

- Breast cancer survivors` experiences of dealing with information during - and after adjuvant treatment

- A qualitativ study

Journal of Clinical Nursing

Siv Tove Aunan, Gry C. Wallgren, Britt Sætre Hansen

MASTEROPPGAVE 2012

- Kvalitativ studie, fokusgrupper.
- Kvinner ved tidlig stadium av brystkreft
beskrivelse av livskvalitet gjennom sykdom
og behandling.
- Funn behov for kunnskaper og støtte

PROGRAM BRYSTKREFTSKOLEN

Dag 1: 07.09.2016 Det å få brystkreft

09.00: Velkommen til kurs ,LMS - Lærings og mestringssenteret informerer, Forventningsrunde

09.30 Pasient opplevelse av det å ha brystkreft v/brukerrepresentant Anne Gro Wold Berge

10.00 Pause

10.15 Fysisk trening v/fysioterapeut Eivind Tolo Engebretsen

11.00 Pause

11.15 Seksualitet v/ Trude Langhelle

11.45 Informasjon fra Brystkreftforeningen v/ Ingunn Fjetland

12.00 Lunsj pause

12.30 Mat og kosthold v/ ernæringsfysiolog Inger Markussen

13.15 Pause

13.30 Økonomi og rettigheter v/sosionom Hanne Kindingstad

14.15 Avslutning og kommentarer ca 15 minutter

Dag 2: 14.09.2016 Behandling og det å leve med

09.00 Årsaker, diagnostisering og behandling av tidlig brystkreft v/overlege Ingvil Mjaaland

10.30 Pause

10.45 Strålebehandling v/stråleterapeuter Anne Gro Buerskog

11.15 Informasjon om Vardesenteret v/ Mariette Abrahamsson

11.30 Lunsj pause

12.00 Livskvalitet v/Siv Tove Aunan og Gry C. Wallgren

12.45 Pause

13.00 Kirurgisk behandling v/avd. spl Margaret G. Heggland

13.45 Mestring og det å leve med v/ Elin Øglænd Galta Lærings- og mestringssenteret

14.15 Oppsummering og evaluering.

14.30 Slutt

BRYSTKREFTSKOLEN

- Brystkreftskolen (BKS) er et gruppebasert opplæringstilbud over 2 dager til alle kvinner i tidlig stadium av brystkreft.
- BKS er implementert som en del av behandlingen

THE BREAST CANCER SCHOOL (BKS) - A CO-PRODUCTION BETWEEN EXPERTS AND BREAST CANCER SURVIVORS.

