

Kreftsykepleie

TIDSSKRIFT FOR KREFTSYKEPLEIERE

02 2020

Immunterapi -
nye utfordringer

Jeg gråter noen
tårer hver dag

Å drive kreftavdeling
i koronatid

 NSF's FAGGRUPPE
FOR KREFTSYKEPLEIERE





Ansvarlig utgiver
NSFs FAGGRUPPE FOR KREFTSYKEPLEIERE

v/leder Tanja Yvonne Alme
tlf. 95 16 06 42
tanja.alme@sula.kommune.no

Redaktør
MARIT KLÆVOLD tlf. 92 08 47 41
marit-lerkeskogen36@hotmail.com

Redaksjonsutvalg
MERETE KLØVNING tlf. 48 09 15 54
merete.klovning@alesund.kommune.no
INGVILD RAMBERG tlf. 47 37 59 94
ramberg.ingvild@gmail.com

Medlemsansvarlig/kasserer
ÅSHILD KNATTEN tlf. 95 29 57 50
aaskna@icloud.com

Annonseansvarlig
ANNE-BRITT HAUGE tlf. 41 44 99 46
anne-britt.hauge@alver.kommune.no
INGVILD RAMBERG tlf. 47 37 59 94
ramberg.ingvild@gmail.com

ANNONSERING

Ta kontakt med en av våre annonseansvarlige for priser 2021

Hjemmeside
www.sykepleierforbundet.no/faggrupper/kreftsykepleiere

Layout og design
yvodesign v/ Yvonne Riise

Trykk
Mentor Media

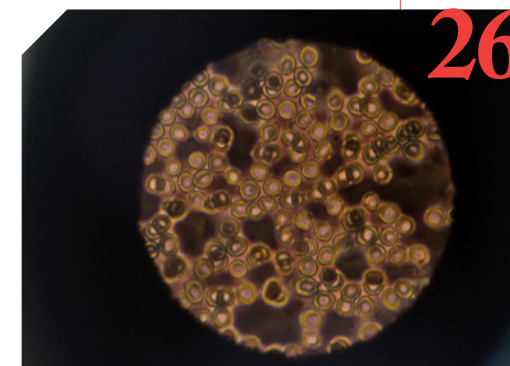
Bilder fra:
Pexels, Unsplash, Shutterstock

Signerte artikler står for forfatterens egen regning og ansvar.

INNHold

02 2020

- 4 Lederen v/ Tanja Yvonne Alme
- 6 Redaktøren v/ Marit Klævold
- 8 Når livet tar en vond vending
- 13 Sykehusets best bevarte hemmelighet?
- 17 Å drive kreftavdeling i koronatid
- 20 3 på gangen om korona
- 26 Immunterapi - nye utfordringer
- 32 Jeg gråter noen tårer hver dag
- 41 Får barn som skal dø god nok hjelp?
- 45 Bok for unge kreftrammede
- 50 Kompetansebeskrivelsen
- 57 Søknad 2021 - STIPEND
- 58 Er fastlegen også legen til kreftpasienten?
- 62 20. landskonferansen





Tanja Alme leder



MANGT SKAL VI MØTE OG MANGT SKAL VI MESTRE, DAGEN I MORGEN KAN BLI VÅR BESTE DAG

Det har vært en annerledes vår, sommer og nå høst. Selv om sola skinner på vakre høstfarger og alt ser tilsynelatende vanlig ut, så er den der fortsatt: uroen og usikkerheten som koronaen brakte med seg. Mange av pasientene vi følger er ekstra sårbare, har nedsatt immunforsvar og ekstra behov for å ha sine hos seg. Kreftsykepleiere rundt om i hele landet har blitt tatt ut av sine vanlige stillinger for å blant annet drive med Covidtesting. MEN- vi trengs der vi er. Pasienter med kreft trenger oss kanskje mer enn noen gang. Vi håper og tror at både arbeidshverdag og livet generelt kan gå mot det normale. Mangt skal både vi og de vi skal hjelpe møte og mestre.

KARTLEGGING AV FREMTIDENS BEHOV FOR KREFTSYKEPLEIERE

Helse- og Omsorgsdepartementet har gitt Helse- og Omsorgsdepartementet i oppdrag å etablere system for monitorering av tilgang på, og behov for, sykepleiere i helse- og omsorgstjenesten. Dette er en del av oppfølgingen av Nasjonal Helse- og Sykehusplan 2020-2023. I startfasen omhandler dette ABIOK-sykepleiere, sykepleiere i psykisk helse og rus, jordmødre, helsesykepleiere og avansert klinisk allmennsyke-

pleier. Sammen med de andre aktuelle faggruppene og NSF har vi i faggruppen for kreftsykepleiere vært med å utforme innspill til arbeidet.

I 2018 var det ca 70 studenter under utdanning i kreftsykepleie i Norge (egen kartlegging FKS). Flere av disse var deltidsstudenter. Utdanningen er på 60 studiepoeng, men har hatt ulikt innhold både når det gjelder teori og praksis. Flere steder sliter en med å skaffe praksisplasser. Rethos 3 (<https://www.regjeringen.no/no/tema/utdanning/hoyere-utdanning/utvikling-av-nasjonale-retningslinjer-for-helse--og-sosialfagutdanningene/programgruppene/id2569506/>) skal arbeide for utvikling av nasjonale retningslinjer også for kreftsykepleieutdanningen. Det er en utfordring at kreftsykepleier er en spesialsykepleier uten beskyttet tittel. Flere arbeidsgivere nyttiggjør seg ikke av denne spesialkompetansen. Det trengs flere normerte stillinger, både i spesialist- og kommunehelsetjenesten. I vår faggruppe har vi ca 1800 medlemmer, men det er ikke alle disse som er kreftsykepleiere.

NSF og ABIOK faggruppene mener at målet med dette arbeidet må være å sikre tjenestene nok tilgang

til, og riktig sykepleie og spesialsykepleiekompetanse over hele landet. Dette basert på pasientenes behov og i samsvar med faglige standard og krav. Hensynet til nasjonal beredskap må ivaretas. Koronapandemien har understreket hvor viktig sykepleieren sin kompetanse er. Vi vil holde dere orientert om det videre arbeidet med dette.

EN NY DIGITAL VERDEN

Koronapandemien har bidratt til noe nytt for mange av oss. Ikke minst en ny verden av digitale plattformer og muligheter. Nå mestrer vi møter og undervisning på teams, skype, zoom m.m som bare det. Styremøtene for FKS sitt hovedstyre har vært digitale i år. Sentralt fagforum har også hatt sine møter digitalt. Det har vært fint å holde tett kontakt mellom faggruppene under pandemien. NSF har oppfordret til å unngå å arrangere fysiske temakvelder og fagkonferanser frem til våren 2021. Mange lokallag i FKS har måttet avlyse temakvelder og andre samlinger. NSF har gitt oss hjelp og opplæring til å arrangere temakvelder digitalt. Lokallaget i Agder er første mann ut og har invitert alle medlemmene i faggruppen til delta på Webinar i oktober. Vi håper flere lokallag også vil prøve dette. Det gjelder å se muligheter heller en utfordringer.

JUBILEUMSKONFERANSE - TETT PÅ MEN VED SIDEN AV

I september 2021 planlegger vi en fantastisk flott jubileumskonferanse. Dette vil være den 20. landskonferansen i kreftsykepleie. Det er lokallaget Agder som står ved «roret» sammen med oss i hovedstyret. Programmet er allsidig og innholdsrikt og dette er virkelig noe å glede seg til. Konferansen skal denne gang være i vakre Kristiansand by. Det er vanskelig å planlegge store samlinger i disse korona tider, men vi håper og tror at koronaen skal ha roet seg til september og at konferansen kan arrangeres som vanlig. Håper å se mange av dere der, og at dere vil bidra med postere og med innlegg i parallellsesjonene. Skulle det bli endringer i tidspunkt for konferansen vil vi informere om dette i god tid.

NYE WEBSIDER

Som du kanskje har sett har NSF utformet nye WEB sider. Disse skal være universelt utformet og bedre tilpasset for leserne. For å finne våre sider må du gå inn på : www.nsf.no velge faggrupper og deretter kreftsykepleie. Håper du tar deg tid til å kikke innom

sidene våre. Gi oss gjerne et vink om det er noe du savner. <https://www.nsf.no/fg/kreftsykepleiere>

Følg oss også på Facebook (<https://www.facebook.com/NsfFaggruppeForumForKreftsykepleie>) og på Instagram.

NYE MEDLEMMER

Faggruppen vår vokser stadig og det liker vi. Sammen står vi sterkere og vi kan hjelpe hverandre med å holde faget i front.

Har du en kollega som ikke er medlem? Alle som melder seg inn før 1.desember i år er med i trekking av et gavekort på kr 1000.

For å bli medlem, send SMS: kref til 02409.

PAPIRUTGAVE ELLER DIGITALT TIDSSKRIFT

Hva ønsker medlemmene våre? Skal vi fortsette å gi ut tidsskriftet vårt i papirutgave, eller gå over til en ren digital utgivelse? Eller litt som Ole Brum, ja takk begge deler?

Vi vil gjerne høre hva du mener. En kjapp spørreundersøkelse vil hjelpe oss å avgjøre dette. Håper du vil ta deg tid til å svare. Håper også at du vil ta deg tid til å lese tidsskriftet, som inneholder gode og nyttige artikler.

Hovedstyret oppfordrer dere til å ta kontakt ved spørsmål eller saker dere ønsker vi skal ha økt fokus på. Det er viktig for oss med god kontakt med lokallag og medlemmer over hele landet.

Til slutt vil jeg ønske dere alle en fortsatt fin høst. Takk for at akkurat du gjør den jobben du gjør.

HUSK AT DAGEN I DAG ELLER I MORGEN KAN BLI DIN BESTE DAG.





HELSING FRÅ REDAKTØREN

Marit Klævold

Like sikkert som det er blitt haust, er at det i november kjem eit nytt tidsskrift av Kreftsykepleie. Det har vore eit spesielt siste halvår med Korona og alt det har ført med seg, på både godt og vondt. Spesielt synest eg det er trist å høyre om eldre, sjuke og døyande, som knapt har fått sett sine kjente og kjære, og kreftpasientar som også har hatt lite besøk og isolert seg frivillig. Kreftavdelinga på Stavanger Universitetssjukehus, måtte på kort varsel flytte frå ei avdeling med nesten berre einerom til ei avdeling med fleire 5 mannsrom og få einerom. Dette for å frigje areal til Covid-posten. Korleis det gjekk, kan du lese meir om i tidsskriftet. Eg håpar dei fleste av medlemmene våre er tilbake til normal arbeidssituasjon og får gjere dei arbeidsoppgåvene ein er tilsett til, slik at kreftpasientane får den gode oppfølginga dei fortener.

I dette tidsskriftet skal du få lese om presten sine tankar. Kva han har lært i møte med kreftsjuke og døyande pasientar.

Radiologen (røntgenlegen) vil også ta oss med inn på «Sykehusets best bevarte hemmelighet», der du på ein humoristisk måte kan lese om oppgåva hans i forhold til kreftpasienten.

Endelig har vi lykkast med å få ein kreftsjukepleiar til å skrive ein artikkel om Immunterapi. Det er jo

ei behandling som blir meir og meir brukt til ulike kreftformer, der det er ekstra viktig at vi som sykepleiarar tidleg fangar opp bivirkningar, slik at vi får behandla dei før dei blir for alvorlege.

«Jeg gråter noen tårer hver dag»: Artikkelforfattarane har intervjuet åtte heimebuande pasientar der kurativ behandling er avslutta. Der kan du blant anna lese at kreftpasienten sakna den tette oppfølginga han fekk når han var under kurativ behandling. Når behandlinga vart palliativ, følte hans eg overlatt til seg sjølv og sin usikkerheit. Du kan også lese om Stange Kommune sitt prosjekt med barnepalliasjon i kommunen, der det er viktig å ha gode team rundt barnet.

Vi har valt å ta med to artiklar som også vart publisert i det digitale tidsskriftet vårt i vår: Er fastlegen også lege for kreftpasienten og Kompetansebeskrivelsen vår.

TRISTE SKJEBNAR

Vi møter mange triste skjebnar i jobben vår som kreftsjukepleiarar. Eg håpar at du på din arbeidsplass, har litt tid innimellom til å kunne snakke med kollegane dine, slik at du får bearbeida dagen. Vi er ikkje ei maskin som tar pasientar på «samleband» og alt er «gløymt» når vi går heim. Eg håpar inderleg at vi snart kan gå på konferansar og fagkveldar att. Det er ikkje heilt det same med digitale møter og konferansar. All honnør til dei som har arrangert det, og gitt oss eit tilbod med fagleg påfyll.

Vi i redaksjonsutvalget håpar du finn artiklane interessante og har nytte av dei.

Ynskjer du å skrive ein fagartikkel til oss, er det fint om du tar kontakt. Er du ute i god tid, kan den gå via «Sykepleien», og du vil undervegs få hjelp av fagredaktør Eli Smestad. Den vil også bli publisert, først på nett hos «Sykepleien», og etterpå i tidsskriftet vårt. Du vil også få eit honorar på 2000 kroner.

Vi blir også glade for om lokallaga rundt om i det flotte landet vårt, har lyst å dele «noko» med oss.

Takk til Ingvild Ramberg og Merete Kløvning i redaksjonsutvalget.

God lesnad.

HVER DAG TELLER

livet etter kreft



Kreftkompasset lanserer denne høsten boken «Hver dag teller – livet etter kreft». Målet med boken er å gi gode råd og innblikk i livet etter en kreftdiagnose.

I boken møter du åtte personer i ulike aldre, med ulike kreftdiagnoser. Alle setter ord på mange av de utfordringene de opplever etter at kreftbehandling er avsluttet. Alle kapitlene har en personlig skildring – etterfulgt av praktiske og faglige råd.

Temaene som tas opp er:

- Å komme hjem - overgangen fra behandling til hverdag
- Seneffekter - de vanligste seneffektene og håndtering av disse
- Hvordan mestre den nye livssituasjonen?
- Å akseptere din nye hverdag
- Sex og samliv
- Relasjoner - familie, venner og kollegaer
- Å leve med kreft
- Kontroller og frykt for tilbakefall

Innholdet i boken er valgt ut i samarbeid med tidligere pasienter, pårørende og helsepersonell. Det er en bok som er oppløftende, lettlest, fargerik og gir håp.





NÅR LIVET TAR EN VOND VENDING



Hva jeg har lært av samtaler med kreftsyke mennesker

Sokneprest Anders Grytten, Sula kyrkjelyd

I arbeidet som prest har jeg fått følge en del kreftsyke gjennom sykdomsforløpet. Jeg kan føle meg hjelpeløs i samtaler med alvorlig syke mennesker. Hva kan vel jeg gjøre med den vonde situasjonen? Likevel har jeg tro på “positiv nysgjerrighet” som innfallsvinkel i slike samtaler[1]. Som prest har jeg det privilegium å ikke skulle bidra med noe annet enn å lytte. Ved å vise interesse for den andre gjennom åpne spørsmål, skapes det ofte en god relasjon basert på respekt og autonomi. Jeg skal ikke mene noe om hvilken verdi dette har for den syke, men personlig opplever jeg å lære mye gjennom slike samtaler. Ikke minst om hvordan en kan leve et liv selv om det ikke ble slik en håpte.

KREFTSYKDOMMENS ULIKE DIMENSJONER

Jeg er på besøk hos Rune. Han er en ressurssterk mann i 40-åra som fikk diagnosen lungekreft for noen uker siden.

- Opplever du at folk blir usikre når de treffer deg nå? spør jeg.

Rune smiler og forteller at da han var på Kiwi i går, såg han en gammel kjenning. Men da mannen fikk øye på Rune, dukket han ned i frysedisken han stod ved. Rune ble stående og vente.

- Men til slutt måtte jeg jo bare gå, så karen ikke skulle fryse i hjel der nede, sier han.

Opplevelsen illustrerer noe mange kreftsyke opplever. Kreft er mer enn en biologisk tilstand. Å være kreftsyk har både fysiske, psykiske og ikke minst sosiale dimensjoner. Jeg opplever at den medisinske antropologen Arthur Kleinmans oppdeling av begrepet «sykdom» er nyttig for å forstå hva som skjer når et menneske får status som «kreftsyk». Kleinman skiller mellom «illness», «disease» og «sickness»[2].

Den medisinskfaglige forståelsen av sykdommen kalles

«disease». Pasientens subjektive opplevelse av sykdommen kalles «illness». I tillegg til disse to kommer også «sickness». Det handler om den betydning kulturen og folk flest knytter til sykdommen.

