet de for, eller sagt noe om de har fått klager ellers.

En lege sier at klagene stort sett dreier seg om at pasienter må overflyttes fra regionsykehuset, eller klager over mangel på informasjon om bivirkninger av behandlingen:

Det er flere problemstillinger. Det ene er at vi ofte møter pasienter som vi er nødt til å overflytte til lokalsykehusene, fordi vi ikke har mulighet til å gi alle cytostatika-kurene her hos oss. Pasientene føler seg ikke like trygge på lokalsykehusene, og de ønsker gjerne å få alle kurene her hos oss. Ellers går det kanskje på bivirkninger, at man glemmer å informere om et eller annet.

Onkolog under utdanning, kvinne.

En av de mannlige legene sier at forekomsten av klager er mye mindre enn forekomsten av positive tilbakemeldinger. Han nevner allikevel flere ting pasienter klager over. For det første snakker han om at han har måttet avvise pasienter som da har blitt skuffet:

Jeg har blitt beskrevet i avisen som den mest arrogante jævelen av en doktor som folk noensinne har møtt. Det er bare et spørsmål om tid før du får den type reaksjoner, og sannsynligheten for at det blir mye støy omkring den, blir større og større etter hvert som samfunnet endrer seg og hvor bruk av media og offentlig omtale blir mer og mer vanlig. Og media er jo også interessert i sånt noe. Så...jeg har fått negative tilbakemeldinger på min væremåte, når jeg...noen ganger har vært nødt til å si nei til folk. Og vært uenig i pasientene sin tolkning av situasjonen, og vært nødt til å...ta konsekvensene av det. Slik at pasienten ikke har fått oppfylt den forventning som han hadde. Og da har jeg fått negative tilbakemeldinger på min måte å gjøre det på. Sånt er jo ikke lett.(...)

For det andre forteller han om at pasienter klager over å vente for lenge, noe som han ikke oppfatter som klager på han som person:

De negative tilbakemeldingene man ofte får, handler egentlig ikke om konsultasjonen, men det handler om at folk føler seg oversett, altså at de må vente for lenge for eksempel, på poliklinikken. Toleransen for det er blitt mindre etter hvert som årene har gått. Å sitte i to timer på venterommet etter det du har fått stipulert som konsultasjonstid, da kan du få sure folk som kommer inn. Det oppfatter ikke jeg som negativ tilbakemelding på meg. Men det kan man godt reise spørsmål om altså, om man bør drive sin virksomhet sånn at folk slapp det. Det betyr også at du må være kjappere med de du hadde foran. Så det er et spørsmål om hvor du vil ha såret hen, altså.

Urolog under utdanning, mann.

En mannlige lege sier at klagene dreier seg om mangel på informasjon:

Vi har også opplevd det motsatte, hvor pasienten ikke er helt fornøyd og spesielt går dette på informasjon. Det rent tekniske, det er aldri noe problem. Det er bare sånn at noen får litt styggere arr enn andre, men det er ikke det store problemet.

-Har dere fått skriftlige klager og?

Gjennom årene så har vi også fått det, ja.

-Har du noen eksempler på det?

Nei, det går mest, faktisk, på...at de har opplevd at...de har ikke blitt grundig informert. Det går veldig mye på det, egentlig.

Urolog, mann.

En lege sier at kreftpasienter ofte kan være i krise, og at dette kan medvirke til at pasienter kommer med mer kritikk enn de ellers ville ha gitt. Samtidig sier hun at kritikk kan være berettiget, og at man da må sørge for å prøve å gjøre det godt igjen:

Noen pasienter er jo veldig fornøyd med hvordan ting blir gjort på, mens andre er misfornøyd med enkelte...ting ved oppholdet. Det kan være at de har fått for dårlig forklaring på ting, at de synes det at ting tar for lang tid, at de er misfornøyd med at en operasjon har blitt utsatt. Det er jo ofte folk i krise, så man må regne med å få...litt aggresjon som en del av en krisereaksjon også. Mens andre ganger så kan jo kritikk være berettiget, at man ikke har vært flink nok til å informere...at ting har tatt for lang tid, at...det kan skjære seg på operasjonsstua, at det kommer et eller annet som gjør at noe må utsettes, og det er jo aldri ønskelig. Så det er klart at man vil alltid ha noen sånne situasjoner som man kan gjøre bedre. Man må jo bare sørge for å...gå inn i hver enkelt situasjon og se om...kritikken er berettiget og hvis man har gjort noe galt, så sørge for å prøve å rette det opp og beklage det...på best mulig måte.

Gynekolog, kvinne.

Åtte leger ble spurt om det var noe som kunne ha vært gjort annerledes, og fem av de synes ikke det var noe spesielt som kunne ha vært endret på. Tre av legene synes det var enkelte ting som kunne ha vært gjort annerledes.

En lege, kvinnelig sier at det gikk lang tid før diagnosen ble stilt i primærhelsetjenesten:

- Er det noe som kunne vært gjort annerledes?

Det gjelder nå kanskje diagnosestillingen...At det tok litt tid før hun kom inn, men når hun først var innlagt på lokalsykehuset, så ble hun ganske raskt overflyttet hit. Vi kan jo alltid bli enda flinkere i informasjonssamtalen.

Onkolog under utdanning, kvinne.

En av de mannlige legene synes han kunne ha brukt mer tid på pasientene, men sier samtidig at da ville noen andre pasienter ha blitt skadelidende på den måten at *de* hadde fått mindre tid og måttet vente lengre.

En annen kvinnelig lege sier at hun overdramatiserte den første samtalen hun hadde med pasienten, og forberedte henne på at tilstanden kunne være verre enn det den viste seg å være, og at pasienten dermed kanskje var mer nervøs enn hun hadde trengt å være.

7. Diskusjon

7.1. Intervjusituasjonen

Da vi startet med denne oppgaven, så vi for oss at den først og fremst skulle handle om hvordan pasientene og legene opplevde ulike undersøkelses- og behandlingsprosedyrer for kreft. De fleste synes at prosedyren gikk greit, og hadde lite å utsette på hvordan det fungerte. Det samme gjaldt for legenes del. Det viste seg etter hvert som oppgaven skred fram at det pasientene var mest opptatt av, var møtet med legen og møtet med helsevesenet, ikke nødvendigvis i forhold til den aktuelle prosedyren. Det som engasjerte legene mest, var spørsmålene om hvordan de opplevde det å undersøke og behandle kreftpasienter, og hvordan de oppfattet kreftpasientenes reaksjon på det å ha kreft. Vi som intervjuere kan nok ha bidratt i å dreie oppgaven i denne retningen – til å gjelde møtet mellom pasient og lege, etter som det er noe som vi i disse dager holder på å trene oss i, da vi for første gang jobber som leger med midlertidig lisens.

Som beskrevet i metodedelene har intervjuene varierende lengde, fra 20 minutter til 1,5 time. Vi sitter igjen med et inntrykk av at pasientintervjuene ble grundigere gjennomført enn legeintervjuene. Dette kan ha medført en skjevhet i intervjumaterialet, der legeintervjuene ikke er like representative for legestanden som det pasientintervjuene er for pasientene. Vi mener likevel at hovedtrekkene kommer fram.

Noen av intervjuene ble tatt opp på bånd, mens andre intervju måtte skrives for hånd. Intervjuene som ble skrevet for hånd har kanskje ikke blitt like lange som de intervjuene tatt opp på bånd, og nyanser og fargerike sitater kan ha gått tapt. På den annen side er det kanskje lettere å få oversikten når man skriver ned intervjuet for hånd, de store linjene blir tydeligere og man henger seg ikke så lett opp i detaljer.