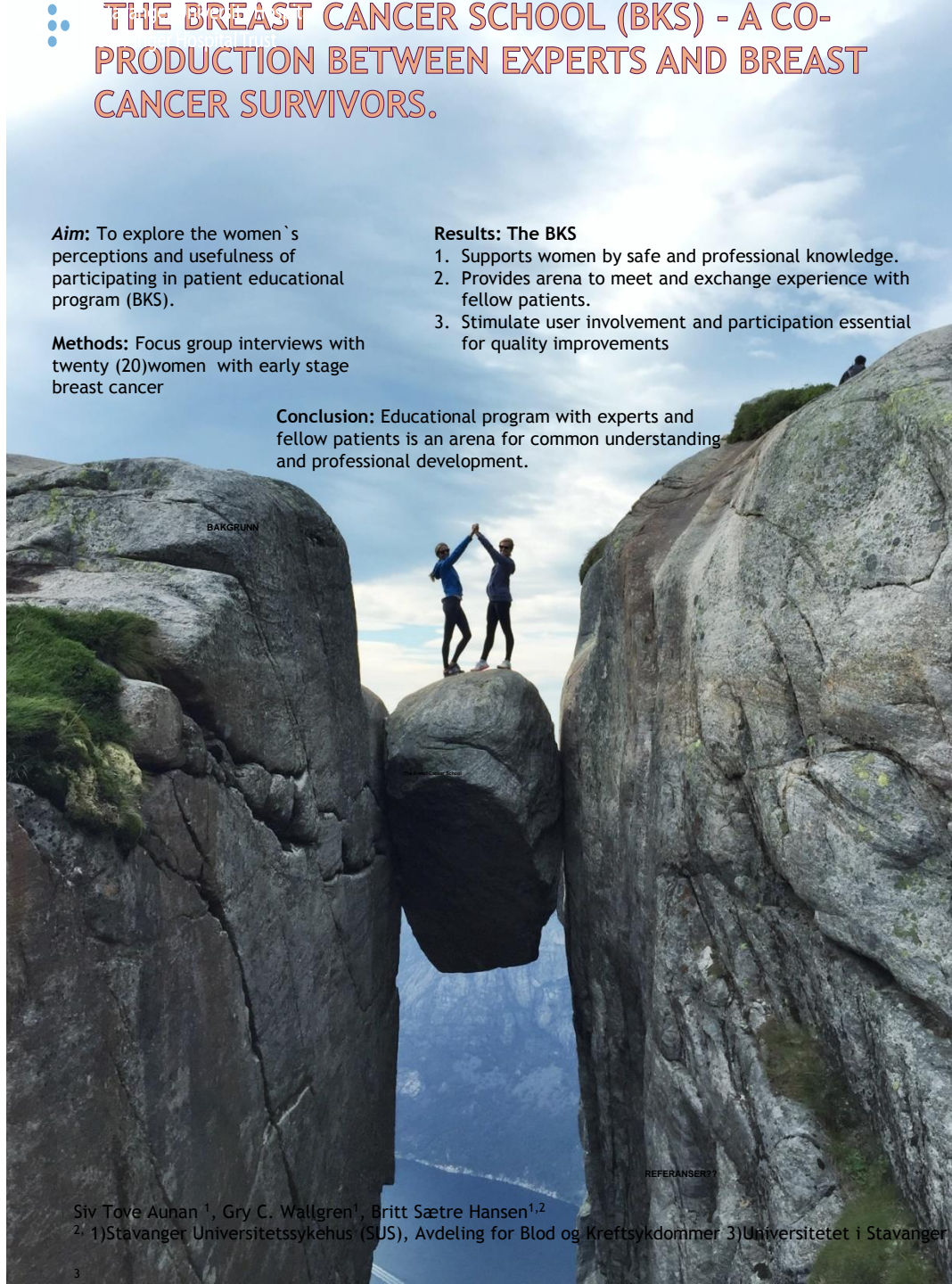
Aim: To explore the women's perceptions and usefulness of participating in patient educational program (BKS).

Methods: Focus group interviews with twenty (20) women with early stage breast cancer

Results: The BKS

1. Supports women by safe and professional knowledge.
2. Provides arena to meet and exchange experience with fellow patients.
3. Stimulate user involvement and participation essential for quality improvements

Conclusion: Educational program with experts and fellow patients is an arena for common understanding and professional development.



BAKGRUNN

REFERANSER??

Siv Tove Aunan¹, Gry C. Wallgren¹, Britt Sætre Hansen^{1,2}
² 1)Stavanger Universitetssykehus (SJS), Avdeling for Blod og Kreftsykdommer 3)Universitetet i Stavanger



BAKGRUNN

- Kvinner med brystkreft har et stort informasjonsbehov om sykdom, behandling og om «verktøy» til å mestre sitt nye liv
- Brystkreftkvinner behandles poliklinisk og «medpasientfaktoren» har forsvunnet
- Det er vanskelig å navigere blant en stadig økende mengde useriøse informasjonskanaler (blogg osv). Viktig med hjelp til å skille useriøse aktører fra seriøse.

FOKUSGRUPPER

- ◉ 20 kvinner i 4 fokusgruppe.
- ◉ Arena for kunnskapserfaring samt kunnskapsutveksling

HENSIKT OG MÅL

- ◉ Å evaluere og forbedre BKS som en arena for informasjonsformidling
- ◉ Å kartlegge hvilken betydning BKS har for opplevelse av kontroll og mestring av egen sykdom/ livssituasjon
- ◉ Å gi kvinnene med brystkreft en møteplass
- ◉ Å få en større innsikt i kvinners «reise» gjennom adjuvant behandling (bonus)

Original Article |  Full Access |

Breast cancer survivors' experiences of dealing with information during-and after adjuvant treatment: A qualitative study

Siv Tove Aunan , Gry Ciekals Wallgren, Britt Sætre Hansen

First published: 24 October 2018 | <https://doi.org/10.1111/jocn.14700>

This article has been accepted for publication and undergone full peer review but has not been through the copyediting, typesetting, pagination and proofreading process, which may lead to differences between this version and the Version of Record. Please cite this article as doi: 10.1111/jocn.14700

RESULTATER

- ◉ Balanse mellom behov for å frykt for informasjon
- ◉ Fra trygge rammer ved spesialisthelsetjenesten til utrygg hverdag.