Runes lungekreft har en medisinsk side. Men like tydelig for Rune er den psykiske forandring som sykdommen fører med seg. Han er vant til å være aktiv. En folk regner med. En som mestrer utfordringer på jobb. En som familien ser på som en støtte og trygghet. Nå er det endret. Han har mistet kontroll og autonomi. Andre bestemmer hvilken behandling han får, og når den skal finne sted. Det er ikke sikkert at han får oppleve neste jul. Kroppen som før var en selvfølgelig del av han, er nå blitt tingliggjort og fremmed. Selvbilde og selvfølelse er i oppløsning. Alt dette handler om kreftsykdommen som «illness» i Kleinmans teori.

Dessuten merker Rune at det sosiale liv er blitt rart. Noen prøver å unngå ham slik som kjenningen på Kiwi. Andre oppfører seg annerledes enn før når han møter dem. Folk virker usikre. Han må prøve å trygge dem.

Jeg ble kjent med en kvinne i 30 årene med en dødelig diagnose. Da jeg spurte henne om hvordan folk møtte henne, fortalte hun at hun og mannen hver kveld skrev ned de dumme kommentarene de hadde fått i løpet av dagen. Hun hadde lagd seg en 10-på-topp liste over idiotiske råd. Felles for ganske mange av «rådene» var at de på en eller annen måte gjorde den syke ansvarlig for å bli frisk, enten det var ved «tankens kraft», en diett basert på nesler eller å oppsøke en klinikk i Mexico.

Kreft som «sickness» i Kleinmans betydning er interessant. Når det blir kjent at en har en kreftsykdom, får en tildelt et ganske stort sett med nye sosiale roller med tilhørende rolleforventninger. En av de mest krevende nye rollene en får tildelt er for mange å være «objekt for velment råd fra alle og enhver som ikke har peiling». En annen rolle kjendiser og media gjerne tilskriver kreftpasienter, er å være deltaker i en kamp. En kjemper mot kreften. Noen vant over kreften mens andre måtte gi tapt for kreften. Metaforer fra krig og toppidrett florerer. Slike rolleforventninger gjør ikke nødvendigvis godt for selvfølelsen når en strever med kvalme, og utmattelsen gjør det vanskelig å sitte ved middagsbordet. I møte med behandlingsapparatet må en finne ut hva rollen som «pasient» innebærer.

Å skifte sosiale roller som voksen er forvirrende. Den syke må konstruere en ny fortelling om seg selv. Nye



Foto: Privat

Anders Grytten

roller, tap av gamle og usikker framtid må integreres i selvbildet. Det er et stort arbeid som krever tid og energi. Noen skriver, noen uttrykker seg gjennom kreativitet, men mange strever med dette. En har ikke noe språk for usikkerheten, frykten, bitterheten

og ensomheten. Det kan være vanskelig å snakke med familien. De er så lei seg. Helsepersonell er ofte mest opptatt av det medisinske, dessuten er det så mange de skal hjelpe.

Menneske har en fantastisk evne til å komme til rette med utfordringer. Men vi fungerer ofte ganske dårlig alene. Derfor er det viktig å behøve for å snakke med noen på egne premisser, i sitt eget tempo, om stort og smått, blir legitimert av behandlingsapparatet. Kreftsykdommen som «illness» og «sickness», er like truende for pasientens livskvalitet som de biologiske sidene.

Det beste eksempelet jeg har sett på det, var Peder. Han hadde barn i barneskolealder. Nå var det påvist hjernekreft. Sjansen for at han skulle få se barna sine vokse opp var minimal. Men det var gode muligheter for at han kunne få et drøyt år til med dem. Men Peder kollapsset. Han klarte ikke å komme seg ut av sengen om morgnen. Han orket ikke å være sammen med barna, og fikk en forferdelig skyldfølelse for det. Han følte seg helt maktesløs. Peder ble tatt på alvor av hjelpeapparatet. Han ble behandlet for en alvorlig depresjon. Etter hvert fikk han antidepressiva. Men han sluttet med dem etter en kort stund. Han opplevde at medisinerne bare «fucka til hjernen hans». Etter en del overtalelse fra det palliative teamet, gikk han til slutt med på å få besøk av en prestr.

«Så, hva kan du gjøre?» var det første han sa til meg. Jeg måtte bare si som sant var, at jeg ikke hadde peiling. Jeg kunne ikke sette meg inn i hvordan det var å kanskje skulle dø vekk fra barna sine og miste alt. Men jeg ville gjerne høre hvordan han opplevde det.

Så fortalte Peder hvordan han opplevde det. Han var den som hadde kontroll. Han var den som eide historien sin. Jeg var den som ble belært.

Dette er banalt, men viktig: Det er «den andre» som eier sin historie. En trenger ikke råd, en trenger å «føle seg følt.» Så da Peder avsluttet med ordene: «Så hva sier du? Er jeg gal?» kom svaret mitt heldigvis instinktivt. «Nei. Du høres ikke gal ut. Det er jo helt naturlig å sørge når en opplever dette».

Jeg var ikke smart, men jeg hadde flaks. Ordet «sørge» traff Peder. Det var det han drev med. Plutselig forstod han seg selv igjen. Han fikk igjen en selvrespekt. Han kunne relatere til andre. Han var slett ikke kureret for kreften, men hans livsverden var blitt hel igjen.

SYK, MEN FORTSATT I «DE LEVENDES LAND»

Mennesker med potensielt dødelige diagnoser opplever det jeg vil kalle «å ikke lenger tilhøre de levendes land». Folk blir så alvorlige når de kommer. Som en mann sa til meg om kompisene sine: «Det virker som om de tror at jeg har glemt at jeg har kreft, og at jeg plutselig kommer på det hvis de nevner det. Og da er de vel redde for at jeg skal bryte sammen og alt skal bli pinlig. Men jeg tenker jo ikke på noe annet.» Det er vondt å oppleve at latteren stilner når de kommer inn i rommet. «Folk ser ut som om de er i begravelsen min», sa en mann.

Å ikke lenger bli regnet med, å bli behandlet som en annerledes, en som minner oss på sykdom og død, gir opplevelse av å være utenfor.

Hvordan den syke møter omgivelsene er avgjørende for hva slags samspill som oppstår. Derfor kan det være viktig å få hjelp til å reflektere over hva som skjer i det sosiale felt, hva det gjør med en, og hvilke handlingsalternativer en kan tenke seg.

Mange opplever at åpenhet hjelper. Folk senker skuldrene. De ser at syke ikke har blitt en annen. I den grad en klarer å signalisere at en ikke vil «være i fred», opplever heldigvis mange at folk i nærmiljøet virkelig stiller opp. Folk en aldri har snakket med kommer med nystekte boller. For foreldre som er syke betyr det mye at barna blir tatt med på gode opplevelser. Det er viktig for dem at barna ikke bare lever i deres sykdomsverden.

Påfallende mange alvorlig syke mennesker utvikler sin humoristiske side. Galgenhumor er antakelig en av de viktigste forsvarsmekanismene vi har. Latter frigjør gode endorfiner i hjernen og er smittsom. Både blant sjimpanser og mennesker skaper latter gruppetilhørighet[3]. Som både Rune og den unge kvinnen illustrerer over, er humor viktig for å mestre

vonde vendinger i livet. Å kunne sjokkere omgivelsene med mørk humor er frigjørende for noen. Det jeg kan bidra med der er først og fremst selvironi og vilje til å se det komiske i situasjoner. Jeg har aldri opplevd at humor har blitt opplevd krenkende. Tvert imot, når en blir spøkt med, er en fortsatt en del av «de levendes land».

KREFTDIAGNOSEN SOM TRAUME

Å få en potensielt dødelig diagnose er en traumatisk opplevelse. Jeg opplever at det en vet om hvordan traumer påvirker mennesker, er nyttig kunnskap i møte med en som har fått en alvorlig diagnose[4]. Ideelt sett går det en vei fra de mest primitive forsvarsmekanismene som benekting og fortrenning til en form for akseptasjon og forsoning med sin skjebne. Men det er ensom vei å gå alene. Samtidig er det viktig å oppleve trygghet og autonomi på denne vandringen. Trygghet fordi pasienten ofte har en

**GALGENHUMOR
ER ANTAKELIG
EN AV DE
VIKTIGSTE
FORSVARS-
MEKANISMENE
VI HAR**



ambivalent holdning til å snakke om det vanskelige. En vil og en vil ikke. Hvordan en blir møtt da er viktig. Signaliserer jeg en trygghet i møte med det vonde eller virker det som om jeg helst vil snakke om medisiner? Men jeg må ikke pushe på. Å gjenopprette autonomi er viktig når en er traumatisert. Å bli dyttet inn i det vondeste er svært truende. Å forsones seg med døden tar tid. Noen velger, bevisst eller ubevisst, å fortrenge hele problemet. Jeg har møtt sengeliggende, terminale pasienter som med innlevelse forteller om bobilferien de skal reise på til sommeren. Noen ganger handler det om pasientens måte å håndtere døden på. Det må en respektere. Andre ganger er det nok mer et kommunikasjonsform som familien har etablert: «Vi må være optimistiske!» Dersom pasienten selv egentlig ikke deler optimismen, men er tvunget inn i en kollektiv forsvarsmekanisme, er det godt om en får tak i dette. Å ligge alene med dødsangst er ikke godt. Ofte viser den seg da gjennom somatisering

En kan være redd både for selve dødsprosessen og for tanken på å ikke eksistere mer. En eldre mann jeg traff uttrykte stadig uro for hvordan familien skulle klare seg når han var borte. Etter hvert oppdaget vi at det egentlig handlet om smerten over å vite at han ikke skulle være der sammen med dem: «Ja. De skal leve videre. De klarer seg. Men jeg er jo ikke der!» Dette ble en eksistensiell krise for ham som fikk ham til å melde seg ut av fellesskapet – som om han allerede var død. Krisen manifesterte seg i avvisende atferd og passiv aggressivitet overfor familien. Selv om han etter hvert klarte å sette ord på det som egentlig var vanskelig, opplevde mannen dessverre ikke at den eksistensielle krisen ble lettere.

Selv om døden ligger foran oss, truer den alltid med å gjøre livet nå meningsløst. Døden destruerer mening. Mange alvorlig syke strever med å finne mening i tilværelsen. Ikke minst når en orker så lite og behandlingen gir så mange bivirkninger, kan en miste livsmotet. «Hva er egentlig vitsen?» blir jeg spurt. Spørsmålet er vanskelig å møte. Jeg forstår jo så godt følelsen bak. Ikke noe teoretisk svar kan fjerne den. Det viktigste jeg kan gjøre er derfor å anerkjenne opplevelsen. Moraliserer ingen noe godt, men å «føle seg følt» hjelper!

Løsningen på meningsproblemet døden skaper, er at problemet forsvinner, sa filosofen Ludwig Wittgenstein. Utsagnet er gåtefullt, men kan tolkes dit hen at i den grad en klarer å engasjere seg i livet her og nå, forsvinner den eksistensielle tomhet døden representerer. Å vekke engasjement hos den andre, kan derfor være til hjelp. Når en opplever at noen er interessert i det en forteller, aktiviseres hjernen og engasjement skapes. Det å fortelle om livet sitt til noen som er interessert, som lytter aktivt, er derfor god hjelp. Slik kan en, i møte med opplevelsen av tomhet, være med å bekrefte at samtalepartnern er betydningsfull og at livet hans har en tyngde.

Noen finner mening i å gjøre den tiden de har igjen best mulig for familien. Andre orker ikke det. De vil helst ikke ha kontakt med barna. Rotete og krevende relasjoner skaper støy. Bildet av «den gode død» fra Hollywoodfilmer der storfamilien forenes og samles rundt sykesenga, er et vondt motbilde for dem som har krevende familieforhold. Dessverre er det ofte sant at det som var vanskelig før, blir enda vanskeligere når det er krise. Mulighet til å blåse ut frustrasjon, sette ord på sorg og sortere er viktig. Noen ganger trenger pasienten å få bekreftet at det riktig å prioritere det som gjør henne godt og avgrense seg fra dem som bryter ned.



I møte med døden er tiden vår venn. Eller for å si det mer traumefaglig: Desensivering virker. Selv det farligste, døden, kan miste noe av sin brodd når den blir snakket om[5]. Men en må ha noen å snakke med som kan romme det meningsløse og tragiske. Noen som har tid og tålmodighet.

Når en så kommer til den siste fasen, kan ritualer være til hjelp for noen. Å bli bedt for er for noen en opplevelse som fjerner noe av den eksistensielle ensomheten døden bringer med seg. Ritualer hjelper til å formidle overganger og nye roller. I forbindelse med sykdom og død, er dette noen ganger til god hjelp. For et menneske som har levd innenfor den kristne tros kulturelle sfære kan et Fadervår og velsignelsen noen ganger virke like beroligende som morfin. Ritualer har en evne til å bære der hvor alle andre ord blir tomme.

AVSLUTNING

Jeg har fått mye av å snakke med terminale pasienter. Det er vondt når de dør. Jeg savner dem. Personene og eksemplene over er konstruert med momenter fra ulike samtaler jeg har hatt for å sikre anonymitet. Men innsikten de har delt om hva det er å leve og dø, er ekte. De har hjulpet meg til å forstå litt mer av hva Kolbein Falkeid mente når han skrev:

*Døden er ikke så skremmende som før.
Folk jeg var glad i
har gått foran og kvistet løype.
De var skogskarer og fellvante.
Jeg finner nok fram.*

Referanser:

- [1] I den grad en kan lese seg til hvordan en møter mennesker i vanskelige situasjoner, har jeg hatt god nytte av den amerikanske psykoterapeuten Irvin D. Yalom's bok «Existential Psychotherapy» New York 1980. Her drøftes ulike eksistensielle utfordringer vi møter gjennom livsløpet.
- [2] Kleinmann A.: «The Illness Narratives: Suffering, Healing & the Human Condition.» New York 1988.
- [3] Robert R. Provine: «Laughter: A Scientific Investigation». New York 2001
- [4] En god innføring i traumepsykologi finner en i: Trine Anstorp og Kirsten Benum: «Traumebehandling – komplekse traumelidelser og dissosiasjon». Oslo 2014.
- [5] Yalom I.: Existensial Psychotherapy 1980, s. 211.

SYKEHUSETS BEST BEVARTE HEMMELIGHET?

Michael Schubert
Seksjonsoverlege for thoraxradiologi og diagnostisk onkologisk radiologi, fan av Hufflepuff og husalv ved Stavanger Universitetssykehus

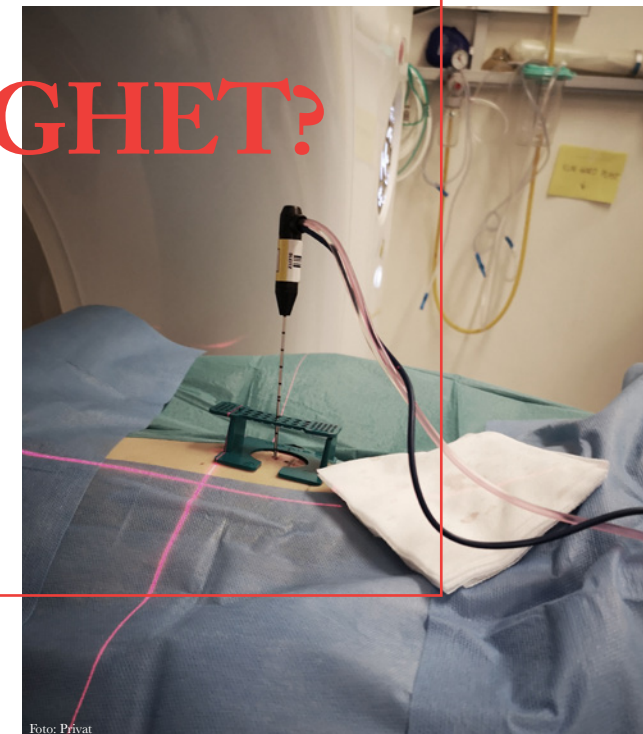


Foto: Privat

Sykehuset jeg kjenner har mange hemmeligheter. Noen virker litt skumle, som kjellerganger man helst ikke vil gå i, eller mørke rom man er usikker på om man tør å gå inn i. Andre hemmeligheter er harmløse: En lysstråle, Google, eller mobiltelefonen min som fungerer så bra, at jeg slutter å undre meg over at den fungerer. Sykehuset er fullt av slike hemmeligheter som ligger rett foran oss, men likevel helt ukjente fordi vi ikke vet om en verden av hemmeligheter bak. Ofte ligger det solid håndverk bak det som fungerer godt, uten at pasienten ser det. I denne teksten skal jeg gjøre rede for radiologens rolle i kreftbehandlingen. Radiologen har en viktig rolle ved kreftbehandlingen, men denne rollen er ofte usynlig for pasienten.

VIL DU BLI MEDLEM I FKS?