Vi er 5.års medisinerstudenter, og har ikke tidligere jobbet med intervjuer eller med kvalitative studier. Det er første gang vi jobber med et såpass stort prosjekt, og vi er derfor ganske uerfarne i forskersammenheng. Dette har nok påvirket intervjuene på flere måter. Vi hadde på forhånd lest gjennom en artikkel om kvalitative studier. Likevel kan det hende at vi ikke har hatt nok kunnskaper om hvordan selve intervjusituasjonen skulle gjennomføres, og på hvilken måte vi skulle stille spørsmål for ikke å legge føringer på intervjuobjektene.

De ulike intervjuene har nok også blitt farget av at vi er medisinerstudenter og dermed representanter for legestanden, slik at pasienter kanskje ikke har hatt like lett for å kritisere leger i vårt nærvær. Det kan godt tenkes at vi også har blitt påvirket ulikt i de ulike intervjuene, sånn at personer vi har oppfattet som autoriteter har vært vanskeligere å stille kritiske spørsmål til. Kanskje har vi tenkt at enkelte spørsmål var mer uinteressante for intervjuobjektet enn andre og dermed har hoppet over, eller vært mindre pågående i forhold til disse. Det er også tenkelig at vi har lagt føringer på intervjuobjektene ved å dvele mer ved spørsmål vi syntes var interessante, og dette kan også gjelde for diskusjonsdelen, at vi har fokusert mest på de tingene vi er opptatt av.

På grunn av at vi har delt intervjuene mellom oss, vil de kunne farges av at vi er to ulike personer, som har ulik måte å uttrykke oss og være på.

Generelt fikk vi et inntrykk av at pasientene hadde god tid til å la seg intervju. Alle hadde ikke like god tid, men det virket som om de synes det var viktig å ta seg tid til dette. De fleste

pasientene ga uttrykk for at de synes det var godt å få prate med noen om det de hadde opplevd. De ga uttrykk for personlige ting og fortalte åpent, særlig om ting som hadde skjedd før ved andre sykehus. Samtidig virket det som om det var vanskeligere å kritisere legene ved dette sykehuset de var på nå. Kritikken ble mer generell og de hadde mye ros å komme med, kanskje påfallende mye. Dette samsvarer med en artikkel publisert i Tidsskriftet, der pasienter ble intervjuet om konsultasjonen hos allmennpraktikere. Det viste seg at pasienter har vanskelig for å fortelle om negative opplevelser hos legen og at de generaliserer kritikk, mens positive opplevelser ofte blir forsterket.(2)

Når vi intervjuet legene på sykehuset, for det meste i arbeidstiden, er det klart at det er andre ting som kan skje. Et intervju ble gjennomført i lunsjpausen, mens legen spiste matpakke. De fleste tok seg tid til å svare på alle spørsmålene. På tross av dette sitter vi igjen med et inntrykk av at de har det travelt, og at enkelte var litt stressa under intervjuene. Dermed har vi kanskje ikke fått like god informasjon ut av dem som av pasientene.

Legene er heller ikke like flinke til å fortelle om personlige opplevelser som det pasientene er, selv om dette bedrer seg utover i intervjuet. Uttalelsene går veldig mye på det faglige og på det formelle plan. En ting kan være at de er sterkt inne i den tradisjonelle legerollen, hvor man skal være der for pasienten og holde sine egne følelser utenom. Legene kan dermed ha vanskelig for å gi slipp, også i en intervjusituasjon. En annen ting kan være at vi er ukjente for dem, at de er sjenerte og at det dermed er vanskelig å legge ut om sine egne følelser, men at de blir varmere i trøya mot slutten av intervjuene. Da ville vi imidlertid ha kunnet se det samme i pasientintervjuene, noe vi ikke synes vi har. Det kan selvfølgelig være at legene ikke har så mye følelser rundt dette, men da ville vi ha forventet at det kom mer til uttrykk. Vi informerte legene i forkant av intervjuene ved å snakke med dem og i tillegg gi dem et informasjonsskriv hvor formålet med oppgaven var beskrevet. Det kan være at legene ikke har hatt tid til å lese gjennom dette og dermed har misforstått vår intensjon med oppgaven, som var nettopp at legene kunne få gi uttrykk for sine personlige meninger. De kan ha trodd at oppgaven gikk ut på at de skulle fortelle om hvordan de syntes at *pasientene* opplevde det å ha kreft og å være inne til undersøkelse og behandling.

7.2. Hvordan opplever legene og pasientene prosedyrene og hvordan tror de at den motsatte part tenker?

Vi intervjuet en pasient og en av deres behandlende leger i forbindelse med at de var inne på sykehuset for en undersøkelse – eller behandlingsprosedyre for kreft. De ulike prosedyrene var veldig varierende i omfang, varighet og alvorlighetsgrad. Det var gynekologisk undersøkelse i narkose, beinmargsbiopsi, sternalmarg, cystoskopi, etterkontroll etter radikal prostatektomi, cellegift, strålebehandling og brystkirurgi. Det var også forskjellig hvor lang tid etter prosedyren vi intervjuet pasienten og legen. Det er dermed en lang rekke ting som gjør at det kan være vanskelig å sammenligne de ulike prosedyrene i forhold til hva pasientene har opplevd, og hvordan legene synes at det har fungert. Likevel mener vi at det har en hensikt, for det vi har vært ute etter er opplevelsen som pasientene og legen har hatt. Her har alle prosedyrene fellestrekk som gjør at de beskrevne opplevelsene kan generaliseres, og brukes til å finne ut noe om det å være pasient og det å være lege.

Når vi intervjuet pasientene og stilte det første spørsmålet – om hvordan de hadde det, sa alle pasientene at de hadde det fint etter å ha vært gjennom en prosedyre, selv om flere hadde hatt vanskelige opplevelser i forbindelse med denne. Det kan være at de syntes prosedyrene ikke var så ille at de har hatt behov for å snakke om det, men mer sannsynlig er at dette er vanlig

sjargong når man treffer nye mennesker – man innleder med med nøytrale eller positive ord. Det kan også være at pasientene er lettet over å være ferdig med prosedyren, og at det negative dermed kommer fort i bakgrunnen.

Beskrivelsen av prosedyren var som ventet varierende, da de ulike prosedyrene var veldig ulike. Ingen av pasientene ga uttrykk for at det hadde vært forferdelig eller veldig bra å være til den prosedyren vi intervjuet dem for. Dette kan ha sammenheng med at det er noe de må gjennom, og at de dermed er forberedt på at det kan bli ubehagelig. Pasientene er opptatt av å bli friske, av å bli kurert for kreften, og da kan det tenkes at de herder seg før en prosedyre og dermed stenger følelsene litt ute. Det at ingen synes det hadde vært veldig bra å være til en prosedyre, kan også ha sammenheng med at de kanskje stenger følelsene litt ute

Halvparten av pasientene hadde gruet seg på forhånd til prosedyren. Fire av de ti pasientene har nyoppdaget kreft, og det kan være at dersom de ikke har vært gjennom prosedyren før at de går og gruer seg til hvordan det skal bli. Mange leger sier at pasientene reagerer veldig forskjellig, og det at halvparten gruer seg, mens halvparten ikke gjør det, kan nok reflektere akkurat dette – at mennesker er ulike.

Få ga uttrykk for at de kom til å huske denne prosedyren. Det eneste var pasienter som tenkte at det kunne hende at de fikk varige men, og at det dermed ville påvirke livet deres senere. Det kan være at en prosedyre som går greit ikke setter spor, fordi det er så mange ting som skjer med disse pasientene at de ikke klarer å huske alt. Dette kan stemme med at ingen sier at prosedyren var spesielt bra eller spesielt ille å være til.

