

Åse Myklebostad og Tore Borg på Radium – Viktig å være tilgjengelig

– Det blir mange telefonsamtaler, sier kreftsykepleier Åse Myklebostad, som deler ut visittkortet sitt til pasientene. Her forteller hun og kollega Tore Borg om sine erfaringer med poliklinisk behandling.

Tekst Marte Wolden Foto Johan Alvik og Oslo universitetssykehus

Radiumhospitalet er et sykehus høyspesialisert på kreftsykdommer og er en del av Oslo Universitetssykehus HF. Radiumhospitalet består i dag av et sykehus for kreftbehandling, Institutt for kreftforskning og Kreftregisteret. Jeg tok turen til Radiumhospitalet for å snakke med to kreftsykepleiere med lang fartstid innenfor kreftbehandling.



«Det skal være en lav terskel for å ta kontakt.» Åse Myklebostad

Jeg spurte dem om deres arbeidshverdag – om utfordringer og muligheter i forbindelse med økt poliklinisk behandling.

Lymfopoliklinikken

Kreftsykepleier Åse Myklebostad har jobbet med lymfompasienter i mange år på ulike avdelinger. I dag er hun ansatt som kreftsykepleier på lymfopoliklinikk. Lymfompasienter behandles og følges opp ved flere enheter på Radiumhospitalet; ved sengepost, dagenhet, infusjonseenhet, poliklinikk og stråleenheten.

Lymfopoliklinikken har cirka 80 pasienter til legekonsultasjoner i uka.

– Pasientene kommer hit i flere faser av sykdomsforløpet og mange er unge, sier Åse Myklebostad.

Hun forteller at de har pasienter som kommer til utredning, residiver med ny behandling, responseevaluering og evaluering etter endt behandlingsforløp. I tillegg er det pasienter som følges opp med jevnlige kontroller etter behandling.

– I den senere tid er det også mer fokus på langtidsbivirkninger og problemer etter kreftbehandling. Fatigue er et

stort problem for mange etter behandling for lymfekreft. I utgangspunktet får de fleste lymfompasienter behandling med et kurativt siktemål bortsett fra lavgradige Non-Hodgkin lymfomer som er saktevoksende og en sykdom pasientene må leve med. Andre lymfomer er meget hissige og pasienten trenger rask og intensiv behandling med kjemoterapi. Av lymfomer er det mange ulike undergrupper med forskjellig behandlingsopplegg som det er viktig at vi kjenner til i møte med den enkelte pasient, sier Åse Myklebostad

– Hva er din viktigste rolle i dette?

– Jeg forsøker å være med inn på legekonsultasjonen til nye pasienter som skal starte behandling, og når det

er pasienter med spesielle behov og de som er i en palliativ situasjon. Da får jeg den samme informasjon om sykdom og behandling som pasienten har fått – og kan følge opp med samtale ut ifra den enkeltes situasjon. Jeg snakker med pasienten og pårørende om blant annet det å ha fått en kreftdiagnose, behandlingen, konsekvenser for familieliv og jobb. Jeg forsøker spesielt å prioritere unge pasienter, barnefamilier – og eldre mennesker uten særlig nettverk, sier Myklebostad.

Pasientene møter mange forskjellige fagpersoner i behandlingsforløpet, og Myklebostad mener at dette kan være en stor utfordring for pasienten.

– Noen utredes her på lymfopoliklinikken, noen utredes på dagenheten og noen legges inn på sengepost. Det kommer an på hvilken lymfomdiagnose det er snakk om og hvilken behandling den enkelte skal ha. Behandling gis på avdelingen, infusjonseenheten, lokalsykehuset og eventuelt på stråleterapiavdelingen.

Det er hele tiden nye fagpersoner å forholde seg til, så det er viktig at pasienten får en fast kontaktperson som kan bedre opplevelsen av kontinuitet. Og her kan jeg bidra, sier hun.

– Har pasientene en egen pasientansvarlig sykepleier eller primærsykepleier gjennom hele forløpet?

hospitalet: gelig for pasientene



JOBBER POLIKLINISK: – Det er bare de aller sykeste pasientene som blir lagt inn, forteller kreftsykepleierne Åse Myklebostad og Tore Borg ved Radiumhospitalet.