Faggruppen for Kreftsyepleie har som formål å:

- Spre kunnskap om kreftsyepleie
- Arbeide for masterløp for kreftsyepleiere
- Arbeide for bemanningsnorm for kreftsyepleiere
- Samarbeide med andre nordiske og europeiske kreftsyepleieorganisasjoner
- Bidra med finansiering til forsknings- og utviklingsprosjekter

Som medlem får du fagtidsskriftet «Kreftsyepleie» to ganger i året. Du kan søke stipend til å delta på fagkonferanser, eller gjennomføre fagutviklingsprosjekt på arbeidsplassen. Videre kan du delta i temakvelder og andre arrangement i lokallag. Faggruppen er med å gi faglig identitet, sammen er vi sterke!

VIL DU BLI MEDLEM I VÅR FAGGRUPPE? SEND SMS KREFT TIL 02409.

Meld deg inn før 1 desember og delta i trekning av et gavekort på kr 1000!

NSFs FAGGRUPPE
FOR KREFTSYEPLERE



Litt informasjon før vi starter: Radiologen (eller røntgenlegen) har en vanlig utdanning for leger: 6 års medisinstudium, turnus og deretter 5 år med spesialistutdanning. Leger som har direkte kontakt med pasienten, blir av radiologer kalt for «klinikere».

BESKRIVELSER

Røntgenlegens mest kjente rolle er å beskrive radiologiske undersøkelser. Da nyttiggjør vi informasjonen som er i bildene. Beskrivelsen er målrettet mot henvisende lege; et svar til en fastlege er annerledes enn til en lungelege. Radiologen må kunne de fagspesifikke stammespråkene til de forskjellige spesialistene.

Kirurgens suksess baserer seg på at han kan planlegge inngrepet godt. Siden kirurgiske inngrep blir mer og mer basert på kikkhullskirurgi, blir det viktigere at preoperative radiologiske beskrivelser er både presise og detaljerte. Dette krever et fagspesifikt stammespråk som endrer seg over tid. Derfor er radiologiske undersøkelser mest nyttig og best beskrevet av radiologer som jobber på sykehuset tett sammen med de behandelende spesialistene.

En røntgenbeskrivelse kan være et vanskelig

kompromiss mellom motstridende interesser: Den skal være både kort (ingen liker å lese lange tekster) og komplett (forskjellige faggrupper som kirurger, onkologer eller lungeleger har forskjellige informasjonsbehov). Den skal være presis (derfor har vi anatomiske, patologiske og radiologiske faguttrykk som ofte er på latin) og folkelig forståelig (helst på norsk, slik at alle kan forstå det som er skrevet).

Radiologiske funn med usikker betydning er ofte vanskelig å håndtere både for radiologen, for ansvarlige klinikere og for pasienten som leser sine egne rapporter. Små bifunn av usikker betydning bør alltid tolkes opp mot sannsynlighet for alvorlig sykdom. Noen av disse funnene vil vokse over tid, og da kan man være skuffet over at man valgte kontroll framfor umiddelbar aggressiv behandling. Hvis man velger en linje der man alltid presser fram rask radikal behandling av usikre funn, vil denne holdningen føre til unødvendig behandling hos mange som ikke har kreft. Velmenende aggressiv terapi kan skape mye plager og til og med død, derfor er det viktig å være nøktern i håndtering av usikre bifunn. Etter aktuelle retningslinjer for lungekreft er tilfeldige funn med en sannsynlighet for malignitet på under 1 % ansett som akseptabelt.

Håndtering av usikre funn kan være vanskelig å kommunisere til en frustrert pasient, som er redd for at noe skal bli oversett. Nøkkelen til å redusere pasientens frustrasjon ved håndteringen av usikre funn, ligger kanskje i å snakke åpent om at radiologiske funn ofte ikke er så entydige som man skulle ønske seg.

VEILEDNING OG «GATE-KEEPER» FUNKSJON

Det er radiologens oppgave å sørge for at man gjør rett undersøkelse til rett tid, med rett modalitet (røntgen, ultralyd, CT eller MR). Dette krever medisinsk innsikt og teknisk forståelse av de forskjellige radiologiske modalitetenes fordeler og ulemper. Det er ikke sjelden at mindre erfarne klinikere bestiller uegnete undersøkelser på feil tidspunkt. Med erfarne klinikere

RADIOLOGENS BIOPSITAKING ER SOM REGEL MER SKÅNSOM, MER TREFFSIKKER, RASKERE OG BILLIGERE ENN KIRURGISKE BIOPSIER



har vi over tid utviklet et godt samarbeid og en felles forståelse av når radiologiske undersøkelser er nyttige, og når de gir falsk trygghet. Feil modalitet kan skjule alvorlig patologi. Feil tidspunkt kan føre til usikkerhet, unødvendig behandling og unødvendig ventetid for andre pasienter. Å passe på at rett modalitet blir brukt og at noen undersøkelser blir avvist, er beskrevet som radiologens «gate-keeper» funksjon. Jeg ser på dette som hagearbeid: Hvis man hele tiden jobber litt med det, er det ingen stor jobb. Men hvis radiologen ukritisk aksepterer alle henvisninger, får man på lang sikt mange unødvendige undersøkelser, hvor andre i helsevesenet må bruke penger og tid for å rydde opp. Vi radiologer har rett og slett et ansvar for at dyrt utstyr brukes best mulig.

DEMONSTRASJONER

Radiologen bruker mye tid på forberedelse av demon-

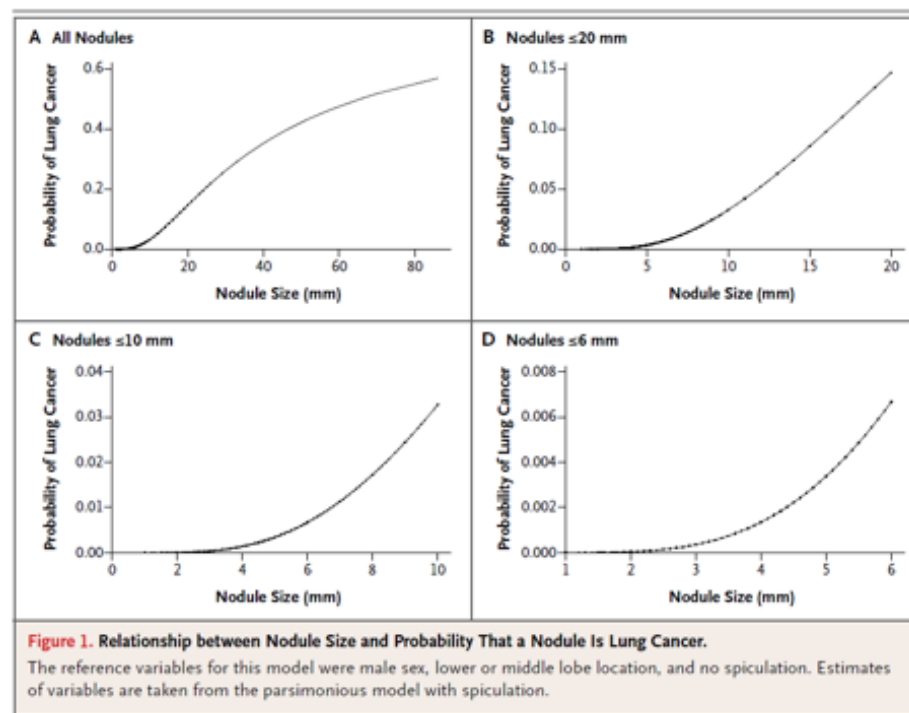
strasjoner. Tidligere var demonstrasjoner nødvendig fordi det var den eneste måten å se røntgenbildene på. Ved dagens digitale tilgjengelighet av radiologiske undersøkelser kunne man tro demonstrasjonene er blitt unødvendige. Likevel har det vist seg at demonstrasjonene fortsatt er nyttige og populære: Radiologen leder klinikere gjennom kompleks patologi, ofte med en lang sykehistorie med mange undersøkelser. Radiologens rolle er å forklare pasientens sykdomslast til klinikere. Denne oppgaven er viktig men underkjent, og er neppe kjent for pasienten. Til illustrasjon: følgende samtale mellom en nevrokirurg og en pasient er nok svært sjelden: «Jeg skal operere i hjernen din, men siden jeg ikke forsto MR bildene dine, snakket jeg med nevroradiologen. Hun forklarte meg problemet ditt, og nå vet jeg hva jeg skal gjøre». Denne samtalen er utenkelig, men ville gjenspeilt realiteten. Klinikere spør radiologen flere ganger daglig om råd. Men istedenfor å fortelle sannheten, blir konsultasjonen hos radiologen ikke nevnt og omskrevet som «jeg har sett på bildene dine»: derfor forblir radiologens rolle i kreftbehandlingen skjult for pasienten.

MDT MØTER

Før man beslutter den primære behandlingen av kreft blir det mer og mer vanlig med møte i et multidisciplinært team (MDT). Her diskuteres hver enkelt pasient, og forskjellige medisinske spesialister bidrar med sin kompetanse i valget av behandlingsstrategi. Radiolog og den behandelende ansvarlige kliniker er alltid til stede. Ved MDT møtet foregår mer drøftelse enn veiledning. Det er en felles avveining av fordeler og ulemper av terapimuligheter, der de forskjellige spesialene kaster lys på pasientens kasus fra forskjellige retninger.

BIOPSITAKING/ MIKROINVASIV BEHANDLING

En annen stor oppgave for radiologen er å gjennomføre biopsitaking. Biopsien er en hjørnestein for valg av kreftbehandlingen. Radiologens biopsitaking er som regel mer skånsom, mer treffsikker, raskere og billigere enn kirurgiske biopsier. Mange metastaser som biopsiers med en radiologisk teknikk, ville ikke være tilgjengelige eller for små for kirurgisk biopsitaking. Ved noen studier er det påkrevd med gjentatte biopsier med ukers mellomrom under pågående medikamentell behandling, noe som ikke ville være mulig ved kirurgisk biopsi. Radiologens erfaringer med å føre tynne, lange biopsinåler trygt inn i kroppen har ført til utvikling av nye, nyttige teknikker for mikroinvasiv behandling (f. eks. radiofrekvensablasjon, cryoablasjon, mikrobølgeablasjon, kjemisk ablasjon, preoperativ embolisering).



Annette McWilliams, 2013

VERD Å SATSE PÅ

Alle vil ha radiologiske undersøkelser, men ingen vil betale for det. Mange klinikere argumenterer for sine egne krav for radiologisk utredning, mens man diskrediterer andre klinikers behov. En gastrokirurg ville kunne påpeke at det tas for mange «unødvendige» MR av kne. En ortoped kan klage over «unødvendige» mange MR pankreas av sannsynlig godartete lesjoner hos gamle multimorbide personer, mens det er urettferdig mot yrkesaktive som må sykemeldes mens man venter på en MR. Et kritisk blikk på «overforbruk av radiologiske tjenester», er ofte skarpere når man ser på andre fagfelt enn sin egen. Jeg har jobbet med radiologi i 20 år. Det var alltid snakk om «overforbruk» av radiologiske tjenester, fordi radiologiske tjenester er ikke billig og en økning i disse utgiftene skremmer forvaltningen. Alternativet er at vi akseptere at diagnostikk er kun for de med tykk lommebok. Å fokusere på «overforbruk» er derfor en enkel måte å prøve å holde utgiftene til helsevesenet på et nøkternt nivå. Men det er to separate pådrivende faktorer til økning av radiologiske undersøkelser: Den ene faktor er mest omtalt: «unødvendige» undersøkelser. Denne faktoren er ofte inngang og endepunkt ved diskusjoner jeg har opplevd med klinikere, forvaltning og ved innføringen av pakkeforløpet i Norge. Et kritisk syn på spørsmålet om radiologiske undersøkelser er relevant og viktig i seg selv, og det støtter jeg helhjertet. Om radiologiske undersøkelser har terapeutisk relevans er en viktig del av mine daglige gjøremål. Men den andre faktoren til økning av radiologi ingen snakker om er: økt nytte. Den største økningen i radiologi vi opplever på sykehuset er nødvendige gjennomtenkte undersøkelser. For eksempel vil noen av dere lesere huske at for noen år siden var det lite behov for bildediagnostikk hos pasienter med metastaser ved melanom. Dersom metastatisk sykdom var etablert, var det lite terapimulighet og derfor lite behov for radiologiske kontroller. I dag har vi heldigvis en helt annen situasjon, der mange pasienter med metastatisk sykdom får god og nyttig behandling, gjerne i mange



år. Behandlingen er dyr og må kontrolleres med CT og / eller PET-CT. Det er mange eksempler på økt overlevelse for kreftpasienter de siste årene. Det er så enkelt: hvis pasienten lever lengre med kreftsykdom, trenger vi kapasitet til flere CT kontroller.

I lyset av denne erkjennelsen er diskusjonen om «overforbruk» et sidespor, som leder vekk fra økt nytte av radiologisk diagnostikk. Dersom samfunnet fokuserer på «overforbruk» legger det opp til å bremse mest mulig. Dersom samfunnet ser økt nytte i at folk lever lengere og bedre med sykdom, kan vi planlegge mer realistisk for fremtiden. Derfor mener jeg at feilaktig fokus på «overforbruk» som årsak til økning i radiologien er medvirkende årsak til mangelfull utbygning av nye sykehus i Norge; det er bygget for små. Eller formulert mer positivt: å omfavne økningen av radiologien som noe positivt og ønskelig konsekvens av et vellykket helsevesen i Norge, vil hjelpe til at administrasjonen kan ta gode beslutninger for behandling av våre pasienter.

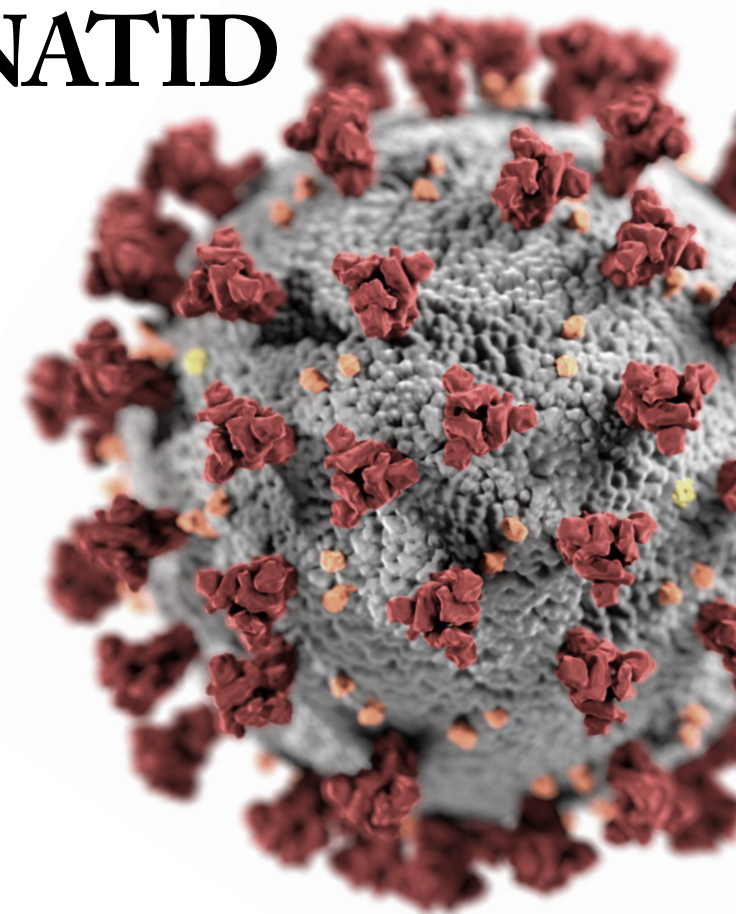
TIL SLUTT

I årenes løp har jeg erfart at radiologens rolle er ukjent for mange, både i og utenfor helsevesenet, og dermed også ukjent for de fleste pasienter. Radiologer flest er nok ikke så opptatt av offentlig ære og oppmerksomhet, og derfor er det heller ikke så viktig for oss, om samfunnet vet om oss. Vi er heller opptatt av at ting er korrekte, glade for å kunne være litt tvangspregede og stå i andre rekke. Ulempen med denne beskjedenheten kommer ved neste budsjettforhandling. Derfor er jeg glad for å kunne snakke om sykehusets kanskje best bevarte hemmelighet: røntgenavdelingens og røntgenlegens rolle i kreftbehandlingen.

Å DRIVE KREFTAVDELING I KORONATID

Kristin Frantsen

Avd. sykepleier onkologisk sengepost 1K
Stavanger Universitetssjukehus



Da coronapandemien kom til Norge fikk det store konsekvenser for norsk helsevesen. Ikke bare for dem som skulle ta seg av pasienter med mistenkt eller påvist corona, men også i stor grad for dem som skulle ta seg av andre pasientgrupper. Dette er en fortelling om hvilken innvirkning corona fikk for onkologisk sengepost ved Stavanger Universitetssjukehus.