Mange leger sier at de opplever prosedyren som rutinejobb. De har kanskje gjort det mange ganger før, og tenker ikke så mye over hva det er som skal skje. Det er bare en lege som sier at det er spennende å utføre prosedyren. Det er også bare en lege som sier noe konkret negativt om prosedyren. De fleste legene sier at det går greit, men så kan man jo spørre seg selv hva de mener med ”greit”. Legene gir ikke så mye uttrykk for hva de selv tenker om prosedyren. Det virker som om de ikke er vant til å prate om sine egne følelser, at det er pasienten sine følelser som er viktig.

Legene prater lettere og mer om sine opplevelser med å undersøke og behandle kreftpasienter. Det virker som om de har gjort seg opp mange tanker og erfaringer om temaet. Her kommer de fleste inn på følelsene sine, i forhold til hvordan de svarte om det å jobbe med de ulike prosedyrene. Fem leger sier at samlebåndsrutinene blir brutt, på grunn av at kreftpasienter trenger lengre behandling. Dermed blir kontakten mer personlig, noe som mange synes er positivt, men som også kan være tøft. Ellers i helsevesenet er det stor turn-over av pasienter, med kreftpasienter jobber man lengre og får brukt flere sider ved seg selv, noe som det virker som legene synes er bra. De fleste legene gir også uttrykk for at det kan være tøft når pasientene er dårlige og kan dø av kreftsykdommen. Det er bare en lege som gir uttrykk for at det ikke er belastende, han er også en av de som prøver å holde følelsene sine utenfor jobben. Det kan altså virke som om at det å jobbe med kreftpasienter er noe som gjør at legene kommer tettere inn på både pasientens følelser, og sine egne følelser. De nevner mange positive, men også noen negative sider ved dette. Det å bruke sine egne følelser i jobben virker det om kan være en kilde til vekst for legene.

Når det gjelder hva pasientene tror legene tenker, ga mange pasienter uttrykk for at de synes det var et vanskelig spørsmål. De har ikke så lett for å svare på hva legene synes. Dette kan ha sammenheng med at legene ikke gir uttrykk for hva de selv tenker og føler, som sagt før i

oppgaven. Legene er profesjonelle og ikke personlige med pasientene, det er det som er jobben deres. Det kan også være at pasientene ikke synes dette er så viktig at de sitter å funderer på det.

Flere av pasientene snakker om at legene sikkert synes det å undersøke og behandle kreftpasienter er en rutinejobb, at de behandler mange pasienter per dag og at de har det travelt. Dette stemmer overens med at legene selv gir uttrykk for at det er rutine, og at det kan være travelt. Pasientene gir også uttrykk for at det er synd, men at de skjønner at det blir sånn. Det virker som om pasientene synes at de blir en i mengden, at de fort blir glemt og at de egentlig skulle ønske at de hadde mer tid med legen. Heidi Tuft, en kreftpasient som av yrke var psykolog, har i sin bok "Møte med døden midt i livet" skrevet at hun har gitt opp å tro på at leger makter å identifisere seg med 20-30 livsskjebner hver dag, og like mange neste dag.(3) Pasientene i vår oppgave har ingen forslag til hvordan det kan gjøres annerledes. Legene uttrykker ikke at rutinearbeidet er negativt, og kommer heller ikke med forslag til endringer. Kanskje er legene så vant med at det er slik at de ikke klarer å se hvordan det kan gjøres annerledes. Det kan også tenkes at de synes det fungerer fint sånn som det er.

Noen pasienter sier de tror legen gjør sitt beste. Dette uttrykker at de har en tillit til at de får den beste behandlingen som er mulig. Andre sier ikke noe om dette, uten at vi kan slutte oss til at de ikke mener det samme.

Alle legene har en formening om hvordan pasientene opplever prosedyren. Det virker som om dette er lett å snakke om for legene. Det kan være at dette er en del av jobben deres, nettopp å tolke pasienter og ha en formening om hvordan pasienter opplever situasjoner. Flere leger sier at de tror pasientene er nervøse før prosedyrene og at de gruer seg, men at dette er noe de må gjennom. Bare en lege sier at dette er avhengig av måten legen er på, at alt etter som hvordan legen er vil pasienten få ulike opplevelser av det å være til en prosedyre. Det legene sier om pasientene stemmer overens med det pasientene har sagt selv, og det virker derfor som om legene er flinke til å sette seg inn i pasientenes følelser.

7.3. Informasjon og tid

Alle pasientene sier at de var fornøyd med informasjonen i forkant av prosedyren de skulle til. Dette sammenfaller med at de fleste legene sier at de informerer mye. Det kan være at dette er representativt for hvordan det faktisk er, men det kan også tenkes at når vi på forhånd har avtalt at vi skal intervju disse pasientene etterpå om hvordan de opplever det å bli undersøkt/ behandlet, så er legen ekstra oppmerksom, og tenker nøyere over hva han sier og hvordan han oppfører seg. Dette er en naturlig reaksjon, da ingen ønsker å framstå i et dårlig lys.

Alle pasientene følte at de hadde fått svar på spørsmål og at legen lyttet til dem. Her kan man også tenke seg at legen har vært nettopp ekstra oppmerksom og lyttende på grunn av at vi skulle snakke med pasienten etterpå. Men det kan være at legene generelt er flinke til å lytte og til å svare på spørsmål.

I dag er man enda mer enn tidligere kommet til at det er viktig å informere pasientene godt. En artikkel av Kim et al viste at pasienter med prostata cancer som gjennomgikk strålebehandling og fikk ekstra grundig informasjon, fikk færre søvnproblemer og til dels også redusert slapphet.(4) De fleste legene og pasientene vi intervjuet, var enige om at det er viktig med mye og god informasjon. Man kan selvfølgelig diskutere hva som menes med informasjon. Det kan være det legen forteller om hva som skal skje på sykehuset eller det kan

være de spørsmålene som pasienten ønsker å få svar på. Kan hende har pasient og lege ulik oppfatning av hva som ligger i begrepet informasjon. En av legene sier at det pasientene ofte er ute etter når de gjentatte ganger ber om informasjon, er følelsesmessig støtte. Hvis man ikke innser det kan man informere i det uendelige og pasientene vil likevel ikke synes de har motatt god nok informasjon. Roberts et al. viser i sin artikkel at når legen oppleves som empatisk og viser interesse, er dette av stor betydning for pasientens psykologiske tilpasning. Dette er viktigere enn hvordan den faktiske informasjonen gis.(5)

Halvparten av pasientene forteller om episoder med dårlig eller mangelfull informasjon tidligere, men det er ingen av pasientene som har svart at det har vært dårlig informasjon når de nå har vært til en prosedyre. Enten så er det sånn at det er vanskelig å gi kritikk når man fortsatt er på det samme sykehuset som det er snakk om. Det kan også hende at ikke alle pasientene vi intervjuet hadde fått all den informasjonen de skulle ha, at de tenkte at det kom til å komme mer og derfor ikke ga uttrykk for dårlig informasjon så langt. Det kan også være at det fram til intervjutidspunktet faktisk har vært veldig bra informasjon for alle pasientene.

Mange av legene mener at pasientene ikke alltid får med seg den informasjonen som blir gitt. Samtidig er det ingen av legene som synes at den viktigste grunnen til dette er at informasjonen som blir gitt faktisk er for dårlig. De trekker fram andre grunner. Det kan være at legene har vanskelig for å kritisere seg selv, kanskje er de så vant med hvordan de gjør ting at de ikke klarer å se det på en annen måte. Det kan være at de vil opprettholde seg selv i et godt lys. Det er mulig at alle legene vi har intervjuet faktisk er veldig gode og drevne på å gi informasjon, og at det dermed er andre grunner til at pasientene ikke får med seg informasjonen som blir gitt.