TEMA 1

- Balancing between the need for and the fear of information.

BALANSEGANG MELLOM BEHOV OG FRYKT FOR INFORMASJON

« Brystkreftskolen var perfekt for meg. Jeg følte meg alene og hadde behov for å møte andre i samme situasjon for å se at vi var flere.. (LT2)»

“ Jeg vet de gav meg mye informasjon. Jeg husker bare ikke alt. Jeg måtte porsjonere det, for jeg var ikke klar til å ta inn alt på en gang. Jeg behøvde å beskytte meg selv gjennom å filtrere informasjonen. Jeg var redd for negativ informasjon og negative tanker(N2)”

- *“I wanted to meet other breast cancer patients to see what they looked like. I had only read and heard about them, and never actually met one. I was really looking forward to meeting them.” (D1)*

- ⦿ *“I was sceptical about this information course. I did not want all this information and I was afraid to receive information I was not prepared for- about the disease itself and the prognosis. I did participate both days with one exception (the lecture about breast cancer disease) and I am glad I did.”
(A1)*

TEMA 2

- Moving from safe structure to lonely recovery

OPPLEVELSE AV Å VÆRE «UTRYGG FRISK»

«Ryggsmerter før og etter en har mottatt brystkreftdiagnosen er to forskjellige ting. . Og så er det lungene.. og skader etter stråleterapi.. Så får en vondt i hodet og tenker at nå har jeg fått hjernesvulst også. Er det sann livet mitt skal bli fremover? Slike tanker tar energi og er en kontinuerlig utfordring» (G1)

“ Plutselig så er det ikke noen timeavtaler med eksperter hver tredje uke. Ingen sykepleier eller lege som ser etter meg slike de gjorde gjennom behandlingen. Det tar tid å bli vant til. Sykehuset har styrt tiden min I 8.5 måned og plutselig er jeg på egen hånd. Jeg klarer det, men jeg føler meg utrygg (M3)”

ANDRES BEHOV FOR HURTIGNORMALISERING

- *“ Jeg følte at andres behov for å normalisere min situasjon kom veldig tidlig,- og det gjorde noe med meg. Vi har alle det samme målet, vi vil bli bedre, vi vil bli friske, men hver og en av oss har vår egen måte å komme dit på.” (3F).*
- *« Når folk får vite at jeg har brystkreft, sammenligner de meg straks med en de kjenner - en kollega eller en nabo, som fikk brystkreft og kom seg gjennom det hele på et blunk og var tilbake i full jobb etter kort tid. Jeg føler jeg må forsvare meg og det faktum at jeg er syk. Det er ganske enegikrevende” (1D).*

Å LENGTE TILBAKE, MEN SE FREMOVER - BALANSEGANG MELLOM «HVEM JEG VAR OG HVEM JEG ER »

« jeg var ikke forberedt på forandringen- på utsiden ser jeg lik ut, men inni meg er jeg endret..» (A1)

« Alle tror at du er akkurat som tidligere, men jeg vil aldri bli den samme igjen. Vi snakket om det på kurset (BKS).. «(H1)

» Jeg vil ikke være i denne boblen, jeg vil være på utsiden, være normal- det er målet...» (2U)

« Jeg skulle jo egentlig si: «YES» - jeg skal tilbake på jobb! , men jeg aner ikke hvor jeg skal få kreftene fra»(2M)

KONKLUSJON

- ⊙ **Studien viser at det er et stort behov for:**
 - Skreddersydd individuell informasjon om sykdom og behandling
 - Informasjon om senskader nevropati, chemobrain, fatigue osv)
 - Verktøy til å mestre livet etterpå (meditasjon, yoga, fysisk aktivitet osv)
 - **Kontinuitet i form av faste kreftsykepleiere og leger oppleves som svært viktig**
 - Høy kompetanse og lett tilgang til kreftsykepleier er essensielt
 - **Sykepleiere forske på eget fagfelt.**



TAKK FOR OPPMERKSOMHETEN