KRISTIN FRANTSEN

OMORGANISERING

Corona nådde Stavanger i vinter og en fryktet italienske tilstander. Beredskapsplanene for sykehuset ble iverksatt. Det ble satt i gang en storstilt omorganisering av mer eller mindre hele sykehuset, og det skulle skje raskt. Det var vanskelig å henge med i alle beslutninger, endring av beslutninger og noe som gjorde det utfordrende å vite hva en skulle forberede seg på.

Jeg er avdelingssykepleier på onkologisk sengepost på Stavanger Universitetssjukehus. Sengeposten har 20 enerom inkludert palliativ sengepost med fire senger, og to 2-mansrom. Det ble bestemt at sengeposten med alle sine enerom, skulle brukes til avklaringspost for mistenkt covid 19. Fra bestemmelsen ble tatt om flytting fikk vi 1,5 døgn på å tømme hele sengeposten med «mann og mus» og flytte til annen sengepost.

Det var med tungt hjerte vi flyttet da vi så konsekvensene dette kunne medføre, men vi ville selvsagt «ta en for laget», og gjøre det beste ut av situasjonen vi alle var havnet i. Vi kom til en sengepost med to enerom, resten var flersengsrom. Toalett og dusj var i gangen. Vi gjorde om 2-sengsrommene til enerom og fikk totalt 6 enerom, resten var 4-sengsrom. Det var lite egnet til svært syke pasienter. Det var en brutal overgang fra 20 enerom til 6. Pasientene var fortvilet.

Personalet lurte på hvordan dette skulle gå, men var svært positivt innstilt til at dette skulle vi få til. Viljen og pågangsmotet var stort. Vi var klar.

Vanligvis har sengeposten overbelegg og det er hektisk aktivitet. Nå var det stille, hvor ble pasientene av? De første dagene var det greit nok. Vi hadde mer enn nok å gjøre med innflytting og reorganisering, få alt utstyr på plass, samt bli kjent på nytt sted. Etterhvert ble vi bekymret og engstelig for pasientene. Langt flere enn

de som var tilstede måtte ha behov for hjelp. Turte de ikke ta kontakt, lå de hjemme og var syke, redd for å være til bry når landet var i krise, var de reddet for å få corona? Pasientene møtte opp til behandling, men ble ikke lagt inn lenger. Det var veldig merkelig.

Etter en stund normaliserte det seg, pasientene kom og det ble svært fullt i sengeposten. Situasjonen ble mer og mer krevende på så mange måter etterhvert som tiden gikk:

ENEROM

Mange pasienter har alvorlig og komplisert sykdom så det vart stort press på enerommene. Det var kun de sykeste syke og døende som ble prioritert. Det var langt flere enn seks pasienter som hadde behov for enerom. Noen ganger måtte vi gjøre om flersengsrom til enerom og dermed flytte medpasienter til korridoren. Det ble kontinuerlig vurdert hvem som måtte ha enerom, og det kunne foregå skifter flere ganger pr døgn. Det medførte at pasienter som også var svært syke måtte ligge på flersengsrom sammen med forholdsvis friske pasienter som igjen ble skremt av å se hvor syke de kunne bli. De både så og hørte om medpasienters plager og utfordringer. Det ble en tilleggsbelastning for pasienter som selv var i en sårbar situasjon. Siden vi måtte flytte pasienter fra enerom til flersengsrom og tilbake til enerom var det nesten umulig for sykepleierne å følge opp de samme pasientene. Det kunne medføre at observasjoner var mangelfulle, symptomer ikke ble tatt tak i eller oversett. Hvem tok ansvar for hva. Det var svært ugreit for alle.

KOMMUNIKASJON

På en kreftavdeling har en ofte krevende samtaler og vanskelig informasjon som skal formidles. Noen pasienter får informasjon om nyoppdaget kreftsykdom, andre om progresjon og noen om avslutning av aktiv kreftbehandling. Dette er ikke informasjon som skal gis med andre tilhørere. Det fantes ikke samtalerom eller annet egnet rom til dette formål. Pasienter fikk derfor informasjon i korridoren, på lagerrum, undersøkelsesrom, på tilfeldige ledige kontor eller de fikk rett og slett slik informasjon på flersengsrom. Dette preget ikke bare pasienten men også personalet i stor grad. Det var vanskelig å vite om pasienten hadde forstått informasjonen, om de fikk stilt alle spørsmålene de hadde, og ikke minst kunne være i til stede for pasienten i fred og ro i etterkant av slik informasjon.

Det var også utfordrende for personalet å få til de gode samtalenes med pasientene på et flersengsrom. De opplevde pasienter holdt tilbake det de ellers ville

snakket om. Det ble ofte en overfladisk kommunikasjon med pasientene da det ble vanskelig å gå i dybden på ulike tema i alles påhør. Noen sykepleiere sier de ikke innbyr til alvorligere samtaler når andre pasienter er til stede. Det var også vanskelig å be pasientene om opplysninger som er relevante for her og nå situasjonen. For eksempel synes ikke pasientene det var så festlig å legge ut om form, farge og utseende på avføringen, noe som sykepleierne hadde behov for å vite. Konsekvensen var at en trolig ikke fikk de nødvendige relevante opplysninger vi trengte for å utøve god og forsvarlig sykepleie. Taushetsplikt var til tider nesten ikke mulig å overholde slik en bør.

PÅRØRENDE

Sykehusene ble også stengt for pårørende. Det har vært det mest etisk utfordrende for personalet. I normalsituasjon kan pårørende komme og gå som de vil og de har anledning til å overnatte. De er en stor ressurs for den syke og vi har et nært samarbeide med pårørende. Nå fikk de ikke komme på besøk og vi så at behovet for å ha sine nære hos seg var stort for mange pasienter. Flere pasienter var innlagt over lang

**DET OPPLEVDES
RETT OG SLETT
HJERTERÅTT Å NEKTE
PÅRØRENDE Å
KOMME TIL SINE
KJÆRE**



tid, mange var alvorlig syke og flere var døende. Det opplevdes rett og slett hjerterått å nekte pårørende å komme til sine kjære. For barn å ikke få være sammen med mor eller far. Det var så langt i fra hva vi vet er viktig og riktig for dem som skal leve videre.

Kritisk syke og døende kunne ha besøk av 1-2 pårørende, men hvem var syke nok? Vi hadde ulike definisjoner om hva som var kritisk syk, og hadde mange diskusjoner og meninger om dette. Noen tillot pårørende å komme, mens andre fulgte strengt gjeldende retningslinjer. Det var til tider ganske heftige diskusjoner, og det var alt annet enn lett. Pasientene måtte selv avgjøre hvem de 1-2 pårørende kunne være. Pasientene ble utsatt for et voldsomt press for hvem de skulle velge. Det ble jo galt uansett valg

Det var ikke andre regler for døende. Hva da med en døende mor med ektefelle og 3 barn, hvem kunne få være til stede? Det var et umulig valg for personalet også. Vi ble enige om å bruke skjønn, bryte retningslinjene og tillot flere å komme. Det var heller ingen god følelse å bryte retningslinjene når det pågikk en pandemi men betydningen av å få ta farvel med sine kjære veide enda tyngre. De skal leve videre med tapet av et kjært familiemedlem.

I tillegg til å ha ulike meninger om besøk innad i personalet, var det daglig også krevende dialoger mellom pårørende og personalet. Mange pårørende hadde forståelse for at helseinstitusjoner måtte ha slike begrensninger men flere mente det gjaldt ikke dem. Kreft var en sykdom som defineres som alvorlig og livstruende. Det var vanskelig å argumentere mot. Vi kunne bli utskjelt, stilt opp mot hverandre, mente de hadde blitt lovet å komme osv. Det var en tøff påkjenning selv om vi kunne forstå reaksjonen. Vi er mennesker vi også og det er en fæl følelse å bli kjeftet på.

Vi snakket mye om dette og hvordan støtte hverandre. Det var ingen lettvinnt løsning. Retningslinjene skulle overholdes så langt det lot seg gjøre. Etterhvert som tiden gikk og en erfarte at få var smittet, lempet vi litt mer på besøkende. Alle pårørende ble intervjuet om symptomer på sykdom, vi måtte registrere dem elektronisk for at de skulle slippe inn på sykehuset og de måtte melde seg på vaktrommet før de fikk slippe inn. Et merarbeid, ja, men likevel en lettelse og vi hadde bedre samvittighet ved å la 1-2 pårørende få komme på besøk. Døende fikk ha flere hos seg.

CORONA PÅ UBESTEMT TID

Corona har kommet for å bli på ubestemt tid. Stavangerregionen har hatt få smittetilfeller og Stavanger Universitetssjukehus bestemte seg for å flytte alle sengeposter tilbake til opprinnelig moderavdeling etter ferieavviklingen. Nå er vi tilbake og er svært glade for det. Onkologisk sengepost er privilegert som har så mange enerom mens for de fleste sykehus er enerom en mangelvare. Vi erfarer at pasienter med kreft lever lengre og har en økende symptombyrde. Dess lengre i behandlingslinjene en kommer, dess sykere blir pasientene og får et mer komplisert og behandlingstrengende sykdomsforløp. Nå ble dette veldig tydelig. Det har vært fem måneder vi har lært mye om fysiske utfordringer ved alvorlig sykdom, om verdighet og respekt, om avansert pasientbehandling på flersengsrom, om behovet for pårørende, om etiske dilemma og om viktigheten av godt samhold blant personalet.

3 PÅ GANGEN COVID-19



FV: Rikke Derås, Lill Tone Johansen og Bjørg Nilsen

Lille Tone Johansen
Kreftsykepleier, 45 år
Kirkenes sykehus
Felles poliklinikk og dagbehandling;
kreft- og infusjon

Hvordan har Covid 19 situasjonen påvirket arbeidshverdagen din?

Det har vært mye redusert drift generelt på poliklinikken, men vi på Kreft- og infusjon har ikke redusert driften som følge av Covid 19. Våre pasienter har vært prioritert til å få sin behandling. Vi har til dags dato hatt svært lite smitte her hos oss i Øst-Finnmark. Det som har endret seg har vært besøkskontroll og restriksjoner og økt fokus på smittevern. I tillegg brukes det ekstra tid på vasking og spriting av overflater og utstyr.

Med utgangspunkt i din arbeidsplass: Hvordan tror du pasienter og pårørende har opplevd

corona 19 situasjonen?

Majoriteten av våre pasienter har fått sin behandling i vanlig forløp. Noen få har fått utsatt sin behandling en kort stund om de har hatt symptomer på Covid 19. De fleste har vel merket det mest med besøkskontroll og at de ikke har fått ha pårørende med seg inn til behandling. Av smittevern hensyn har vi prøvd å begrense hvor mange som kommer inn i våre lokaler. De har imidlertid fått ha med seg pårørende inn til legesamtalen.

Det er som kjent lange avstander her i Finnmark og mange av våre pasienter har lang reisevei. Flere offentlige transporttilbud forsvant og mange har måttet komme i drosje og privat transport. Vi har fått mange telefoner fra bekymrede pasienter og pårørende med tanke på om de kommer seg hit og om de i det hele tatt vil få behandling. De er selvsagt også engstelige for å selv bli smittet av Covid 19 og smitterisikoen de tar ved å reise til sykehuset for behandling.

Ser du noen positive konsekvenser for din arbeidsplass eller for din pasientgruppe som følge av Covid 19 situasjonen?

Det som har kommet ut som positivt i denne situasjonen er et større fokus på smittevern og hygiene. Jeg tror dette blir den nye normalen og vi er alle blitt flinkere til å opprettholde godt smittevern, både pasienter, pårørende og helsepersonell. Vi vet ikke hvordan situasjonen vil utvikle seg fremover, men vi står sammen om å gjøre så godt vi kan for å gi våre pasienter et godt og trygt behandlingstilbud i tiden fremover også.



CAMILLA RINGSEVJEN
WETTELAND

Kreftsykepleier, 43 år
Sykehuset Telemark
Avdeling for blod, kreft og palliasjon

Hvordan har covid 19 situasjonen påvirket arbeidshverdagen din?

I mars opplevde mange av oss ansatte å kjenne på frykt. Alle i befolkningen isolerte seg hjemme mens helsepersonell skulle «ut i krigen» og det var stor usikkerhet rundt hva vi egentlig nå sto ovenfor og hva vi skulle stå i fremover. Følelsen av å ikke helt vite hva som kunne skje, var tøft for mange ansatte. Samtidig opplevde jeg en stor «teamfølelse» i avdelingen. Vi sto sammen og samlet i å skulle bekjempe dette. Det var mye informasjon og nye retningslinjer å sette seg inn i, og som stadig ble fornyet og oppdatert. Mange innlagte pasienter var redde. Det ble mye telefoner fra engstelige kreftpasienter hjemme og deres pårørende, som ringte inn på vår vakttelefon. Det var krevende og tok mye av vår tid. Vi måtte og må fortsatt registrere alle besøkende og covid screene pårørende utenfor sengeposten. Vi må betjene dørløkken da inngangsdøren er stengt. Alt dette har tatt mye av vår tid, selv om besøkstiden nå er kortere enn vi normalt har. Til vanlig har vi ingen bestemt besøkstid på vår kreftavdeling.

Med utgangspunkt i din arbeidsplass: Hvordan tror du pasienter og pårørende har opplevd Covid 19 situasjonen?

Det har vært krevende for pasienter og pårørende. Mye engstelse. Vi opplevde at det var mange pasienter med åpen retur som kviet seg for å ringe inn i starten av pandemien ved f.eks. feber etter kjemoterapi. De var redde for å bli lagt inn på sykehuset i frykt for å få påvist Covid 19. Spesielt for pasienter som var isolerte grunnet aplasifase og nøytropeni, har det vært tøft i forhold til å ikke få

besøk i perioder. Det var særlig strengt i starten. Det å ligge isolert i uker å vente på at immunforsvaret skal stige, er en påkjenning i seg selv og mange pasienter blir svært preget mentalt av dette. Med den pasientgruppen vi har hos oss, og beskjeder de får av positiv eller negativ grad, har behovet for besøk av sine kjære vært stort. Mange pårørende beskriver en tung tid hvor de bekymrer seg for sine kjære. Når det er sagt, har vi, fordi vi er en spesialpost der de aller fleste er alvorlig syke, også døende, måttet bruke noe sunn fornuft og gitt tillatelse til noen å motta besøk. Dette har vært viktig der pasienter har hatt kort forventet levetid og er viktig for ettertiden for familien som skal leve videre.

Jeg føler vi har klart å ivareta pasient og familier gjennom pandemien med god informasjon og dialog noe som har gitt dem tillit og dermed trygghet. Vi har brukt mye av vår tid til å samtale, som vi ellers også gjør på vår avd. Og jeg tror ikke at våre kreftpasienter har fått et dårligere tilbud i forhold til behandling.

Ser du noen positive konsekvenser for din arbeidsplass eller for din pasientgruppe som følge av Covid 19 situasjonen?

Først vil jeg si at Sykehuset Telemark gjorde en formidabel jobb med omstilling raskt. Vi ansatte fikk en god teamfølelse til tross for frykt i starten. Vi ble tryggere på smittevern, smittevernutstyr og prosedyrer. Oppfriskning av dette fagfeltet er alltid viktig. Isolering og smittevern er noe vi er kompetente på fra før, men covid 19 var jo nytt for alle.

Pasienter og pårørende fikk nye plattformer å kommunisere på. Man brukte video/ Messenger Chat noe som var en ny løsning for mange pasienter og familier i dyp krise.

Vi fikk kollegaer fra Notodden sykehus som jobbet hos oss, og det var en stor ressurs for avdelingen. Oppbemanningen gjorde at vi fikk en rolig periode de første 2-4 ukene, som ga oss overskudd i en egentlig tøff tid. Det skyldtes også at det var færre pasienter, men også færre pårørende.

Vi er definitivt bedre rustet til en eventuelt ny «bølge» i forhold til beredskap. Vi er tryggere på smittevern når man har gjort dette før.