Mange pasienter gir uttrykk for at legene har det travelt og at de synes dette er negativt. De fleste pasientene har samtidig forståelse for at det er sånn. Dette kan være fordi de har stor respekt for leger og tro på at de gjør sitt beste. Flere snakker om at systemet og samfunnet er slik, og gir dermed uttrykk for at det ikke er legenes skyld at det er travelt, men heller ytre årsaker som er grunnen til dette. Det kan også være at pasientene er vant til at det er slik og at de derfor ikke tenker at det kan gjøres annerledes. På nettstedet Conversations in Care, som er et møtested for onkologer, har de en pågående spørreundersøkelse om hva onkologer synes er den største utfordringen i arbeidet. Responsene til nå indikerer at dårlig tid er den største prøvelsen.(6) I vår oppgave er det bare en av legene vi intervjuet som sier at det ikke er god nok tid. Fire av de andre legene gir uttrykk for at det er travelt, men det virker likevel ikke som om de synes det er noe stort problem. Kanskje har legene innfunnet seg med at det er sånn, eller de tenker at det er fint at det er travelt slik at de får utrettet mer. Det er et misforhold mellom hva pasientene sier og hva legene sier. Man kan si at det er på grunn av at pasienten alltid vil ønske mer informasjon, da han er engstelig for å gå glipp av noe. Legen på den andre siden, er alltid nødt til å sette grenser for sin egen virksomhet. Det finnes ingen fasitsvar på hvor disse grensene går.

7.4. Følelsesmessig støtte

Nesten alle pasientene gav uttrykk for at de var fornøyde med måten de ble støttet følelsesmessig under behandlings –og undersøkelsesprosedyrene. Dette samsvarer med at nesten alle legene sier de tenker mye på at de må gi pasientene følelsesmessig støtte. At så mange pasienter sa seg fornøyde med den støtten de fikk, kan nok gjenspeile at det faktisk er slik. Selv om legene har en travel hverdag klarer de likevel å finne tid til å være interessert i, og spørre om hvordan pasientene har det. En må også her ta i betraktning at det som nevnt

tidligere virker som om pasientene har vanskelig for å komme med direkte kritikk av legenes arbeidsmåte, og at vi i løpet av de relativt korte intervjuene ikke klarte å få tak i eventuelle ting som ble sagt mellom linjene. Derfor kan det hende at pasientene egentlig gav oss et mer positivt inntrykk, enn det som faktisk var tilfelle.

Av de pasientene som gav uttrykk for at de ikke hadde blitt støttet tilfredstillende følelsesmessig, virket det som om alle syntes dette var et tap. Selv om de gjerne så at det hadde vært annerledes, unnskyldte alle nesten pasientene legene med at det nok ikke ble tid til slikt i en travel hverdag. Cantwell og Ramirez har gjort en studie på kommunikasjon mellom lege og pasient. Det viste seg at mangel på tid gjorde at leger unngikk å prate om følelsesmessige aspekter med døende pasienter.⁽⁷⁾ Så kan en spørre seg om det å gi følelsesmessig støtte til pasientene trenger å være tidkrevende. Det trenger ikke nødvendigvis å ta mange minutter for å spørre om hvordan pasienten har det, eller vise forståelse for at det er smertefullt ved å ta hånden til pasienten et øyeblikk. En av legene gir inntrykk av at det ikke er riktig å åpne opp for at pasientene skal få prate, hvis du vet du ikke har tid til å lytte eller å følge det opp. Det er nok riktig. Likevel er det kanskje noe som er feil i den medisinske hverdagen hvis en ikke har tid til å la pasientene få fortelle. Følelsesmessig støtte er viktig for pasientene. Det som pasientene ofte trekker frem som bra, er hvis de har følt at legen har virket opptatt av hvordan de har det og hatt god tid til å prate. I motsatt fall har vi også fått inntrykk av at hvis det mellommenneskelige har sviktet, føler ofte pasientene at oppholdet på sykehuset har vært en negativ opplevelse. Det som er viktig for pasientene er at legen har tid til dem, informerer godt og er opptatt av hvordan de har det.

Videre var det flest kirurgiske pasienter som hadde opplevd manglende følelsesmessig støtte. De pasientene som var mest fornøyd med den måten de hadde blitt støttet følelsesmessig på, var innlagt på avdelinger som ofte har kreftpasienter innlagt over tid. Antallet pasienter vi intervjuet er lite, vi tror likevel ikke dette inntrykket er tilfeldig. Årsaken til denne fordelingen kan være at det på kirurgiske avdelinger er stor turn-over av pasienter og stort tidspress. For å kunne støtte pasientene følelsesmessig må en som lege ha overskudd til å gi det. Selv om kirurgene også sier at de tenker at de må støtte pasientene følelsesmessig, kan det kanskje tenkes at det i en travel hverdag med mange nye pasienter ikke lar seg gjennomføre. Det er også slik at på de avdelingene hvor kreftpasienter er innlagt over en lengre periode, får legene mulighet til å bli bedre kjent med pasientene. Det er kanskje lettere å gi noe av seg selv til pasienter du har å gjøre med over tid, og som du opparbeider deg et nærmere forhold til. Legene gav uttrykk for at det var en balansegang mellom å leve seg inn i pasientenes situasjon og det å holde en distanse til dette. Man kan få inntrykk av at legene er av den oppfatning av at hvis man kommer for nært pasientene, kan det gå ut over kvaliteten på arbeidet. Som lege blir du sosialisert inn i en rolle hvor du skiller mellom menneskets lidelse og det tekniske arbeidet. I en studie av Strang et al hvor de intervjuet pasienter med hjernetumor, viste det seg at alle pasientene som ble spurt var fornøyd med den medisinske og fysikalske behandlingen de hadde fått. Når det gjaldt eksistensiell støtte var derimot flere av pasientene misfornøyd.⁽⁸⁾ Vårt inntrykk er at pasientene setter stor pris på å få god kontakt med legen. Det betyr mye for dem å ikke føle seg som et nummer i rekken, og de setter pris på å få et nært forhold til legen. Pasientene vil at legen skal vite hvem de er og kjenne dem.

Noen leger nevner at sykepleiere og annet helsepersonell er viktige medspillere i det følelsesmessige støtteambeidet. Boman et al viser at for at pasienter skal kunne etablere tillit til helsepersonell og dermed kunne prate med dem om personlige ting, trengs faglig dyktighet, kontinuitet og tilgjengelighet. I den studien følte pasientene seg trygge i forhold til sin kontaktsykepleier, fordi dette var en person de lett kunne få tak i og som kjente pasienten

godt.(9) Dette stemmer overens med våre intervjuer hvor det blant annet sies at sykepleierne er mer til stede og at pasientene ofte har lavere terskel for å prate med dem. Dette kan muligens ha noe med at den autoritære legerollen, slik den ble oppfattet før, fremdeles er fremtredende. Legen kan fremdeles bli oppfattet som en autoritet, og pasienter kan føle de ikke vil være til bry med å bruke opp legens tid. At sykepleierne er mer til stede hos pasienten bidrar nok til å senke terskelen for å prate om nære ting. En viss fortrolighet og trygghet i situasjonen, er viktig for å kunne føre en åpen samtale. Kanskje er det slik at legene ser hver enkelt pasient lite, og at forholdene for å kunne ta opp slike ting ikke blir lagt til rette.

De pasientene som har hatt med seg pårørende uttrykker at disse har hatt en viktig rolle i støttestøtten. Pasientenes behov for følelsesmessig støtte fra helsearbeidere, avhenger av hvilket nettverk de er utrustet med på forhånd. Det vil nok være viktig å kartlegge slike behov, slik at behovet for støtte kan bli tilfredsstillende dekket.