– Dette fungerer ikke godt nok. De som utredes her hos oss opprettholder jeg og min kollega kontakten med gjennom hele forløpet. Da fungerer vi som deres pasientansvarlige sykepleiere. Jeg prøver ellers å sørge for at pasienter som utredes på dagenheten får visittkortet mitt, slik at de har navnet på en kreftsykepleier de kan kontakte – med fagkunnskap og erfaring på nettopp deres sykdom. Jeg tror dette er spesielt viktig i en poliklinisk behandlingshverdag – da pasientene er mye overlatt til seg selv i hjemmet, med eller uten pårørende. For pasientene er det en ny ukjent hverdag og det vil alltid dukke opp bekymringer og spørsmål underveis i behandlingen. Jeg ønsker å formidle at det skal være en lav terskel for å ta kontakt, så det er ofte mange telefonsamtaler. Visittkortet med navn og telefonnummer er et enkelt – men viktig verktøy i jobben min, sier Åse Myklebostad.

Gjennom samarbeidet med legene og samtaler med pasient og pårørende er Åse opptatt av å fange opp om pasienten har spesielle behov som krever at andre yrkesgrupper involveres. På poliklinikken er praksisen at alle unge pasienter og barnefamilier henvises til sosionom. Andre aktuelle yrkesgrupper i teamet rundt pasienten kan være psykolog, psykiater, fysioterapeut, ernæringsfysiolog og sexolog. Kreftsykepleier har en viktig funksjon i å koordinere helsetilbudet til pasienten. Dette omfatter også samarbeid med primærhelsetjenesten.

– *Henviser dere pasientene til kreftsykepleier eller andre i hjemkommunen?*

– Ja, når det er behov for det. Det er mest aktuelt for pasienter som er innlagt



RADIUMHOSPITALET: Sykehuset i Oslo har flere spesialpoliklinikker og tar i mot pasienter fra hele landet. Foto: Oslo universitetssykehus

og får tøffe og langvarige kurer der vi ser mye neutrophen feber og infeksjoner mellom behandlingene. Men en kontaktperson i kommunehelsetjenesten kan selvsagt også være aktuelt for andre, kanskje spesielt for eldre pasienter som synes det er mye å passe på og følge opp selv i behandlingsforløpet, særlig de med lite nettverk. Mange pårørende tar mye ansvar – og kan oppleve dette som en stor belastning, så behovet for kontakt i kommunen må vurderes i hvert enkelt tilfelle. Når det gjelder barnefamilier så hender det at jeg selv også tar kontakt med skole eller barnehage via helsesøster – der foreldrene ikke makter å følge dette opp selv.

Åse opplever at hun og hennes kreftsykepleierkollega på poliklinikken utgjør en forskjell for pasientene og forteller at de får mange positive tilbakemeldinger fra pasienter i etterkant som er taknem-

melige for at de har vært der fra første stund. Informasjon, kontinuitet, støtte og tilgjengelighet er etterspurt av pasientene, og kreftsykepleier på poliklinikken bidrar til å etterkomme dette. Åse presiserer også at en viktig del av jobben hennes er å hjelpe pasienten til å møte hverdagen etter behandling.

– Jeg tilstreber å få til en rehabiliteringssamtale med pasienten når behandlingen avsluttes. Da snakker vi om den påkjenningen de har vært gjennom, at det er naturlig å være sliten, og at det er naturlig at familieliv og samliv er satt på prøve. Vi snakker om at det er viktig å jobbe seg gradvis tilbake til hverdagen og ikke forvente at kreftene kommer tilbake med engang. Jeg oppfordrer alle våre pasienter til å benytte seg av et rehabiliteringstilbud. Det er ikke så lett å være overlatt til seg selv når både kroppen og

følelsene er slitne. Jeg forsøker å kartlegge hvilket tilbud som kan være nyttigst for den enkelte. Det er ikke alltid lett å finne fram blant alle tilbudene på egen hånd, sier Myklebostad.

– Er det mange rehabiliteringstilbud for lymfopasientene?

– Vi har et dagrehabiliteringstilbud for lymfopasienter ved Vardesenteret, som heter «Raskere-tilbake». Vi har fått positive tilbakemeldinger på dette. Vardesenteret har også flere andre tilbud som vi benytter oss av. Mange lymfopasienter sliter med fatigue etter behandling og Vardesenteret har egne kurs om denne problematikken, samt kurs i mindfulness, ernæring med mer. Jeg opplever at Vardesenteret er et flott og nyttig supplement i rehabiliteringstilbud. Haugelandsenteret i Flekke har et eget rehabiliteringssenter for



ungdom – og hit prøver vi å kanalisere de unge pasientene. Så har vi Stavern og Cato-senteret. Det er mange tilbud etter hvert, og behovene er så ulike, sier Myklebostad.

Hun forteller at pasientene setter pris på å få informasjon om rehabilitering.