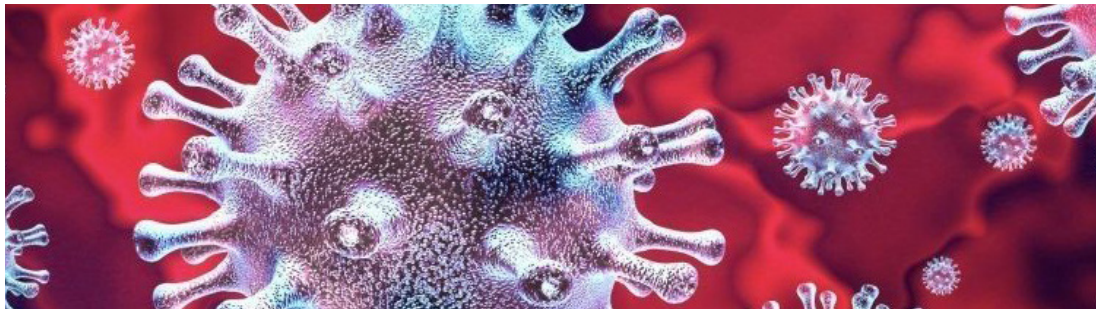
KARI SOLLESNES

Kreftsykepleier, 51 år
Haukeland Universitets Sykehus
Kreftpoliklinikk

Med utgangspunkt i din arbeidsplass: Hvordan tror du pasienter og pårørende har opplevd Covid 19 situasjonen?

For mange har det vært belastende at de ikke får ha med seg pårørende til samtale og behandling. Samtidig har det vært viktig for avdelingen å opprettholde nødvendige smitteverntiltak med tanke på å holde avstand, og å ha færrest mulig personer i avdelingen. For både pasient og pårørende er det krevende når man ikke kan omgås som man pleier.

Vi har tilbudt at pårørende kan være med på telefon, men det er betryggende å ha noen kjente som er fysisk tilstede under samtalen også. Restriksjonene har vært belastende for våre pasienter på poliklinikken, men er nok mer utfordrende for de som er inneliggende på sengepost.



Hvordan har Covid 19 situasjonen påvirket arbeidshverdagen din?

Våren har vært spesiell for alle, hele samfunnet. Og alle vi i helsevesenet har vært påvirket av situasjonen i varierende grad. På min arbeidsplass har det vært stort fokus på opplæring av personalet med tanke på at kreftavdelingen ved et gitt antall innlagte pasienter, skal etablere pandemipost. Derfor har kursing av personalet hatt stort fokus denne våren, heldigvis har ikke avdelingen måtte etablere pandemi post, da det foreløpig ikke har vært så mange innlagte pasienter på Haukeland Sykehus.

Det har vært krevende å følge opp endringer i rutiner fra dag til dag, med stadig nye retningslinjer med tanke på hvem som skulle testes osv. Aktiviteten i avdelingen ble noe mindre, spesielt i starten på denne perioden. Men alle adjuvante kurer ble gitt som planlagt, og de pasientene som mottar palliativ behandling har også mottatt sine kurer, men med lengre tidsintervaller.

Ser du noen positive konsekvenser for din arbeidsplass eller for din pasientgruppe som følge av Covid 19 situasjonen?

Vi har erfart at i noen tilfeller er telefon-/video-konsultasjon et godt alternativ, og at man kan spare pasienten for unødvendig belastning med lang reisevei. Dette kan være besparende både samfunnsøkonomisk og for den enkelte pasient, med reiser som krever mye av den som må porsjonere kreftene sine.

Det har også vært nyttig å repetere smittevern-kunnskapen, og ha fokus på en pandemisituasjon som foreløpig ikke har kommet ut av kontroll.

At det generelt er fokus på håndhygiene i samfunnet er positivt. Det er man godt opplært til som både helsepersonell og kreftpasient, men det er absolutt et pluss når hele samfunnet tenker som oss.



Fast dosering hver 2. eller 4. uke^{1*‡}

Dosering hver 4. uke gjelder indikasjonene melanom og nyrecellekarsinom

8 godkjente indikasjoner



Plateepitelkreft i hode og hals (SCCHN)

OPDIVO som monoterapi er indisert til behandling av tilbakevendende eller metastatisk plateepitelkreft i hode og hals hos voksne med progresjon under eller etter platinabasert behandling.



Melanom*

OPDIVO som monoterapi eller i kombinasjon med YERVOY er indisert til behandling av avansert (inoperabel eller metastatisk) melanom hos voksne.

Sammenlignet med nivolumab som monoterapi gir kombinasjonen av nivolumab med ipilimumab en økning i progresjonsfri overlevelse (PFS) og total overlevelse (OS) kun hos pasienter med lav PD-L1-ekspressjon i tumor.



Adjuvant behandling av melanom

OPDIVO som monoterapi er indisert til adjuvant behandling av voksne med melanom med involvering av lymfeknuter eller metastatisk sykdom som har gjennomgått fullstendig reseksjon.



Ikke-småcellet lungekreft (NSCLC)

Behandling av lokalt avansert eller metastatisk ikke-småcellet lungekreft (NSCLC) etter tidligere kjemoterapi hos voksne.



Nyrecellekarsinom (RCC)[‡]

OPDIVO i kombinasjon med YERVOY er indisert som første-linjebehandling av voksne pasienter med intermediær/høy risiko avansert nyrecellekarsinom.



Nyrecellekarsinom (RCC)

Monoterapi er indisert til behandling av avansert nyrecelle-karsinom etter tidligere behandling hos voksne.



Klassisk Hodgkins lymfom (klassisk HL)

Til behandling av voksne med residiverende eller refraktær klassisk Hodgkins lymfom (klassisk HL) etter autolog stamcelletransplantasjon (ASCT) og behandling med brentuksimab vedotin.



Uroteliale karsinom (UC)

OPDIVO som monoterapi er indisert til behandling av lokal-avansert inoperabelt eller metastatisk uroteliale karsinom hos voksne der tidligere platinabasert behandling har mislyktes.

OPDIVO® er assosiert med immunrelaterte bivirkninger. For pasienter med NSCLC av typen ikke-plateepitelkarsinom og plateepitelkarsinom i hode og hals, bør legen ta hensyn til den forsinkede innsettende effekten av nivolumab før oppstart av behandling hos pasienter med dårlige prognoser og/eller aggressiv sykdom. Kombinasjonen av OPDIVO og YERVOY™ gir en høyere frekvens av immunrelaterte bivirkninger enn monoterapi.

Se SPC for fullstendig sikkerhetsinformasjon.

1. OPDIVO SPC kap 4.1, 4.2, 4.4, 4.8, 5.1, godkjent 23.01.2020.

‡

Anbefalt dose er 3 mg/kg nivolumab i kombinasjon med 1 mg/kg ipilimumab administrert i.v. hver 3. uke for de første 4 dosene. Dette følges av 2. fase der nivolumab som monoterapi administreres i.v. som enten 240 mg hver 2. uke eller som 480 mg hver 4. uke. For monoterapi-fasen bør 1. dose med nivolumab administreres 3 uker etter siste dose med kombinasjonen nivolumab og ipilimumab hvis det gis 240 mg hver 2. uke, eller 6 uker etter siste dose med kombinasjonen nivolumab og ipilimumab hvis det gis 480 mg hver 4. uke.

*

I kombinasjon med ipilimumab: Anbefalt dose er 1 mg/kg nivolumab hver 3. uke for de første 4 dosene i kombinasjon med 3 mg/kg ipilimumab. Dette følges av 2. fase der nivolumab som monoterapi administreres i.v. som enten 240 mg hver 2. uke eller som 480 mg hver 4. uke. For monoterapi-fasen bør 1. dose med nivolumab administreres 3 uker etter siste dose med kombinasjonen nivolumab og ipilimumab hvis det gis 240 mg hver 2. uke, eller 6 uker etter siste dose med kombinasjonen nivolumab og ipilimumab hvis det gis 480 mg hver 4. uke.



Bristol-Myers Squibb
www.bms.com/no



▼ **Opdivo Bristol-Myers Squibb**. *Antineoplastisk middel, monoklonalt antistoff*. ATC-nr.: L01X C17

KONSERTRAT TIL INFUSJONSVÆSKE, oppløsning 10 mg/ml i 1 ml innehh.: Nivolumab 10 mg, natriumstridihydrat, natriumklorid, mannitol, dietylantimideaddisyre, polysorb80, natriumhydroksid/saltsyre (til pH-justering), vann til injeksjonsvæsker. **Indikasjoner:** *Melanom:* Monoterapi eller i kombinasjon med ipilimumab til behandling av avansert (inoperabel eller metastatisk) melanom hos voksne. Sammenlignet med nivolumab som monoterapi gir kombinasjonen av nivolumab med ipilimumab en økning i progresjonsfri overlevelse (PFS) og total overlevelse (OS) kun hos pasienter med lav PD-L1-ekspresjon i tumor. *Adjuvant behandling av melanom:* Som monoterapi til adjuvant behandling av voksne med melanom med involvering av lymfeknuter eller metastatisk sykdom som har gjennomgått fullstendig reseksjon. Ikke-småcellet lungekreft (NSCLC): Som monoterapi til behandling av lokavansert eller metastatisk ikke-småcellet lungekreft etter tidligere kjemoterapi hos voksne. *Nyrecelelekarinom (RCC):* Monoterapi til behandling av avansert nyrecelelekarinom etter tidligere behandling hos voksne. Kombinasjonsterapi med ipilimumab til førstelinjebehandling av voksne med avansert nyrecelelekarinom med intermediær/høy risiko. *Klassisk Hodgkins lymfom (klassisk HL):* Som monoterapi til behandling av voksne med residiverende eller refraktær klassisk Hodgkins lymfom etter autolog stemmeltransplantasjon (ASCT) og behandling med brentuximabvedotin. *Plateeplateikreft i hode og hals (SCCHN):* Som monoterapi til behandling av tilbakevendende eller metastatisk plateeplateikreft i hode og hals hos voksne med progresjon under eller etter platinabasert behandling. *Urotelialt karsinom:* Som monoterapi til behandling av lokavansert inoperabelt eller metastatisk urotelialt karsinom hos voksne der tidligere platinabasert behandling har mislyktes. **Dosering:** Behandling må initieres og overvåkes av lege med erfaring i kreftbehandling. Pasienten må utleveres pasientkort og informeres om risiko ved bruk. **Monoterapi:** Anbefalt dose er enten 240 mg hver 2. uke eller 480 mg hver 4. uke avhenig av indikasjon i følgende tabell: **Indikasjon:** Melanom (avansert eller adjuvant behandling). **Anbefalt dose og infusjonsvarighet:** 240 mg hver 2. uke i løpet av 30 minutter eller 480 mg hver 4. uke i løpet av 60 minutter. **Indikasjon:** Nyrecelelekarinom (RCC). **Anbefalt dose og infusjonsvarighet:** 240 mg hver 2. uke i løpet av 30 minutter eller 480 mg hver 4. uke i løpet av 60 minutter. **Indikasjon:** Ikke-småcellet lungekreft (NSCLC). **Anbefalt dose og infusjonsvarighet:** 240 mg hver 2. uke i løpet av 30 minutter. **Indikasjon:** Klassisk Hodgkins lymfom (klassisk HL). **Anbefalt dose og infusjonsvarighet:** 240 mg hver 2. uke i løpet av 30 minutter. **Indikasjon:** Plateeplateikreft i hode og hals (SCCHN). **Anbefalt dose og infusjonsvarighet:** 240 mg hver 2. uke i løpet av 30 minutter. **Indikasjon:** Urotelialt karsinom. **Anbefalt dose og infusjonsvarighet:** 240 mg hver 2. uke i løpet av 30 minutter. *'Int. indikasjon som monoterapi.* Dersom pasienter med melanom eller RCC må bytte fra behandlingsregimet med 240 mg hver 2. uke til behandlingsregimet med 480 mg hver 4. uke, bør den første dosen på 480 mg administreres 2 uker etter den siste dosen på 240 mg. Dersom pasienter må bytte fra behandlingsregimet på 480 mg hver 4. uke til behandlingsregimet på 240 mg hver 2. uke, bør den første dosen på 240 mg administreres 4 uker etter den siste dosen på 480 mg. **Nivolumab i kombinasjon med ipilimumab:** *Melanom:* Anbefalt dose er de 4 første dosene er 1 mg/kg nivolumab i kombinasjon med 3 mg/kg ipilimumab administrert i.v. hver 3. uke. Dette følges av 2. fase der nivolumab som monoterapi administreres i.v. som enten 240 mg hver 2. uke eller som 480 mg hver 4. uke, som vist i tabellen under. For monoterapifasen bør 1. dose med nivolumab administreres 3 uker etter siste dose med kombinasjonen nivolumab og ipilimumab og ipilimumab hvis det gis 240 mg hver 4. uke. **Nivolumab: Kombinasjonsfase, hver 3. uke i 4 doseringssykluser:** 1 mg/kg i løpet av 30 minutter. **Monoterapifase:** 240 mg hver 2. uke i løpet av 30 minutter eller 480 mg hver 4. uke i løpet av 60 minutter. **Ipilimumab: Kombinasjonsfase, hver 3. uke i 4 doseringssykluser:** 3 mg/kg i løpet av 30 minutter. *Nyrecelelekarinom:* Anbefalt dose er 3 mg/kg nivolumab i kombinasjon med 1 mg/kg ipilimumab administrert i.v. hver 3. uke for de første 4 dosene. Dette følges av 2. fase der nivolumab som monoterapi administreres i.v. som enten 240 mg hver 2. uke eller som 480 mg hver 4. uke, som vist i tabellen under. For monoterapifasen bør 1. dose med nivolumab administreres 3 uker etter siste dose med kombinasjonen nivolumab og ipilimumab og ipilimumab hvis det gis 240 mg hver 4. uke. **Nivolumab: Kombinasjonsfase, hver 3. uke i 4 doseringssykluser:** 3 mg/kg i løpet av 30 minutter. **Behandlingsvarighet og behandlingsmodifikasjoner ved monoterapi eller kombinasjonsbehandling:** Behandlingen, enten som monoterapi eller i kombinasjon med ipilimumab, bør fortsette så lenge det er observert en klinisk fordel eller til behandlingen ikke lenger tolereres av pasienten. For adjuvant behandling er maks. behandlingsvarighet 12 måneder. Atypisk respons (dvs. en initialt forbigeående økning av tumorstørrelse eller små, nye lesjoner innen de første månedene etterfulgt av reduksjon i tumorstørrelse) er sett. Det anbefales å fortsette behandling med nivolumab, inkl. kombinasjonsbehandling, hos klinisk stabile pasienter med tidlige tegn på sykdomsprogresjon inntil bekrefteelse av sykdomsprogresjon. Doseeskalerting eller -reduksjon anbefales ikke. Basert på individuell sikkerhet og toleranse kan doseutsettelse eller seponering være nødvendig. Retningslinjer for permanent seponering eller tilbakeholdelse av dose: **Immunrelaterte bivirkninger:** Pneumonitt. **Alvorlighetsgrad (NCI-CTCAE v4):** Grad 2. **Behandlingsmodifikasjoner:** Utsett dosen(e) inntil symptomene går fullført. **Alvorlighetsgrad (NCI-CTCAE v4):** Grad 3 eller 4. **Behandlingsmodifikasjoner:** Seponer behandlingen permanent. **Immunrelaterte bivirkninger:** Diaré eller kolitt. **Alvorlighetsgrad (NCI-CTCAE v4):** Grad 2. **Behandlingsmodifikasjoner:** Utsett dosen(e) inntil symptomene går tilbake og ev. behandling med kortikosteroider er fullført. **Alvorlighetsgrad (NCI-CTCAE v4):** Grad 3 eller 4. **Behandlingsmodifikasjoner:** Seponer behandlingen permanent. **Alvorlighetsgrad (NCI-CTCAE v4):** Grad 3 eller 4. **Behandlingsmodifikasjoner:** Seponer behandlingen permanent. **Immunrelaterte bivirkninger:** Hepatitt. **Alvorlighetsgrad (NCI-CTCAE v4):** Grad 2 (økt ASAT, ALAT eller totalbilirubin). **Behandlingsmodifikasjoner:** Utsett dosen(e) inntil laboratorievendene går tilbake til baseline og ev. behandling med kortikosteroider er fullført. **Alvorlighetsgrad (NCI-CTCAE v4):** Grad 3 eller 4 (økt ASAT, ALAT eller totalbilirubin). **Behandlingsmodifikasjoner:** Seponer permanent. **Immunrelaterte bivirkninger:** Nefritt og nyresykdom. **Alvorlighetsgrad (NCI-CTCAE v4):** Grad 2 eller 3 (økt kreatinin). **Behandlingsmodifikasjoner:** Utsett dosen(e) inntil kreatinin går tilbake til baseline og ev. behandling med kortikosteroider er fullført. **Alvorlighetsgrad (NCI-CTCAE v4):** Grad 4 (økt kreatinin). **Behandlingsmodifikasjoner:** Seponer behandlingen permanent. **Immunrelaterte bivirkninger:** Endokrinopater. **Alvorlighetsgrad (NCI-CTCAE v4):** Symptomatisk insulin-2 eller 3 hypertyreoidisme, hypertyreoidisme, hypofysitt Grad 2, binyreinsuffisiens Grad 3 diabetes. **Behandlingsmodifikasjoner:** Utsett dosen(e) inntil symptomene går tilbake og ev. behandling med kortikosteroider (ved symptomer på akutt inflammasjon) er fullført. Ved hormonsubstitusjonsbehandling bør behandlingen opprettholdes ved symptomfrihet. **Alvorlighetsgrad (NCI-CTCAE v4):** Grad 4 hypertyreoidisme Grad 4 hypertyreoidisme Grad 4 hypofysitt Grad 3 eller 4 binyre-insuffisiens Grad 4 diabetes. **Behandlingsmodifikasjoner:** Seponer behandlingen permanent. **Immunrelaterte bivirkninger:** Hudbivirkninger. **Alvorlighetsgrad (NCI-CTCAE v4):** Grad 3 utsett. **Behandlingsmodifikasjoner:** Utsett dosen(e) inntil symptomene går tilbake og behandling med kortikosteroider er fullført. **Alvorlighetsgrad (NCI-CTCAE v4):** Grad 4 utslett Stevens-Johnsons syndrom (SJS) eller toksisk epidermal nekrolyse (TEN). **Behandlingsmodifikasjoner:** Seponer behandlingen permanent. **Immunrelaterte bivirkninger:** Andre bivirkninger. **Alvorlighetsgrad (NCI-CTCAE v4):** Grad 3 (første hendelse). **Behandlingsmodifikasjoner:** Utsett dosen(e). **Alvorlighetsgrad (NCI-CTCAE v4):** Grad 3 myokarditt. **Behandlingsmodifikasjoner:** Seponer behandlingen permanent. **Alvorlighetsgrad (NCI-CTCAE v4):** Grad 4 eller tilbakevendende grad 3, vedvarende grad 2 eller 3 til tross for behandlingsmodifikasjon, eller når kortikoiddosen ikke kan