7.5. Pasientenes møte med helsevesenet

Dette var et spørsmål som i utgangspunktet var litt perifert i vår oppgave, men som pasientene snakket veldig mye om. Det virket som om de aller fleste hadde hatt opplevelser de ønsket å snakke om, og hvor de synes det var lett å fortelle. Det kan være at det ikke er så ofte de møter helsepersonell som har god tid til å snakke med dem, og at de dermed fikk pratet ut om ting de har gått og båret på. Det kan også være at det er lettere å snakke om ting som ligger litt tilbake i tid, og som har skjedd på et annet sykehus enn det de var på nå. Uansett så er det å få en kreftdiagnose og det å møte helsevesenet i forbindelse med dette en sterk opplevelse for alle, og det kan være at det setter dype spor hos pasientene som det er godt å få snakket om.

De som er fornøyde, er fornøyde med god informasjon og tilstrekkelig oppfølging, pasientene føler seg trygge og de føler seg ivaretatt. De som er misfornøyde, er det i forhold til informasjon og venting – og hvor begge deler representerer en slags utrygghet av å ikke vite. Det rent tekniske eller resultatet er ikke det viktigste pasientene trekker fram når de skal si om de er fornøyde eller misfornøyde. Det virker altså som om det er det følelsesmessige aspektet som er viktig for pasienter. I en artikkel av Soothill et al spurte de kreftpasienter om hvilke behov de mener er viktige og hvilke behov som ikke er blitt tilfredsstillende dekket. Det viste seg at de viktigste utilfredsstilte behovene for pasientene dreide seg om hjelp til å klare dagliglivet, følelser og sosial identitet. Opplevelser og behov i forhold til behandlingen av kreftsykdommen følte pasientene i stor grad var tilfredsstillende dekket.(10)

Pasientenes reaksjoner på det å få en kreftdiagnose var som ventet varierende. Det er ingen tvil om at en slik diagnose for mange er forbundet med redusert levetid og kanskje en snarlig død. Kreft er en sykdom som de aller fleste av oss har et forhold til, eller kommer til å få det i løpet av livet. Enten ved at vi blir syke selv, eller ved at sykdommen rammer noen vi kjenner. Det forskes intenst på kreft for å finne frem til nye behandlingsalternativer. Nye fremskritt gjort innenfor behandling og forskning på kreften etiologi får stor oppmerksomhet i media. Ingen av pasientene kunne på forhånd unngått å ha et forhold til diagnosen og deres reaksjoner etter at sykdommen rammet dem selv vil være preget av det. Etter som pasientene er ulike individer med ulik bakgrunn, vil de også ha forskjellige tanker om omkring det å være alvorlig syk. De vil også ha ulike måter å takle kriser på. Flere av pasientene hadde tanker om døden. Noen hadde tenkt de kom til å dø straks de fikk stilt diagnosen. Andre hadde tanker om at de ville leve for å kunne se barn og barnebarn vokse opp. Andre fortalte om at de til tross den alvorlige diagnosen prøvde å tenke positivt. Kanskje er det en måte å beskytte seg selv på. At livet er mer levelig så lenge en tenker at dette kommer til å gå bra. Det virker som

om pasientene har den oppfatningen at psyken har noe å si for sykdomsforløpet og at det derfor er viktig å fokusere på at dette skal gå bra.

Legene pratet mye om pasientenes reaksjoner på å ha kreft. Det virker som om dette er et tema legene har reflektert mye over og har mange tanker omkring. Nesten alle forteller at kreftpasientenes reaksjoner på sykdommen er forskjellig. Fra å være i konstant krise, til å bli fortrolig med situasjonen. En lege mener kreftpasienter er mer motivert for behandling og ofte er mer samarbeidsvillig enn andre pasienter. Dette kan kanskje komme av at de føler de ikke har noe valg, og at du griper tak i de mulighetene du har for bli frisk eller å forlenge livet. Dette stemmer overens med det inntrykket vi har fått av at mange pasienter har høy toleransegrense når det gjelder bivirkninger. En studie gjort på dette viser at det er forskjell i hvor mye bivirkninger pasientene er villige til å tolerere ettersom om de mottar kurativ eller palliativ behandling. Unge pasienter, fortrinnsvis menn, som mottar kurativ behandling er de pasientene som er mest villig til å tolerere bivirkninger.(11)

Legene i vår oppgave forteller bredt om kreftpasientenes situasjon og om tanker en kreftsyk pasient kan ha. En får inntrykk av at legene er flinke til å sette seg inn i den kreftsykes liv. Nettopp det å klare å se litt av seg selv i andres situasjon er en viktig del av det å være lege. Det er kanskje slik at kreftsyke pasienter gjør mer inntrykk på legene enn andre pasientgrupper, siden dette er alvorlig syke pasienter. Det kan også tenkes kreftsyke pasienter bruker mer av legens tid enn andre pasienter, at legene ofte får et nærmere forhold til denne pasientgruppen og at det da blir lettere å sette seg inn i deres situasjon. Vi har ikke sett på leger i forhold til andre pasientgrupper og vet ikke om legene er like flinke til å sette seg inn i andre pasienters liv og tanker.

7.6. Sykepleiere og annet helsepersonell versus legene

Både pasientene og legene gir uttrykk for at sykepleierne og annet helsepersonell er flinke til å gi følelsesmessig støtte. Det virker også som om sykepleiere og leger støtter pasientene ulikt. Hytten og Kaasa intervjuet førte unge kreftpasienter om deres erfaring med informasjon og behandling. Gjennomgående opplevde disse pasientene at sykepleierne var mer omsorgsfulle og hadde mer tid enn legene, som tidvis ble opplevd som kjølige, upersonlige og arrogante.(12) Blant de pasientene vi intervjuet, fikk vi inntrykk av at sykepleierne til en viss grad var mer til stede og spurte oftere om hvordan pasienten hadde det, enn hva legen gjorde. Dette kan skyldes at sykepleiere og leger har ulike arbeidsoppgaver, og måten de gir følelsesmessig støtte på fordeler seg etter dette. Kanskje er det slik at sykepleierne har en viktigere rolle enn legene i å vise omsorg, og at dette er noe som allerede innarbeides under utdannelsen eller tidlig i arbeidslivet. Sykepleier –og hjelpepleieryrket er typiske kvinneyrker, og det er kanskje typisk for kvinner å være tilstede, støtte og gi omsorg. Fra tidligere var det flest menn som tok legeutdanning, og dette kan ha bidratt til at såkalte myke verdier til dels ble fraværende. Nå er det slik at antallet kvinnelige leger har økt betraktelig de siste 20 årene, men fremdeles kan det vel hende at litt av den gamle måten å være lege på henger igjen. Dette er vanlige stereotyper av hvordan sykepleiere og leger er, og det virker som om disse til en viss grad stemmer. Flere av legene legger også vekt på at sykepleierne og andre personalgrupper tilbringer mer tid sammen med pasientene, og derfor tar seg av den største delen med følelsesmessig støtte. Som nevnt tidligere kan det nok være at sykepleierne får et nærmere forhold til pasientene, og at det derfor blir lettere for dem å gi omsorg.

En av legene forteller at det noen ganger er lettere for pasienten å henvende seg til noen som lager kake på kjøkkenet enn å henvende seg til doktoren. Kanskje er tonen mellom lege og

pasient av en slik art at det ikke faller seg naturlig for pasienten å begynne å prate om følelser, mens det i forhold til andre personalgrupper føles lettere for pasienten å ta opp slike tema. Det kan hende pasientene er av den oppfatning at legene tar seg av det praktiske med selve sykdommen og at det er sykepleierne som tar seg av det følelsesmessige aspektet. At det er lettere for pasientene å prate med sykepleierne i en mer uformell tone om det som opptar dem. Sykepleiere –og hjelpepleiere er kanskje flinkere å formidle til pasientene at de er der, og at de har tid. Mange av sykepleiernes oppgaver er av en slik type at det passer seg å småprate litt med pasienten mens de for eksempel legger en veneflon, henger opp cellegift eller skifter på sengen. Rammene for møtet mellom lege og pasient er nok ofte mer rigide. Det kommer tydelig frem hva som er hensikten med konsultasjon. Pasienten er kommet for tilpassing av strålefelt, vurdering med tanke på cellegift eller for et kirurgisk inngrep. Så er legen målrettet i å få frem de viktige opplysningene, og med andre pasienter ventende på gangen føler kanskje pasienten at det ikke passer seg å begynne å prate for mye om sitt.