– Det er mange som har sagt til meg i etterkant at de har vært kjempeglad for denne rehabiliteringssamtalen. De skjønnte ikke der og da hvor viktig det var, da de var i en slags «lykkerus» over at et langt sykdoms- og behandlingsforløp var avsluttet. Men etterpå – i møtet med hverdagen har de skjønnet at det har vært nødvendig og nyttig med veiledning og noen mestringsstrategier å støtte seg til.

– *Hva tenker du er den største konsekvensen for pasientene med økt poliklinisering?*

– Pasientene er mye mer hjemme enn tidligere, og det er først og fremst positivt! Men det innebærer også en økt belastning på familie- og samliv. Derfor er en lav terskel for å kunne ta kontakt med en fagperson svært viktig. Det gir økt trygghet. Når pasienten får et problem eller bekymring kan han kontakte meg før problemene vokser seg altfor store. Siden vi jobber dagtid – og innenfor faste åpningstider – er muligheten der for å være tilgjengelig for pasienten.

Tore Borg på stråleterapi

I den nye luftige delen av Kreftklinikken ved Radiumhospitalet finner vi stråleterapiavdelingen, en stor enhet med 11 strålebehandlingsapparater i drift, samt to brakyterapistasjoner. Her møter jeg kreftsykepleier og leder Tore Borg som er en av flere kreftsykepleiere som har sin stilling fast tilknyttet stråleterapiavdelingen, en avdeling som i stor grad er organisert i behandlingsteam bestående av lege, stråleterapeut og kreftsykepleier. Bakgrunnen for denne organiseringen er å sikre kvaliteten i oppfølging av strålepasienter i en behandlingshverdag bestående av stadig økende poliklinisering.

– Hvis vi ser historisk på det, så lå jo flesteparten av de pasientene som i dag går poliklinisk til strålebehandling innlagt



«Det er bare de aller, aller sykeste som blir innlagt.»

Tore Borg

på sengepost. Tidligere trodde man at disse pasientene trengte å være innlagt under behandling, men så har på en måte pasientenes reelle behov kommet tydeligere fram. I dag er det vel et sted mellom 90 og 100 prosent av pasientene som går poliklinisk. Det er bare de aller, aller sykeste som blir innlagt. Selv øre-nese-hals-pasienter og CNS-pasienter med krevende behandlingsopplegg med mye bivirkninger ønsker å bo hjemme. Mange av pasientene vet man av erfaring

vil komme til å ha behov for sykepleie underveis i behandling – både instrumentell sykepleie og støtte og veiledning. Og da må jo kreftsykepleieren befinne seg der pasientene er til behandling, sier Tore Borg.

– *Hvordan har dere organisert dette?*

– Vi har laget en «sykeleierpool» som er blitt større for hvert år, fordi vi ser at behovet for sykepleie øker. 80-90 prosent er kreftsykepleiere, og alle er erfarne sykepleiere. Det vi ellers har gjort er at vi har inndelt oss i diagnosegrupper. Jeg jobber i utgangspunktet bare med urologiske pasienter – og har spesialkompetanse på det. Vi ser helt klart at den spisskompetanse en har på diagnosene er viktig for pasientenes trygghet. Alle som kommer hit og skal starte strålebehandling får et vitsett kort med navn og telefonnummer til kreftsykepleier med kompetanse på hans diagnose, sammen med informasjon om at dette er din kontakt under hele behandlingsopplegget, sier Tore Borg.

Han legger til:

– Helsevesenet er ofte uoversiktlig. Og det å skulle ringe til Oslo Universitetssykehus i dag uten å ha en bestemt person du skal til, det kan man bare glemme. Så pasientene setter stor pris på dette.

– *Er dere med på legekonsultasjonen hos nyhenviste pasienter som skal starte behandling?*

– På enkelte diagnosegrupper er man det. Det er hele tiden en vurdering. Situasjonene er ulike. Har du for eksempel en ung CNS-pasient med små barn, vil det absolutt være nødvendig. Mens jeg som jobber med urologiske pasienter er sjelden med inn til legen, siden jeg kjenner godt til innholdet i legekonsultasjonen. Legene og jeg har ellers helt klare retningslinjer for hva de snakker med pasienten om og hva som er min oppgave i forhold til dette. Informasjon om strålebehandling,



FØLGER OPP: – På poliklinikken er det utarbeidet bedre system og retningslinjer for hva pasientene har krav på, enn det vi tidligere hadde på sengepost, sier kreftsykepleier Tore Borg.

forholdsregler og bivirkninger, er i stor grad min oppgave. Ellers er det jo også avgjørende at legen informerer sykepleier om spesielle behov, sier Borg.