reduseres til 10 mg prednison eller tilsvarende pr. dag. **Behandlingsmodifikasjoner:** Seponer behandlingen permanent. Nivolumab eller nivolumab/ipilimumab skal seponeres permanent ved grad 4 eller tilbakevendende grad 3-bivirkninger og vedvarende grad 2- eller 3-bivirkninger til tross for håndtering. Når nivolumab administreres i kombinasjon med ipilimumab og ta i betraktning de legemidlene tilbake, bør enten legemidlet også holdes tilbake. Dersom doseringen gjenoppnås etter tilbakehold, bør enten kombinasjonsbehandlingen eller nivolumab som monoterapi gjenoppnås basert på evaluering av den enkelte pasient. **Spesielle pasientgrupper: Nedsatt leverfunksjon:** Uavhengig med dosejustering ved lett nedsatt leverfunksjon. Data ved moderat eller alvorlig nedsatt leverfunksjon er for begrenset til å trekke konklusjoner. Administreres med forsiktighet ved moderat (totalbilirubin >1,5 x til 3 x øvre normalverdi (ULN) og enhver ASAT-verdi) eller alvorlig (totalbilirubin >3 x ULN og enhver ASAT-verdi) nedsatt leverfunksjon. **Nedsatt nyrefunksjon:** Uavhengig med dosejustering ved lett eller moderat nedsatt nyrefunksjon. Data ved alvorlig nedsatt nyrefunksjon er for begrenset til å trekke konklusjoner. *Barn og ungdom <18 år.* Ingen tilgjengelige data. *Eldre ≥65 år.* Dosejustering uavhengig. Data fra pasienter med SCCHN, adjuvant melanom og førstelinje RCC ≥75 år er for begrensete til å trekke konklusjoner. *Klassisk Hodgkins lymfom:* Data fra pasienter ≥65 år er for begrensete til å trekke konklusjoner. **Tilberedning/Håndtering:** Tilberedning av infusjonsvæskene, se pakningsvedlegget eller SPC. Ubrukt infusjonsvæske skal ikke oppbevares til senere bruk. Ubrukt legemiddel samt avfall bør destrueres iht. lokale krav. **Administrering:** Til i.v. bruk. Infusjonen gis over 30 og 60 minutter, avhengig av indikasjon og dose, se ovenfor. Må administreres gjennom et inline, sterilt, ikke-pyrogen filter med lav proteinbinding, med porestørrelse 0,2-1,2 µm. Skal ikke administreres som hurtig i.v. injeksjon eller bolusinjeksjon. Den totale dosen som kreves kan infunderes direkte som en 10 mg/ml oppløsning eller kan fortynnes med natriumklorid 9 mg/ml (0,9%) injeksjonsvæske eller glukose 50 mg/ml (5%) injeksjonsvæske. Ved administrering i kombinasjon med ipilimumab bør nivolumab gis først, etterfulgt av ipilimumab på samme dag. Bruk separate infusjonsposer og filtre for hver infusjon. Skyll linjen med natriumklorid 0,9% eller glukose 5% etter avsluttet administrering. **Kontraindikasjoner:** Overfølsomhet for innholdsstoffene. **Forsiktighetsregler:** Når nivolumab administreres i kombinasjon med ipilimumab, henvises det til preparatomtalen for ipilimumab for behandlingsstart. Immunrelaterte bivirkninger har forekommet hyppigere når nivolumab ble administrert i kombinasjon med ipilimumab, sammenlignet med nivolumab som monoterapi. De fleste immunrelaterte bivirkningene ble bedre eller gikk tilbake med hensiktsmessig behandling, inkl. oppstart med kortikosteroider og behandlingsmodifikasjoner. Kardiale og pulmonale bivirkninger, inkl. lungeembolier, rapportert ved kombinasjonsterapi. Pasienten bør overvåkes kontinuerlig for kardiale og pulmonale bivirkninger, i tillegg til kliniske tegn, symptomer og unormale laboratoriefunn som indikerer elektrolyttforstyrrelser og dehydrering og/ve regelmessig under behandlingen. Nivolumab i kombinasjon med ipilimumab bør seponeres ved livstruende eller tilbakevendende alvorlige kardiale og pulmonale bivirkninger. Pasienten bør overvåkes kontinuerlig (øi minst 5 måneder etter siste dose), da bivirkninger kan oppstå når som helst under eller etter seponering av behandling. Ved mistenkte immunrelaterte bivirkninger bør tilstrekkelig evaluering gjøres for å bekrefte etiologi eller utelukke andre årsaker. Basert på alvorlighetsgraden av bivirkningen bør nivolumab eller nivolumab/ipilimumab holdes tilbake og kortikosteroider administreres. Hvis det brukes immunsuppresjon med kortikosteroider til behandling av en bivirkning og denne er bedret, bør en nedtrapping på minst 1 månedes varighet igangsettes. Immunsuppressiv behandling uten kortikosteroider bør legges til en forverring eller ingen forbedring til tross for bruk av kortikosteroider. Nivolumab eller nivolumab/ipilimumab bør ikke gjenoppnås mens pasienten får immunsuppressive doser med kortikosteroider eller annen immunsuppressiv behandling. Profylaktiske antibiotika bør benyttes for å forebygge opportunistiske infeksjoner hos pasienter som får immunsuppressiv behandling. Nivolumab eller nivolumab/ipilimumab skal seponeres permanent ved enhver alvorlig immunrelatert bivirkning som gjenoppstår og/ve enhver livstruende immunrelatert bivirkning. **Immunrelatert pneumonitt:** Alvorlig pneumonitt eller interstiell lungeesykdom, inkl. fatale hendelser, er observert. Pasienten skal overvåkes for tegn og symptomer på pneumonitt slik som radiografiske endringer, dyspné og hypoksi. **Immunrelatert kolitt:** Alvorlig diaré eller kolitt er observert. Pasienten skal overvåkes for diaré og tilleggsymptomer fra kolitt, slik som abdominalsmerte og slim eller blod i avføring. Cytomegalovirus (CMV)-infeksjon/reakivering er rapportert hos pasienter med kortikosteroid-refraktær immunrelatert kolitt. Infeksiøs diaré og diaré av annet opphav skal utelukkes, og hensiktsmessige laboratorieprøver og undersøkelser må utføres. Ved kortikosteroid-refraktær immunrelatert kolitt skal det vurderes om det skal legges til et immunsuppressivt legemiddel til kortikosteroidbehandlingen eller om kortikosteroidbehandlingen skal erstattes med annen behandling. **Immunrelatert hepatitt:** Alvorlig hepatitt er observert. Pasienten skal overvåkes for tegn og symptomer på hepatitt, slik som økning i transaminaser og totalbilirubin. **Immunrelatert nefritt og nyresykdom:** Alvorlig nefritt og nyresykdom er observert. Pasienten skal overvåkes for tegn og symptomer på nefritt eller nyresykdom. De fleste pasientene har asymptomatiske økninger i serumkreatinin. **Immunrelaterte endokrinopater:** Alvorlige endokrinopatier, inkl. hypertyreoidisme, hypertyreoidisme, binyreinsuffisiens (inkl. sekundær binyrebarkvikt), hypofysitt (inkl. hypopituitarisme), diabetes mellitus og diabetesk ketoacidose er observert. Pasienten bør overvåkes for kliniske tegn og symptomer på endokrinopater og for hyperglykemi og endringer i thyreoideafunksjon (ved oppstart av behandling, periodisk under behandling, og som indisert basert på klinisk evaluering). Pasienten kan oppleve fatigue, hodepine, endringer i mental status, mage smerter, uvanlig avføringsmønster og hypotensjon, eller spesiifiske symptomer som kan ligne andre årsaker, som f.eks. hjemmetastaser eller underliggende sykdom. Med mindre alternativ etiologi er identifisert, bør dette anses som immunrelatert. **Immunrelaterte hudbivirkninger:** Alvorlig utslett er observert, se Dosering. Sjeldne tilfeller av SJS og TEN, noen med dødelig utfall, er observert. Dersom symptomer eller tegn på SJS eller TEN oppstår, bør behandlingen med nivolumab eller nivolumab/ipilimumab seponeres og pasienten henvises til et spesialisertenter for utredning og behandling. Ved SJS eller TEN anbefales permanent seponering av behandlingen. Forsiktighet bør utvises hos pasient med tidligere alvorlig eller livstruende hudbivirkning, tidligere behandlet med andre immunstimulerende kreftlegemidler. *Andre immunrelaterte bivirkninger:* Tilfeller av Vogt-Koyanagi-Haradas syndrom og hypoparatyreose er rapportert. Tilfeller av myoksisittet (myositt, myokarditt og rabdomyolyse), noen med fatalt utfall, er rapportert med nivolumab eller nivolumab/ipilimumab. Hvis pasient utvikler tegn og symptomer på myoksisittet, skal nøye overvåking igangsettes og pasienten umiddelbart henvises til spesialist for vurdering og behandling. Ut fra alvorlighetsgraden av myoksisittet, skal nivolumab eller nivolumab/ipilimumab holdes tilbake eller seponeres (se Dosering) og egnet behandling innledes. En grundig vurdering må gjøres dersom diagnosen myokarditt mistenkes. Pasienter med hjerte- eller hjerte-lunge-symptomer bør utredes for potensiell myokarditt. Ved mistanke om myokarditt, bør behandling med en høy dose steroider (prednison 1-2 mg/kg/dag eller metylprednison 1-2 mg/kg/dag) raskt igangsettes, og en kardiologisk konsultasjon med diagnostisk undersøkelse iht. gjeldende kliniske retningslinjer skal raskt utføres. Så snart en myokardittdiagnose er fastslått, skal behandling med nivolumab eller nivolumab i kombinasjon med ipilimumab, holdes tilbake eller seponeres permanent (se Dosering). Transplantatavstøtning av solide organer er sett hos pasienter behandlet med PD-1-hemmere. Behandling med nivolumab kan øke risikoen for transplantatavstøtning hos mottakere av solide organer. Forden av behandling med nivolumab vs. risiko for mulig transplantatavstøtning bør vurderes hos disse pasientene. *Infusjonsreaksjoner:* Alvorlige infusjonsreaksjoner er rapportert. Ved alvorlig eller livstruende infusjonreaksjon skal infusjonen avsluttes og hensiktsmessig medisinsk behandling igangsettes. Pasienter med milde eller moderate infusjonsreaksjoner kan få nivolumab eller nivolumab/ipilimumab med tett oppfølging. *Sykdoms-spesifikke forhold/regler.* *Avansert melanom:* Pga. manglende data bør forsiktighet utvises hos pasienter med funksjonsscore ≥2 ved baseline, aktive hjerne- eller leptomeningeale metastaser, okulært/uvealt melanom, autoimmune sykdom, pasienter som tidligere har mottatt systemiske immunsuppressiver, og pasienter med grad 4-bivirkninger relatert til anti-CTLA-4-behandling.