De pasientene som hadde vært i kontakt med medisinerstudenter uttrykte at dette hadde vært en positiv opplevelse. Som medisinerstudenter selv vet vi en god del om hva som ofte kjennetegner vårt møte med pasienter. Vi bruker god tid til undersøkelse av pasientene på grunn av egen usikkerhet, og i frykt for å overse funn. Videre har vi ofte relativt god tid, da dette kanskje er den eneste pasienten vi undersøker den dagen. De pasientene som har behov for å prate får derfor i utstrakt grad gjøre dette. Vi er ofte ikke like målrettet som erfarne leger og lar pasientene ofte prate friere, uten å avbryte med så mange spesifikke spørsmål. Kanskje kan legene ha noe å lære av hvordan sykepleiere og studenter åpner mer opp for en friere samtale med pasientene. Det kan hende det er en umulighet med tidspress og mange pasienter sittende på venteværelset. Sparer man tid, sparer man penger. Det stilles stadig høyere krav til effektivisering av sykehusdriften.

7.7. Forslag til forbedringer

Pasientene hadde få forslag til hva som kunne vært gjort annerledes fra legens side som ville gjort møtet med helsevesenet og tiden rundt behandlings –og undersøkelsen til en bedre opplevelse for dem. Til tross for at noen av pasientene tidligere hadde fortalt om negative opplevelser i forhold til legene og til måten ting ble gjort på, virket det som om det var vanskelig å komme med forslag til forbedringer. Melsom et al (13) har sett på klagesaker fra kreftpasienter. De påpekte at få pasienter tok opp sin klagesak direkte med sykehuset. En høy andel av pasientene som klaget, henvendte seg direkte til juridisk ekspertise. Forfatterne mener at dette kunne skyldes pasientenes angst for å ødelegge forhold som var av betydning for vellykket behandling og at det medisinske personalet i liten grad var åpne for å drøfte slike forhold med sine pasienter. De fleste pasientene i vår oppgave som kom med kritikk mot hvordan ting hadde blitt gjort, snakket om tidligere hendelser i primærhelsetjenesten eller ved andre sykehus. Kanskje gjenspeiler dette at de ved dette sykehuset var fornøyde med måten de var blitt møtt på, og at andre aktører innenfor helsetjenesten har noe å lære av hvordan pasientene blir behandlet. En alternativ tolkning kan være at det er vanskelig å kritisere noen på hjemmebane. Det er mindre risikofyllt å kritisere hvordan utredning og behandling har vært gjort tidligere, uten å nevne navn på verken lege eller sykehus som vi intervjuere ville kunne ha noe forhold til. Kun en pasient rettet kritikken direkte mot hvordan han var blitt behandlet av leger ved dette sykehuset.

De pasientene som snakket negativt om tidligere hendelser eller om hvordan de var blitt behandlet av legene, generaliserte ofte kritikken. Til tross for at det kunne være snakk om noe en enkelt lege hadde gjort feil, ble det ofte snakket om hendelsen ved å bruke pronomen

som man eller en. På den måten gjøres kritikken upersonlig og mindre ufarlig. Pasientene var ofte flinke til å unnskyldte legene for kritikkverdige forhold. Det ble vist stor forståelse for at legene hadde en travel arbeidshverdag og at de derfor kunne komme til å ha dårlig tid til pasientene. Årsaker til hvorfor det er slik kan være flere. Det kan tenkes at pasientene faktisk synes at legen gjør sitt beste ut fra den tiden de har til rådighet. Dette er noe flere av pasientene i intervjuene gir uttrykk for. Som nevnt tidligere kan det hende at noen ser på legen som en autoritet som de har vanskelig for å kritisere høylydt, eller at vi som representanter for legestanden gjør dette ekstra vanskelig.

I motsetning til at pasientene hadde vanskelig for å komme med forslag til hva legene kunne gjort annerledes, var det mye lettere for dem å fortelle om noe de selv kunne endret på. Flere av pasientene hadde behov for å presisere at de til tross den alvorlige diagnosen hadde prøvd å leve så normalt som mulig. En kan spørre seg om det er samfunnet vi lever i som forventer det av dem. At selv om en er syk, burde en prøve å leve som om en ikke er det. Det kan også hende at pasientene selv har erfart at dette er det beste, og derfor prøver å leve så normalt som mulig. Når de her kommer med kritikk, generaliseres den ikke. Dette står i kontrast til pasientenes kritikk av legene som ble generalisert. De har lettere for å komme med konkrete forslag til hva de selv kunne gjort bedre, og bruker pronomenet jeg når de forteller. Det ligger kanskje i menneskets natur å lettere uttrykke selvkritikk, enn å kritisere autoriteter direkte.

Ingen av legene har problemer med å komme på noe som fungerer bra i forhold til den aktuelle undersøkelsen –og behandlingen. Det virker som om flere av de kvinnelige legene synes at selve samtale delen med pasientene fungerer bra. Det kan være at kvinner rett og slett er flinkere til å prate med pasientene enn menn. En annen mulighet kan være at menn oftere jobber på kirurgiske avdelinger hvor tidspresset synes å være stort, og at de på grunn av liten tid får dårligere samtaler med pasientene. Under halvparten av legene trekker frem enkelte ting de synes fungerer dårlig. Kun en lege forteller at mye fungerer dårlig. Det kan være et uttrykk for at det meste i forhold til behandling av kreftpasienter faktisk fungerer veldig bra. I forhold til de premissene som er lagt på enkelte avdelinger med høyt tempo, mange pasienter og stort arbeidspress, kan det være at ting fungerer tilfredstillende. At legene er flinke til å tilpasse seg det systemet de arbeider i. Det kan også være at legene i likhet med pasientene bagatelliserer det som fungerer dårlig. Kanskje ønsker de ikke å gi oss et negativt inntrykk av legeyrket, da vi snart skal gå inn i dette yrket selv. En annen årsak kan være at man i møtet med nye mennesker ofte fokuserer på det som er bra, for å gi et positivt inntrykk av seg selv.

De fleste legene har opplevd å få klager. Selv om de forteller at de har fått klager, er det kun en lege som utdyper hvordan det føltes. Det kan for så vidt hende at vi som intervjuere ikke har konsentrert oss tilstrekkelig mye om å få frem følelsene legene har omkring klager rettet mot seg, og at legene derfor ikke har funnet det naturlig å begynne å prate om dette. Et annet alternativ er at legene ikke har så mye følelser rundt det å få klager fra pasienter. Det kan være at å få en klage fra en pasient er noe du må regne med når du arbeider med så mange ulike mennesketyper over tid. En kan ikke gjøre alle like fornøyde. Når det gjelder typer klager legene får, dreier det seg ofte om at pasientene mener de har fått manglende informasjon. Melsom et al viste i artikkelen som er referert ovenfor at 1/3 av pasientene klaget over mangel på informasjon.(13) Dette viser at å ta seg tid til å prate ordentlig med pasientene er viktig. Det kan nok være slik at hvis pasientene føler de er tilstrekkelig informert på forhånd, vil terskelen for å klage på grunn av ting som gikk feil bli høyere.