– *Og når behandlingen har startet – har dere da faste sykepleiekonsultasjoner, eller er det mye adhoc?*

– Begge deler. Mye adhoc-arbeid, selvsagt, noe som også lar seg gjøre siden vi har kontorene våre i selve stråleterapiavdelingen og er lett tilgjengelige. Hyppigheten av rutinemessige sykepleiekonsultasjoner varierer med diagnosen, men vi ser helt klart en utvikling med færre og færre legekonsultasjoner og flere selvstendige sykepleiekonsultasjoner. Kreftsykepleierne overtar mer og mer av tradisjonelle legeoppgaver ved oppfølging av strålepatienter. I tillegg til støtte og informasjon følger vi for eksempel opp strålefelt, bivirkninger og blodprøver. Alt dette skjer selvsagt i et tett samarbeid med stråleterapeutene. Stråleterapeuten møter pasienten hver dag, og der han tidligere kanskje henviste pasienten til lege ved ulike problemstillinger «siler» i dag kreftsykepleierne cirka 80-90 prosent av disse henvendelsene. Kompetansen hos kreftsykepleierne er høy, men vi er selvsagt avhengig av at alle yrkesgruppene stoler på hverandres kompetanse hele

veien. Vi jobber ellers stadig med å sette opp helt klare retningslinjer for hyppighet og innhold i de faste sykepleiekonsultasjonene på de enkelte diagnosegrupper, sier Tore Borg.

– Sykepleiekonsultasjoner på poliklinikk generer i dag penger. Dette er nytt, og mange sykepleiere synes det er uvant. Noen har følt for å «unnskyld» seg overfor pasientene. Men i dag ser en at for de aller fleste pasientene representerer ikke dette noe problem. En helsearbeider er en helsearbeider for pasienten, sier han.

Behovet for sykepleie under strålebehandling varierer veldig, og Tore Borg forteller at dette ikke bare er diagnoseavhengig, men at folk har individuelle behov. Noen pasienter ser ikke kreftsykepleieren overhodet i behandlingsforløpet, mens andre trenger sykepleie ukentlig, noen kanskje til og med hver dag.

– Helsevesenet er såpass stort og utilgjengelig i dag, så det å få det «personifisert» ved en erfaren kreftsykepleier opplever pasienten som godt. Det handler jo selvsagt veldig mye om emosjonell støtte. Da vi skulle lage funksjonsbeskrivelse for kreftsykepleier på strålepoliklinikken gikk vi til kompetansemålsettingen slik den er beskrevet for videreutdanning i kreftsykepleie på

Høyskolen i Oslo og klypte og limte derfra. Så du kan si – det man utdanner kreftsykepleiere til i dag, det er det vi driver med her. Vi hjelper pasienten til å komme seg gjennom behandlingen og de konsekvenser den medfører. Og vi hjelper dem til klare seg på egen hånd. Det handler om best mulig livskvalitet i den tiden de går i strålebehandling, sier Borg.

Tore Borg påpeker at framtidens kreftsykepleiere i stor grad kommer til å jobbe poliklinisk – eller i primærhelsetjenesten. Dette innebærer mye selvstendig arbeid og krever høy faglig kompetanse.

– Viktigheten av fagkunnskap og det å kjenne sykdoms- og behandlingsforløp på en bestemt diagnose ut og inn kan jeg ikke få understreket nok. I tillegg til høy generell kompetanse på kreft bør framtidens kreftsykepleiere spesialisere seg på enkelte områder. Jeg er derfor svært positiv til utviklingen innenfor utdanningsinstitusjonene der det mer og mer legges opp til at kreftsykepleierutdanningen blir en del av eller bygges ut til en mastergrad. Dette gir mulighet til økt spisskompetanse på enkelte felt innenfor onkologien, sier han.

– *Hva er den største konsekvensen for pasientene med økt poliklinisering?*

– Jeg mener bestemt at oppfølging av og informasjon til den pasientgruppen jeg jobber med på ingen måter ha blitt noe dårligere. Tvert i mot. Her på poliklinikk er det utarbeidet bedre system og retningslinjer for hva pasientene har krav på enn det vi tidligere hadde på sengepost. Og dessuten så ønsker jo pasientene i stor grad å være hjemme. Men – det er jo selvsagt også mange utfordringer. Samarbeidet mellom de ulike yrkesgruppene må fungere, slik at vi er sikre på at vi fanger opp spesielle behov, risikopasienter og så videre. I tillegg ligger det en sårbarhet i at vi er få kreftsykepleiere. Hvis noen av kreftsykepleierne blir syke, får pasientene et dårligere tilbud. Men målet vårt i slike situasjoner er at alle pasienter skal ha blitt informert om at det jobber kreftsykepleiere her som er tilgjengelig hvis de har behov for hjelp og støtte. ■