Sammenlignet med nivolumab som monoterapi gir kombinasjon av nivolumab med ipilimumab en økning i PFS kun hos pasienter med lav PD-L1-ekspresjon i tumor. Forbedringen i OS var tilsvarende for nivolumab i kombinasjon med ipilimumab og nivolumab som monoterapi hos pasienter med høy PD-L1-ekspresjon i tumor (PD-L1 >1%). Før oppstart av kombinasjonsbehandlingen rådes lege til å evaluere de individuelle pasient- og tumorkarakteristikkene nøye, og ta i betraktning de observerte fordelere og toksisitetene til kombinasjonen i forhold til nivolumab som monoterapi. *Melanompasienter med raskt progresierende sykdom:* Vurder den forsinkede innsettende effekten av nivolumab for behandling startes opp hos denne pasientgruppen. *Adjuvant behandling av melanom:* Data mangler vedrørende adjuvant behandling hos melanompasienter med følgende risikofaktorer: Tidligere autoimmune sykdom, enhver tilstand som krever systemisk behandling med enten kortikosteroider (≥10 mg prednison eller tilsv. daglig) eller andre immunsuppressiver, tidligere behandling mot melanom (med unntak av pasienter behandlet med kirurgi, adjuvant radioterapi etter nevrokirurgisk reseksjon av lesjoner i CNS og tidligere adjuvant interferon fullfort ≥6 måneder før randomisering), tidligere behandling med anti-PD-1-, anti-PD-L1-, anti-PD-L2-, anti-CD137- eller anti-CTLA-4-antistoff (inkl. ipilimumab eller annet antistoff eller legemiddel som retter seg spesifikt mot T-celle-kostimulering eller sjekkpunktsignalveier) og pasienter <18 år. Pga. manglende data bør nivolumab brukes med forsiktighet og etter nøye nytte-/risikovurdering hos disse. *Ikke-småcellet lungekreft (NSCLC):* Pga. manglende data bør forsiktighet utvises hos pasienter med funksjonsscore ≥2 ved baseline, aktive hjemmetastaser eller autoimmune sykdommer, symptomatisk interstiell lungeesykdom og pasienter som mottatt systemiske immunsuppressiver før inklusjon. Ta hensyn til den forsinkede innsettende effekten av nivolumab før oppstart av behandling hos pasienter med dårlige prognoser og/eller aggressiv sykdom. Ved NSCLC av typen ikke-plateeplateikarsinom ble det observert et høyere antall dødsfall innen 3 måneder med nivolumab sammenlignet med docetaxel. Faktorer assosiert med tidlig død var dårligere prognostiske faktorer og/eller mer aggressiv sykdom, kombinert med lav eller ingen PD-L1-ekspresjon i tumor. *Nyrecelelekarinom:* Pga. manglende data bør forsiktighet utvises ved behandling med nivolumab, inkl. kombinasjonsbehandling, hos pasienter med tidligere eller samtidige hjemmetastaser, aktiv autoimmune sykdom eller medisinske tilstander som krever systemisk immunsuppresjon. *Klassisk Hodgkins lymfom (klassisk HL):* Pga. manglende data bør forsiktighet utvises hos pasienter med aktiv autoimmune sykdom og symptomatisk interstiell lungeesykdom. Komplikasjoner ved allogen hematopoetisk stemcellebehandling (HSCT) ved klassisk HL. Pga. manglende data bør potensiell nytte av HSCT og mulig økt risiko for transplantasjonsrelaterte komplikasjoner vurderes i hvert enkelt tilfelle. Behandling kan øke risikoen for alvorlig GVHD og død hos pasienter som har gjennomgått alloget HSCT, hovedsakelig hos dem som har hatt GVHD tidligere. Hos disse pasientene bør nytten av behandling med nivolumab vurderes opp mot den potensielle risikoen. *Hode- og halskreft:* Pasienter med funksjonsscore ≥2 ved baseline, aktive hjerne- eller leptomeningeale metastaser, aktiv autoimmune sykdom, medisinske tilstander som krever systemisk immunsuppresjon eller karsinom i nasofarynx eller spyttkjertel som de primære tumorstedene, ble ekskludert fra den kliniske studien på SCCHN. Pga. manglende data bør nivolumab brukes med forsiktighet i disse populasjonene etter nøye vurdering av potensiell nytte/risiko på individuell basis. En bør ta hensyn til den forsinkede innsettende effekten av nivolumab før oppstart av behandling hos pasienter med dårlige prognoser og/eller aggressiv sykdom. Ved hode- og halskreft ble det observert et høyere antall dødsfall innen 3 måneder med nivolumab sammenlignet med docetaxel. Faktorer assosiert med tidlig død var ECOG-funksjonstatus, rask progressiv sykdom etter tidligere platinaterapi og høy tumorbyrde. *Urotelialt karsinom:* Pasienter med funksjonsscore ≥2 ved baseline, aktive hjerne- eller leptomeningeale metastaser, aktiv autoimmune sykdom eller medisinske tilstander som krever systemisk immunsuppresjon ble ekskludert fra de kliniske studiene på urotelialt karsinom. Pga. manglende data bør nivolumab brukes med forsiktighet i disse populasjonene etter nøye individuell vurdering av potensiell nytte/risiko. *Hjelpetoffer:* Inneholder 2,5 mg/ml natrium, noe som bør tas i betraktning ved natriumkontrollert diett. *Sikkerhetsinformasjon:* Alle som forskriver Opdivo skal være kjent med spesiell sikkerhetsinformasjon for leger og retninglinjer for behandling. Risiko av behandling må diskuteres med pasient. *Bilking og bruk av maskiner:* Pasienten bør tilrådes å utvise forsiktighet ved kjøring eller bruk av maskiner pga. potensielle bivirkninger, som fatigue, til reaksjonen på preparatet er kjent. **Interaksjoner:** For utfyllende informasjon fra Legemiddelverket om relevante interaksjoner, se L01X C17. Farmakokinetiske interaksjonsstudier er ikke utført. Pga. potensiell invirkning på farmakodynamisk aktivitet, bør det unngås å bruke systemiske kortikosteroider og andre immunsuppressiver før oppstart av nivolumab. Bruk av systemiske immunsuppressiver etter oppstart av nivolumabbehandling, synes ikke å motvirke responsen på nivolumab. **Graviditet, amning og fertilitet:** *Graviditet:* Ingen data. Studier i dyr har vist embryofotal toksisitet. Humant IgG4 krysser placentra. Nivolumab er et IgG₄ og har derfor potensiale til å overføres fra mor til foster. Nivolumab anbefales ikke under graviditet eller til kvinner som kan bli gravide som ikke bruker sikker prevensjon, med mindre klinisk nytte oppveier potensiell risiko. Kvinner i fertil alder må bruke sikker prevensjon i minst 5 måneder etter siste dose. *Amning:* Det er ukjent om nivolumab utskilles i morsmelk. Antistoffer utskilles i morsmelk, og risiko for nyfødte barn/spedbar kan ikke utelukkes. *Fertilitet:* Data mangler. **Bivirkninger:** Frekvensintervaller angis som følger: Svært vanlig (≥1/10), vanlig (≥1/100 til <1/100), mindre vanlig (≥1/1000 til <1/100), sjeldne (≥1/100 000 til <1/1000), svært sjeldne (<1/10 000), ukjent frekvens (kan ikke anslås ut fra tilgjengelige data). **Nivolumab som monoterapi:** **Organklasse: Blod/lymfe. Bivirkning:** Svært vanlig/100 til <1/100: Nøytropeni. Mindre vanlig/≥1/1000 til <1/100: Eosinofili. **Organklasse: Endokrine. Bivirkning:** Vanlige/1/100 til <1/10: Hypertyreoidisme, hypotyroidisme. Mindre vanlig/≥1/1000 til <1/100: Binyreinsuffisiens, diabetes mellitus, hypofysitt, hypopituitarisme, tyreoiditt. Sjeldne/≥1/1000 til <1/100: Diabetesk ketoacidose. Ukjent frekvens: Hypoparatyreoidisme. **Organklasse: Gastrointestinale. Bivirkning:** Svært vanlig/≥1/100: Diaré, kvalme. Vanlige/≥1/100 til <1/10: Abdominalsmerte, forstoppelse, kolitt, munntårhet, oppkast, stomatitt. Mindre vanlig/≥1/1000 til <1/100: Gastritt, pankreatitt. Sjeldne/≥1/100 000 til <1/1000: Duodenalsår. **Organklasse: Generelle. Bivirkning:** Svært vanlig/≥1/100: Fatigue, feber. Vanlige/≥1/100 til <1/10: Feber, ødem (inkl. perifer ødem). Mindre vanlig/≥1/1000 til <1/100: Byrstmert-er, smerte. **Organklasse: Hjerte. Bivirkning:** Mindre vanlig/≥1/1000 til <1/100: Perikardsykdom, takykardi. Sjeldne/≥1/100 000 til <1/1000: Arytmi (inkl. ventrikkelarytmi), atrieflimrer, myokarditt. **Organklasse: Hud. Bivirkning:** Svært vanlig/≥1/100: Pruritus, utslett. Vanlige/≥1/100 til <1/10: Alopeci, erytem, tørr hud, vitiligo. Mindre vanlig/1000 til <1/100: Erythema multiforme, psoriasis, rosacea, urticaria. Sjeldne/≥1/100 000 til <1/1000: Stevens-Johnsons syndrom, toksisk epidermal nekrolyse. **Organklasse: Immunsytemet.** Vanlige/≥1/100 til <1/100: Infusjonsrelatert reaksjon, overfølsomhet. Sjeldne/≥1/100 000 til <1/1000: Anafylaktisk reaksjon. Ukjent frekvens: Sarkoidose, transplantatavstøtning av solide organer. **Organklasse: Infeksiøse.** Vanlige/≥1/100 til <1/10: Øvre luftveisinfeksjon. Mindre vanlig/≥1/1000 til <1/100: Bronkitt, cefnemi. Ukjent frekvens: Aseptisk meningitt. **Organklasse: Kar. Bivirkning:** Vanlige/≥1/1000 til <1/100: Hypertensjon. Sjeldne/≥1/100 000 til <1/1000: Vasculitt. **Organklasse: Lever/galle.** Mindre vanlig/≥1/1000 til <1/100: Hepatitt. Sjeldne/≥1/100 000 til <1/1000: Kolestase. **Organklasse: Luftveier. Bivirkning:** Vanlige/≥1/100 til <1/100: Dyspné, hoste, pneumonitt. Mindre vanlig/≥1/1000 til <1/100: Pleuraeffusjon. Sjeldne/≥1/100 000 til <1/1000: Lungeinfiltrasjon. **Organklasse: Muskel-skjelettsystem. Bivirkning:** Vanlige/≥1/100 til <1/10: Artralgi, muskel-skjelettsmerter. Mindre vanlig/≥1/1000 til <1/100: Artritt, polymyalgia revmatika. Sjeldne/≥1/100 000 til <1/1000: Myopati, myositt (inkl. polymyositt), rabdomyolyse. Sjøgrens syndrom. **Organklasse: Neurologiske. Bivirkning:** Vanlige/≥1/100 til <1/10: Hodepine, perifer neuropati, svimmelhet. Mindre vanlig/≥1/1000 til <1/100: Autoimmun neuropati (inkl. paresé i ansiktsnerve og 6. hjerenerve), polyneuropati. Sjeldne/≥1/100 000 til <1/1000: Demyelinisering, encefalitt, Guillain-Barrés syndrom, myastenisk syndrom. **Organklasse: Nyre/lymfeveier. Bivirkning:** Mindre vanlig/≥1/1000 til <1/100: Nyresvikt (inkl. akutt nyreskade), tubulointerstiell nefritt. **Organklasse: Stofskifte/ernæring.** Vanlige/≥1/100 til <1/100: Nedsatt appetitt. Mindre vanlig/≥1/1000 til <1/100: Dehydrering, metabolsk acidose. Ukjent frekvens: Tumorlysesyndrom.

Organklasse: Svalster/cyster. Bivirkning: Sjeldne≥1/100 000 til <1/1000: Histocytisk nekrotiserende lymfadenitt (Kikuchi lymfadenitt). **Organklasse: Undersøkelser. Bivirkning:** Svært vanlig/≥1/10: Amylaseinnend, anemi, hyperglykemi, hyperkalemi, hyperkalsemi, hypokalsemi, hypokalsemi, hypomagnesemi, hyponatremi, leukopeni, lipaseøkning, lymfopeni, trombocytopeni, økt ALAT, økt ASAT, økt alkalisk fosfatase, økt kreatinin. Vanlige/≥1/100 til <1/10: Hypermagnesemi, hypernatremi, hypoglykemi, vekttapt, økt totalbilirubin. **Organklasse: Øye. Bivirkning:** Mindre vanlig/≥1/1000 til <1/100: Tåkesyn, tørre øyne, uveitt. Ukjent frekvens: Vogt-Koyanagi-Haradas syndrom. **Nivolumab 1 mg i kombinasjon med ipilimumab 3 mg:** **Organklasse: Blod/lymfe. Bivirkning:** Vanlige/≥1/100 til <1/10: Eosinofili. **Organklasse: Endokrine. Bivirkning:** Svært vanlig/≥1/10: Hypotyroidisme. Vanlige/≥1/100 til <1/10: Binyreinsuffisiens, hypertyreoidisme, hypofysitt, hypopituitarisme, tyreoiditt. Mindre vanlig/≥1/1000 til <1/100: Diabetes mellitus, diabetesk ketoacidose. Ukjent frekvens: Hypoparatyreoidisme. **Organklasse: Gastrointestinale. Bivirkning:** Svært vanlig/≥1/100: Abdominalsmerte, diaré, kolitt, kvalme, oppkast. Vanlige/≥1/100 til <1/10: Forstoppelse, munntørst, pankreatitt, stomatitt. Mindre vanlig/≥1/1000 til <1/100: Duodenitt, gastritt, intestinal perforasjon. **Organklasse: Generelle. Bivirkning:** Svært vanlig/≥1/100: Fatigue, feber. Vanlige/≥1/100 til <1/10: Smerte, ødem (inkl. perifer ødem). Mindre vanlig/≥1/1000 til <1/100: Byrstmert-er. **Organklasse: Hjerte. Bivirkning:** Vanlige/≥1/100 til <1/10: Takykardi. Mindre vanlig/≥1/1000 til <1/100: Arytmi (inkl. ventrikkelarytmi), atrieflimrer, myokarditt. Ukjent frekvens: Perikardsykdom. **Organklasse: Hud. Bivirkning:** Svært vanlig/≥1/100: Pruritus, utslett. Vanlige/≥1/100 til <1/10: Alopeci, erytem, tørr hud, urticaria, vitiligo. Mindre vanlig/≥1/1000 til <1/100: Psoriasis. Sjeldne/≥1/100 000 til <1/1000: Stevens-Johnsons syndrom, toksisk epidermal nekrolyse. **Organklasse: Immunsytemet. Bivirkning:** Vanlige/≥1/100 til <1/10: Infusjonsrelatert reaksjon, overfølsomhet. Mindre vanlig/≥1/1000 til <1/100: Sarkoidose. Ukjent frekvens: Transplantatavstøtning av solide organer. **Organklasse: Infeksiøse. Bivirkning:** Vanlige/1/100 til <1/10: Pneumoni, øvre luftveisinfeksjon. Mindre vanlig/≥1/1000 til <1/100: Bronkitt. Ukjent frekvens: Aseptisk meningitt. **Organklasse: Kar. Bivirkning:** Vanlige/≥1/100 til <1/10: Hypertensjon. **Organklasse: Lever/galle. Bivirkning:** Vanlige/≥1/100 til <1/10: Dyspné, (inkl. akutt nyreskade). **Organklasse: Luftveier. Bivirkning:** Svært vanlig/≥1/100: Dyspné. Vanlige/≥1/100 til <1/10: Haste, lungeemboli, pneumonitt. Mindre vanlig/≥1/1000 til <1/100: Pleuraeffusjon. **Organklasse: Muskel-skjelettsystemet. Bivirkning:** Svært vanlig/≥1/100: Artralgi. Vanlige/≥1/100 til <1/10: Muskel-skjelettsmerter. Mindre vanlig/≥1/1000 til <1/100: Artritt, myopati, myositt (inkl. polymyositt), rabdomyolyse. Sjøgrens syndrom, spondylartrapoti. **Organklasse: Neurologiske. Bivirkning:** Svært vanlig/≥1/10: Hodepine. Vanlige/≥1/100 til <1/10: Perifer neuropati (inkl. paresé i ansiktsnerve og 6. hjerenerve), svimmelhet. Mindre vanlig/≥1/1000 til <1/100: Autoimmun neuropati (inkl. paresé i ansiktsnerve og 6. hjerenerve), encefalitt, Guillain-Barrés syndrom, nevritt, peroneusparese, polyneuropati. **Organklasse: Nyre/lymfeveier. Bivirkning:** Vanlige/≥1/100 til <1/10: Nyresvikt (inkl. akutt nyreskade). Mindre vanlig/≥1/1000 til <1/100: Hodepine, perifer neuropati, svimmelhet. **Organklasse: Stofskifte/ernæring. Bivirkning:** Svært vanlig/≥1/10: Nedsatt appetitt. Vanlige/≥1/100 til <1/10: Dehydrering. Ukjent frekvens: Tumorlysesyndrom. **Organklasse: Undersøkelser. Bivirkning:** Svært vanlig/≥1/10: Amylaseinnend, anemi, hyperglykemi, hyperkalemi, hyperkalsemi, hypokalsemi, hypomagnesemi, hyponatremi, leukopeni, lipaseøkning, lymfopeni, trombocytopeni, økt ALAT, økt ASAT, økt alkalisk fosfatase, økt kreatinin, økt totalbilirubin. Vanlige/≥1/100 til <1/10: Hyperkalsemi, hypermagnesemi, hypernatremi, vekttapp. **Organklasse: Øye. Bivirkning:** Vanlige/≥1/100 til <1/10: Tåkesyn, uveitt. Ukjent frekvens: Vogt-Koyanagi-Haradas syndrom. **Nivolumab 3 mg i kombinasjon med ipilimumab 1 mg:** **Organklasse: Blod/lymfe. Bivirkning:** Mindre vanlig/≥1/1000 til <1/100: Eosinofili. **Organklasse: Endokrine. Bivirkning:** Svært vanlig/≥1/100: Hypertyreoidisme, hypotyroidisme. Vanlige/≥1/100 til <1/10: Binyreinsuffisiens, diabetes mellitus, hypofysitt, tyreoiditt. Mindre vanlig/≥1/1000 til <1/100: Diabetesk ketoacidose, hypopituitarisme. Ukjent frekvens: Hypoparatyreoidisme. **Organklasse: Gastrointestinale. Bivirkning:** Svært vanlig/≥1/10: Svært vanlig/≥1/10: Diaré, kvalme, oppkast. Vanlige/≥1/100 til <1/10: Abdominalsmerte, forstoppelse, kolitt, munntørst, pankreatitt, stomatitt. Mindre vanlig/≥1/1000 til <1/100: Gastritt. **Organklasse: Generelle. Bivirkning:** Svært vanlig/≥1/100: Fatigue, feber. Vanlige/≥1/100 til <1/10: Byrstmert-er, frysninger, smerte, ødem (inkl. perifer ødem). **Organklasse: Hjerte. Bivirkning:** Vanlige/≥1/100 til <1/10: Takykardi. Mindre vanlig/≥1/1000 til <1/100: Arytmi (inkl. ventrikkelarytmi), myokarditt. **Organklasse: Hud. Bivirkning:** Svært vanlig/≥1/100: Pruritus, utslett. Vanlige/≥1/100 til <1/10: Erytem, tørr hud, urticaria. Mindre vanlig/1000 til <1/100: Alopeci, erythema multiforme, psoriasis, Stevens-Johnsons syndrom, vtiligo. **Organklasse: Immunsytemet. Bivirkning:** Vanlige/≥1/100 til <1/10: Infusjonsrelatert reaksjon, overfølsomhet. **Organklasse: Infeksiøse. Bivirkning:** Vanlige/≥1/100 til <1/10: Koniunktivitt, pneumoni, øvre luftveisinfeksjon. Mindre vanlig/≥1/1000 til <1/100: Aseptisk meningitt, bronkitt. **Organklasse: Kar. Bivirkning:** Vanlige/≥1/100 til <1/10: Hypertensjon. **Organklasse: Lever/galle.** Vanlige/≥1/100 til <1/10

IMMUNTERAPI

- NYE UTFORDRINGER

Hege Aker Isaksen
Studiesykepleier
Seksjon for klinisk kreftforskning - Utprøvningsenheten
Oslo Universitetssykehus HF

Immunterapi har de siste årene etablert seg som en viktig behandling på lik linje med strålebehandling og kjemoterapi innen kreftbehandling. Det som kjennetegner behandling med immunterapi, er at den styrker immunforsvaret og ikke målrettet mot tumor, slik som stråle og kjemoterapi behandling gjør. Målet er å oppnå en langsom innsettende og varig effekt til sammenligning med den etablerte behandlingen, som kan gi rask og midlertidig effekt (1). Behandlingen har revolusjonert mange ulike krefttyper. Malignt melanom var den første pasientgruppen som viste evidens for langtidsoverlevelse. Den er potensielt livreddende og gir håp om bedre livskvalitet (2). I dag behandles stadig flere diagnosegrupper med immunterapi (3). Immunterapi er i dag godkjent til blant annet malignt melanom, lungekreft, Hodgkins lymfom, urotelialt karsinom, nyrecellekarsinom, hode og hals plateepitelkarsinom og trippel-negativ brystkreft. (4) Immunterapi er en samlebetegnelse for all behandling

som skal forsterke eller endre immunsystemet. Det finnes ulike typer, blant annet celleterapi, terapeutiske kreftvaksiner, cytokiner og «immunologiske sjekkpunkthemmere som denne artikkelen skal ta for seg (1).