Vi har ikke fått inntrykk av at det er store forskjeller på hva legene sier i forhold til om de er assistentleger under utdanning eller om de er ferdigutdannede spesialister. Det er heller ingen

forskjell i forhold til alder. Forskjellene er større mellom leger som arbeider på avdelinger hvor kreftpasienter behandles over tid og avdelinger hvor kreftpasienter er inne kort tid om gangen, som de ofte er på kirurgiske avdelinger. Det virker som om de er flinkere til å prate med kreftpasientene om ting som kan være vanskelig på andre avdelinger enn de kirurgiske. En av kirurgene vi har intervjuet sier at han bare gir støtte – i form av ekstra samtale - hvis pasientene ber om det, men ikke ellers. Han sier videre at det som er viktig er å gjøre en god jobb, og ikke bli så veldig følelsesmessig involvert. En annen av kirurgene svarer at han er mest opptatt av de faglige tingene, på spørsmål om han lever seg inn i pasientens følelser.

Det kan virke som om det er enkelte forskjeller mellom kvinnelige og mannlige leger, i det at kvinnelige leger er mer opptatt av hvordan pasienten har det følelsesmessig sett. Dette kan ha noe å gjøre med at alle kirurgene vi intervjuet var menn, og de fleste legene vi intervjuet som jobbet på avdelinger hvor kreftpasienter behandles over tid, var kvinner.

8. Konklusjon

Det vi har sett som har vært viktig for pasientene er å bli tatt på alvor, det å bli møtt og bli sett, og at legene har tid til dette. Disse tingene vil farge pasientenes opplevelser av det praktiske, og det virker som om det er dette som er det viktige når pasienter kommer til undersøkelse og behandling for kreft.

Man kan si at det virker som om pasientene tåler mye når det gjelder undersøkelse og behandling for kreft, fordi de ønsker å bli frisk.

Det er viktig for pasientene med god informasjon, og de synes at de har fått god informasjon i forhold til den prosedyren de har vært på sykehuset for nå. Legene sier stort sett at de synes det er viktig med mye informasjon. Flere pasienter forteller imidlertid at de ikke har fått god nok informasjon i andre sammenhenger, ved andre sykehus eller i primærhelsetjenesten. Situasjoner hvor de har opplevd å bli feilinformert eller få for lite informasjon, er de veldig misfornøyd med.

Kreftbehandling er krevende, både for pasient og for lege. Samtidig sier mange leger at det kan være veldig givende, for de kommer tettere inn på mennesker enn ellers i den medisinske hverdag, og de føler at de kan bidra med flere sider av seg selv.

Vi har fått bekreftet mange av de vanlige oppfatninger som finnes om leger og sykepleiere, at leger har dårlig tid og at sykepleiere er de viktigste omsorgspersonene. Pasientene ønsker at legene har bedre tid til dem, dette er noe som ville kunne gi større trygghet og dermed bedre behandling. Tidspresset i dag gjør det vanskelig for mange leger å utføre dette godt nok. Det er ønskelig å øke mulighetene til at legene i større grad kan virke etter Hippokrates legeed: aldri skade, av og til helbrede, ofte lindre, alltid trøste.

9. Litteraturliste

1. Kvale, S. The qualitative research interview. *J Phenomenol Psychol* 1983; 14: 171-96
2. Steine et al. Pasienters ordvalg og uttrykksmåter om siste konsultasjon hos allmennpraktiker. *Tidsskr Nor Lægeforening* 2000; 120: 354-7
3. Tuft, H. Møte med døden midt i livet. Oslo: Aschehoug, 1991.
4. Kim et al. The effects of information and negative affect on severity of side effects from radiation therapy for prostate cancer. *Support care cancer* 2002; 10: 416-21
5. Roberts et al. Influence of physician communication on newly diagnosed breast patients' psychological adjustment and decision-making. *Cancer* 1994; 74 (suppl 1): 336-41.
6. Conversations in Care. Healthcare Professional Survey.
<http://www.conversationsincare.org>
7. Cantwell et Ramirez. Doctor-patient communication: a study of junior house officers. *Med Educ* 1997; 31: 17-21.
8. Strang et al. Existential support in brain tumor patients and their spouses. *Support care cancer* 2001; 9: 625-33.
9. Boman et al. Needs as expressed by woman after breast cancer surgery in the setting of a short hospital stay. *Scand J Caring Sci* 1997; 11: 25-32
10. Soothill et al. The significant unmet needs of cancer patients: probing psychosocial concerns. *Support care cancer* 2001; 9: 597-605.
11. Bremnes et al. Cancer patients, doctors and nurses vary in their willingness to undertake cancer chemotherapy. *Eur J Cancer* 1995, 12, 1955-1959
12. Hytten et Kaasa. Informasjon og støtte til kreftpasienter. *Tidsskr Nor Lægeforening* nr.14, 1992; 112: 1839-40
13. Melsom et al. Klager fra kreftpasienter. *Tidsskr Lægeforening* nr.3, 1989; 109: 365-7.

10. Vedlegg

- Vedlegg 1: Informasjonsskriv til pasient
- Vedlegg 2: Informasjonsskriv til lege
- Vedlegg 3: Pasientintervjuguide
- Vedlegg 4: Legeintervjuguide

STUDENTFORSKNINGS PROSJEKT

Kreftbehandling slik den oppleves av pasient og av behandlende lege.

Forespørsel om å delta i studentforskningsprosjekt

Forskning omkring kreftsykdommer har i stor grad vært fokusert på livskvalitet etter ferdig behandling. Det har vært lite oppmerksomhet retta mot selve de undersøkelses- og behandlingsprosedyrene som benyttes ved kreftsykdom.

I dette prosjektet vil vi derfor ta for oss ulike undersøkelses- og behandlingsprosedyrer som benyttes ved kreftsykdommer og se nærmere på hvordan både leger og pasienter opplever dette. Prosjektet er tilrådd av Regional komité for medisinsk forskningsetikk, Helseregion Nord-Norge.

Vi vil intervju kreftpasienter i forbindelse med utvalgte undersøkelses- og/eller behandlingsprosedyrer og prøve å finne ut hvordan dette oppleves for dem. Videre vil vi intervju leger som ofte behandler kreftpasienter om hvordan de opplever de ulike undersøkelses og/eller behandlingsprosedyrer.

Hvis du vil delta i vårt prosjekt vil dette innebære at du gir tillatelse til at en av oss får være tilstede under behandlingen/inngrepet for å observere hva som skjer rent praktisk, samt dine reaksjoner på behandlingen/inngrepet og hvordan kommunikasjon mellom deg og den behandlende lege fungerer. I tillegg ber vi deg avsette mellom 30 til 60 min for samtale med den av oss som har vært med til observasjon etter avsluttet behandling/inngrep før du forlater sykehuset. Vi vil på forhånd avtale med deg om evt bruk av båndopptaker under disse intervjuene. Det er ikke noe krav at man må besvare alle spørsmål. Intervjudata vil heller ikke på noen måte kobles til journalføringen.

Deltagelse er frivillig. Du kan uten nærmere begrunnelse trekke deg fra prosjektet og få allerede innsamlede opplysninger slettet dersom du senere ønsker det, uten at dette får noen innvirkning på behandlingen av din sykdom. Beskjed om dette kan gis skriftlig eller muntlig til en av oss, evt via din lege.

Ved å jobbe med dette prosjektet håper vi å få en bedre forståelse av kreftbehandling, kanskje vi kan se hva som kan gjøres bedre, finne ut hva pasienter er godt fornøyd evt misfornøyd med og hvordan kommunikasjonen mellom lege og pasient fungerer. Når prosjektet er avslutta, vil data bli oppbevart i anonymisert form og eventuelle lydbåndopptak vil bli slettet, senest innen utgangen av år 2002. Ingen opplysninger i eventuelle rapporter ved prosjektslutt vil kunne tilbakeføres til enkeltpersoner. Dersom du ikke vil delta, trengs ingen begrunnelse.

Veileder for oppgaven er professor Knut Holtedahl, Institutt for Samfunnsmedisin.

Med vennlig hilsen

Eirin Theodorsen

Kine Jensen medisinerstudenter, kull -97

For evt spørsmål om prosjektet kan du ta kontakt med Eirin på tlf 992 78489 eller Kine på tlf 776 36612.

Samtykke-erklæring

Jeg har lest orienteringen og samtykker i å delta i forskningsprosjektet slik det er beskrevet på informasjonsarket.

Sted, dato

Signatur

Dersom du ønsker skriftlig informasjon om resultatene når prosjektet er avslutta, kan du sette kryss her:

Skriv i så fall navn og adresse her:

Alle 5.års-oppgaver vil bli publisert og lagt ut på Nasjonalbiblioteket og kan gjenfinnes bl.a. på RMH-biblioteket.

Informasjonsarket med forespørselen kan beholdes.

STUDENTFORSKNINGS PROSJEKT

Kreftbehandling slik den oppleves av pasient og av behandlende lege

Informasjonsskriv til behandlende lege.

I denne 5. års- studien vil vi ta for oss ulike undersøkelses- og behandlingsprosedyrer for kreft og finne ut av hvordan disse oppleves av pasient og av lege. Det har vært flere studier som har lagt vekt på livskvaliteten til kreftpasienter etter endt behandling. Vår problemstilling har vært lite studert.

Vi ønsker å intervju pasienter som er inne til undersøkelse og/ eller behandling for sin allerede diagnostiserte kreftsykdom, og de legene som undersøker/ behandler dem. I første omgang vil vi ta kontakt med leger som treffer kreftpasienter og spørre om de kunne tenke seg å være med i studentforskningsprosjektet. Videre ønsker vi at disse legene kan velge ut aktuelle pasienter som er villige til å delta. Vi har utformet informasjonsskriv og samtykkeerklæring som vi ønsker at legen kan gi til pasienten på forhånd.

Vi har forestilt oss å intervju mellom 8- 16 pasienter med ulike kreftsykdommer og har tenkt å velge ut noen undersøkelses- og behandlingsprosedyrer. Dette kan være for eksempel cystoskopi ved blærecancer, stråling ved larynxcancer, sternalmarg ved hematologisk cancer, bronkoskopi ved lungecancer, gynekologisk undersøkelse ved gynekologisk cancer, colonoskopi ved coloncancer osv.

Metoden vi benytter er intervju av behandlende lege før og etter en prosedyre, at en av oss er tilstede under selve prosedyren og at vi intervjuer pasienten etter at prosedyren er over. Vi kommer evt. til å benytte båndopptaker.

Vi har utformet en intervjuguide med veiledende spørsmål som vi skal benytte under intervjuene. Dette er en kvalitativ studie, intervjuguiden er derfor ment som en personlig veiledning for oss og ikke en streng mal som må følges. Det er derfor mulighet for å snakke om de tingene som legene og pasientene selv er interessert i å snakke om.

Hvis du har spørsmål om prosjektet kan du ta kontakt med:

Kine Jensen, tlf. 77 63 66 12

Eirin Theodorsen, tlf. 99 27 84 89, e-mail: eirint@student.uit.no

Vennlig hilsen Kine og Eirin, medisinerstudiner på kull -97

Vedlegg 3.

STUDENTFORSKNINGS PROSJEKT

Kreftbehandling slik den oppleves av pasient og av behandlende lege.

SPØRSMÅL TIL PASIENTEN:

1. Hvordan har du det akkurat nå?

Under inngrepet:

2. Kan du beskrive hvordan du opplevde inngrepet/behandlingen?

- Ubehagelig?
- Ok?
- Smertefullt?
- Fornedrende?

3. Hvordan følte du at du ble støttet under inngrepet? Følte du at de rundt deg var opptatt av hvordan du hadde det?

- legene?
- sykepleierne?
- evt annet sykehuspersonale?

4. Har du noen tanker om hva som kunne vært gjort annerledes fra legens side som ville gjort selve inngrepet/behandlingen til en bedre opplevelse for deg?

Om tiden før inngrepet:

5. Hva har kreften betydd for deg ifh til andre sykdommer du har hatt?

Vedlegg 3.

6. Hvordan opplevde du møtet med helsevesenet i forb. med kreften?

- Kan du beskrive prosessen som gikk forut for diagnosen?
- Kan du beskrive prosessen som gikk fra diagnosen ble stilt til behandling?

7. Fikk du god informasjon i forkant av inngrepet/behandlingen om hva som skulle skje?

- ubehag
- evt bivirkninger?

8. Fikk du svar på evt spørsmål du hadde om det forestående inngrepet/behandlingen?

- følte du at legen lyttet til deg?

9. Gruet du deg til inngrepet/behandlingen?

- Evt. hvorfor gruet du deg?

10. Har du noen tanker om noe kunne vært gjort annerledes fra legens side slik at tiden før inngrepet/behandlingen hadde blitt en bedre tid for deg?

11. Har du noen tanker om det var noe du selv kunne ha gjort annerledes slik at tiden før inngrepet/behandlingen ville blitt bedre?

Vedlegg 3.

Om tiden etter inngrepet:

12.Hvordan føler du deg nå?

13.Var behandlingen/inngrepet annerledes enn det du forestilte deg på forhånd?

- Bedre?
- Verre?

14.Har du opplevd noen bivirkninger?

- Smerte?
 - Kvalme?
 - Slapphet?
-ble du informert om dette på forhånd?

15.Tror du inngrepet/behandlingen kommer til å prege livet ditt fremover?

16.Hva tror du legen tenker om inngrepet/behandlingen?

STUDENTFORSKNINGSPROSJEKT

Kreftbehandling slik den oppleves av pasient og av behandlende lege.

SPØRSMÅL TIL LEGEN

Presiser at alle spm som stilles dreier seg om møtet med kreftpasienter!

Før inngrepet:

1. Generelt; hvordan opplever du å gjøre denne prosedyren?

- praktisk/emosjonelt? Fungerer ok?
- annerledes enn andre prosedyrer?

2. Hvordan tror du pas. opplever denne prosedyren?

- tror du pas. tenker annerledes enn deg omkring dette?

3. Hvor mye **informerer** du pas. i forkant av us/beh. om ubehag/bivirkninger?

- tror du pas. får med seg denne info.?
- god nok info.? God nok tid til pas.?

4. Er det noe du synes fungerer bra?

5. Er det noe du synes fungerer dårlig?

- tid?
- kommunikasjon?

Vedlegg 4.

6. Tenker du mye på at du må støtte pasienten **psykisk/følelsesmessig** under selve inngrepet?
-Hvis ja, kan du gi et konkret eksempel på dette?
-Innlevelse/ Distanse?

7. Har dine **medarbeidere** noen rolle i forhold til pasienten, utover det rent tekniske?
-Hvordan?

8. Har du fått **positive tilbakemeldinger** fra pasienter etter inngrep?
-Eksempler?

9. Har du fått **klager** fra pasienter etter inngrep?
-Eksempler?

10. For å oppsummere; hvordan opplever **du** undersøkelsen/behandlingen av kreftpasienter?
-annerledes enn andre pas.?
-belastende?
-mye bivirkninger for pas.- vanskelig for deg også?

11. Hva er din opplevelse av **kreftpasientenes** reaksjon på det å være kreftpasient?
-Snakker du med pasientene om kreftsykdommen?

Etter inngrepet:

12. Hvordan opplevde du denne seansen?
-hva var bra? Hva var dårlig?

13. Hvilke reaksjoner observerte du hos pasienten?

14. Er du selv fornøyd med din egen innsats?

15. Tror du pas. er fornøyd?

16. Er det noe som kunne vært gjort annerledes?
-dersom evt. problemer, hvordan kan man minske disse?