BEHANDLINGER:

- Ipilimumab blokkerer CTLA-4
- Nivolumab, Pembrolizumab blokkerer PD-1
- Atezolizumab blokkerer PD-L1

For å sikre at immunforsvaret ikke går til angrep på friske celler i kroppen, finnes det flere viktige kontrollpunkter når immuncellene kommuniserer med andre celler. Disse kontrollpunktene kalles bremseklosser eller "check points". Kreftcellene kan uttrykke disse bremseklossene og dermed unngå å bli angrepet av immuncellene. Immunterapi virker blant annet ved at man stopper disse bremseklossene («Checkpoint inhibition»), slik at immuncellene kan gjøre jobben sin

og gå til angrep på kreftcellene (1).

Menneskekroppen har et immunsystem som reagerer på ukjente ytre faktorer som påvirker cellene i kroppen. Immunapparatet er programmert til å angripe disse faktorene som gjenkjennes som uønskede. På cellenes overflate finnes det mekanismer (bremseklosser) som kan dempe immunforsvaret slik at det ikke uhensiktsmessig eskaleres. Denne mekanismen bruker også kreftceller i møte med vårt immunapparat. Det vil si at dersom immunapparatet vårt gjenkjenner kreftceller som ukjente og går til angrep på disse, har kreftcellene bremseklosser på celleoverflaten som kan stoppe vårt naturlige forsvar.

Ved å gi immunterapi, er formålet å stoppe denne prosessen slik at immunapparatet ikke blir nedregulert og kan gå til angrep på kreftcellene (2).

BIVIRKNINGER AV IMMUNTERAPI

Et problem med immunterapi er at immunapparatet også kan gå til angrep på kroppens egne friske organer. Det vil komme til uttrykk som autoimmune tilstander som kan ramme alle organer i kroppen (5).

Bivirkningene skiller seg ut fra de klassiske bivirkningene vi kjenner fra cellegift og strålebehandling. Som sykepleier kan en møte pasienter som har vært eller er i behandling med immunterapi enten vi jobber på et universitetssykehus, i kommunehelsetjenesten eller et lokalsykehus. Det kreves derfor god forståelse og opplæring for å kunne avdekke bivirkningene. Fra tidligere vet en at økt oppmerksomhet og opplæring av pasient og helsepersonell har ført til mortaliteten har blitt lavere (6).

Sykepleiere har en viktig rolle i å kartlegge bivirkninger ved:

- Følge opp pasienter med bivirkninger, tett kontakt med pasient og eventuelt pårørende
- Undervise pasienter om symptomlindrende behandling
- Identifisere pasienter som kan være i risikogrupper for bivirkninger
- Tidlig identifisering og evaluering av bivirkninger
- Veilede pasienter til å rapportere endringer som kan være bivirkninger

Pasientene trenger tett oppfølging under behandling. God undervisning til både pasient og pårørende før oppstart er helt avgjørende for at pasienten skal kunne gjennomføre behandlingen. Pasienten må ha klart for seg hvem, når og hvorfor de skal ta kontakt med sykehus og helsepersonell. Et pasientkort med telefonnummer, kontaktperson på sykehus, aktuelt medikament og de vanligste bivirkningene, deles ut før pasienten starter med behandling. Ansvarlig lege går nøye gjennom pasientens sykehistorie, og spesielt pasienter som har eller tidligere har hatt autoimmune sykdommer, kan oppleve en forverring av sine autoimmune sykdommer under behandling med immunterapi (6). Mange pasienter som blir behandlet med immunterapi er eldre. Det er ikke vist at pasienter over 65 år har økt forekomst av bivirkninger, heller ikke alvorlige bivirkninger. Hos eldre pasienter er det spesielt viktig å være oppmerksom på komorbiditet (7).

For å kunne vurdere bivirkningene og hvordan behandle disse, brukes et graderingssystem CTCAE. (10) CTCAE graderer fra 1-4 etter alvorlighetsgrad. Bivirkninger som graderes til grad 3-4 defineres som alvorlige og krever ofte innleggelse på sykehus. Ut ifra alvorlighetsgrad behandles bivirkningene som,

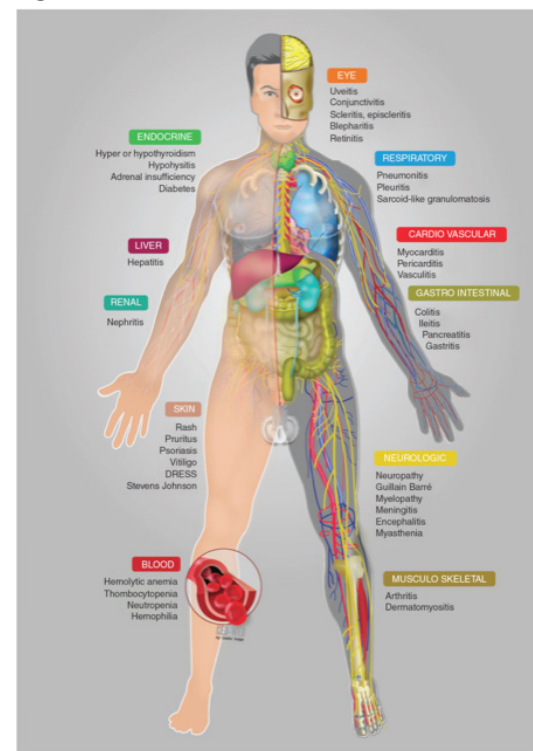
vil være observasjon for milde bivirkninger, til symptomatisk behandling for alvorligere bivirkninger. Behandlingen vil da være kortikosteroider, enten tablett eller til intravenøs behandling. Ved alvorlige bivirkninger er det viktig å starte med en høy dose

av kortikosteroider, samt en gradvis og langsom nedtrapping. Ved manglende effekt kan det være nødvendig med TNF- alfa, som for eksempel Infliximab (2).

Figur 1

GRAD	BEHANDLING	VIDERE BEHANDLING
Grad 1 (mild)	<ul style="list-style-type: none"> Fortsette behandling Behandle symptomer 	<ul style="list-style-type: none"> Ved forverring behandles som grad 2 eller 3-4
Grad 2 (moderat)	<ul style="list-style-type: none"> Pause immunterapien Behandle symptomer 	<ul style="list-style-type: none"> Dersom grad 0-1: gjenoppta immunterapibehandling Vurder Prednisolon 0,5-1 mg/kg/dag dersom ingen symptombedring etter 5-7 dager
Grad 3-4 (alvorlig-livstruende)	<ul style="list-style-type: none"> Sykehusinnleggelse Seponere immunbehandlingen, bortsett fra hos pasienter med hud- eller endokrine bivirkninger Starte med steroider: Prednisolon 1-2 mg/kg/dag eller i.v. behandling med for eksempel dexametason eller SoluMedrol 	<ul style="list-style-type: none"> Fortsette med steroider til bivirkningen er grad 0-1 Trappe ned steroider gradvis over minimum 4 uker Dersom ingen respons på steroider etter ca. 2 dager vurder sterkere immunsuppressiva

Figur 2

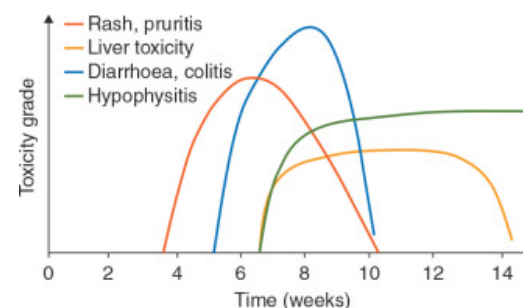


Bivirkningene kan potensielt ramme alle organer. De er komplekse og kan ha mange nyanser (6). Det er viktig og ikke å fortsette behandlingen av immunterapi dersom bivirkningene er av moderat til alvorlig grad. De aller fleste pasientene vil oppleve ingen eller få bivirkninger, men for noen få kan bivirkningene være livstruende og svært alvorlig. Hvis helsepersonell tidlig kan avdekke bivirkninger kan tiltak iverksettes slik at pasienten kan fortsette behandlingen på et senere tidspunkt. For å kunne avdekke bivirkninger kan det være en fordel med sjekklister eller for eksempel appen immuntox (1). Sjekklister og interne prosedyrer vil kunne avklare graden av bivirkning, behandling og om pasienten har behov for sykehusinnleggelse.

Vanligvis oppstår bivirkningene fra uker til måneder etter behandlingsstart, men en skal være klar over at det kan komme tidligere og det er rapportert om bivirkninger opp til år etter behandlingsslutt. (6)

Generelt oppstår bivirkningene fra uker til måneder etter behandlingsstart, men en skal være klar over at det er rapportert om bivirkninger opp til 1 år etter behandlingsslutt (6).

Figur 3

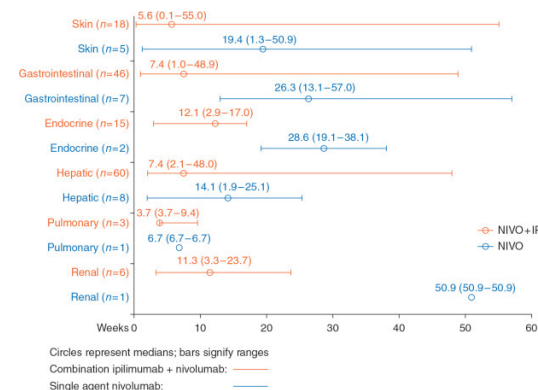


Timing of occurrence of immune-related adverse events following ipilimumab treatment.

Reprinted from [87] with permission. © 2012 American Society of Clinical Oncology. All rights reserved.

Bivirkninger ved PD1 hemmere er generelt mindre hyppig enn ved antiCTL-4. Som sykepleier må vi være oppmerksom på at i kombinasjonsbehandlingen PD1+ AntiCTLA, som blir gitt til pasienter med metastaserende malignt melanom, er det rapportert opp til 55 % av pasientene med grad 3-4 bivirkninger (6).

Figur 4



Time to onset of grade 3-4 treatment-related select AEs. AE, adverse event; IPI, ipilimumab; NIVO, nivolumab. Reprinted from [88] with permission.

IMMUNRELATERTE BIVIRKNINGER

Bivirkninger fra mage-tarm kanalen:

Diare og kvalme er de vanligste bivirkninger fra mage-tarm kanalen. Diare er den vanligste bivirkningen for pasienter som har blitt behandlet med antiCTLA4. En skal være klar over at pasientene kan føle seg i god form selv om de er plaget med hyppige tømninger. Konsekvensene kan være katastrofale, det har vært rapportert tilfeller med tarmparforasjon (1).

Sykepleie observasjoner:

- Redusert allmenntilstand
- Fatigue
- Feber
- Nedsatt appetitt
- Vektnedgang
- Dehydrering
- Magesmerter
- Økt antall tømninger, konsistens, blod på avføring

Hudbivirkninger:

Hudbivirkninger er en av de vanligste bivirkningene. Det er sjeldent at alvorlige hudbivirkninger fører til at behandlingen må avsluttes. Vitiligo, kløe og utslett er det vanligste. Vitiligo ser en mest av hos pasienter med malignt melanom (6).

Sykepleie observasjoner:

- Redusert allmenntilstand
- Kløe
- Rødhet
- Utslett

Endokrine bivirkninger:

Bivirkninger i endokrine organer kan være stoffskifteforstyrrelser. Det er observert hos opp til 10% hos pasienter som har mottatt PD1/PDL1 behandling. Det er sjeldent høyere enn CTCEA grad 2 (5). Som oftest blir denne typen bivirkninger avdekket av rutine blodprøver. Symptomene debutterer ofte som vage og kan være vanskelige å avdekke. Andre endokrine bivirkninger kan være binyrebarksvikt, hypofysitt eller diabetes (8). Binyrebarksvikt er en svært alvorlig tilstand og bør behandles raskt og følges opp av endokrinolog. Endokrine bivirkninger er som oftest ikke reversible og krever substitutt med livslang behandling.

Sykepleieobservasjoner:

- Fatigue

- Vekt nedgang / oppgang
- Tørste
- Følelse av å være varm/kald
- Fet hud
- Hypotensjon
- Tachykardi

Pneumoitt:

Pneumonitt er sjelden, men hos pasienter med lungekreft, ser vi en større andel (5). Det er viktig å avdekke at det ikke er tilkommet lungemetastaser, progresjon av sykdommen eller infeksjon.

Sykepleieobservasjoner:

- Dyspne
- Hoste
- Ekspektorat
- Fatigue
- Feber
- Hvesing

Fatigue:

Er en av de vanligste bivirkningene. Det er rapportert opp til 35% av pasientene som mottar immunterapi. (5). Fatigue som bivirkning alene er lite behandling for, eventuelt tilpasset fysisk aktivitet. Alikevel bør det utredes og sjekkes for underliggende årsaker som for eksempel pneumoitt.

Fatigue kjennetegnes ved fysisk og/eller psykisk utmattelse som ikke blir bedre av søvn eller hvile. (10)

Konklusjon:

Som sykepleiere innen kreftomsorg er det viktig å være oppdatert på nye behandlingsmetoder for kreft. Immunterapi vil utgjøre stadig større del av kreftbehandlingen.

Nye typer immunterapi, og mer kombinasjonsbehandling som for eksempel immunterapi og cellegift samt flere pasientgrupper stiller store krav til oppfølging fra sykepleiere. Det betyr at sykepleiere både i spesialisthelsetjenesten og i primærhelsetjenesten trenger kunnskap for å følge opp disse kreftpasientene på en god måte. Målet er at pasientene skal kunne gjennomføre sin behandling med immunterapi på en trygg og forsvarlig måte.

Referanse:

1. Svane I.m., Schmidt H. og Bastholt Vurdering og håndtering av bivirkninger, relatert til immunterapi med checkpoint-hæmmere <http://immuntox.dk>
2. Aamdal, Elin. Immunologiske sjekkpunkthemmere en

snart utdatert oversikt. <https://onkoytt.no/immunologiske-sjekkpunkthemmere-en-snart-utdatert-oversikt/>

3. www.nyemetoder.no
4. www.felleskatalogen.no
5. Winge-Main, Anna: Immunterapi i behandling av malingt melanoma og håndtering av bivirkninger <https://onkoytt.no/immunterapi-i-behandling-av-malignt-melanom-og-handtering-av-bivirkninger/>
6. Weber JS, Kahler KC, Hauschild A. J Management of Immune-Related Adverse Events and Kinetics of Response With Ipilimumab. Clin Oncol 2012 30:2691-2697
7. Friedman CF, Wolchok JD. Checkpoint inhibition and melanoma: Considerations in treating the older adult J Geriatric oncol. 2017 Jul;8(4):237-241. doi: 10.1016/j.jgo.2017.04.003.
8. Bertrand, C 2019 Immunotherapy: New Challenges for Nursing https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-3-319-76457-3_5
9. Common Terminology criteria for Advers Events (CTCAE) https://ctep.cancer.gov/protocolDevelopment/electronic_applications/ctc.htm#ctc_50
10. Reitan AM, Schølberg TK. Fatigue. 12: Schølberg. Kreftsyepleie. 2 utgave. Oslo: Akribes ; 2004. s.174-184

FIG 1 Winge-Main, Anna: Immunterapi i behandling av malingt melanoma og håndtering av bivirkninger <https://onkoytt.no/immunterapi-i-behandling-av-malignt-melanom-og-handtering-av-bivirkninger/>

FIG 2 S Champiat et al 2016 Management of immune checkpoint blockade dysimmune toxicities: a collaborative position paper Ann Oncol . Apr;27(4):559-74. doi: 10.1093/annonc/mdv623. Epub 2015 Dec 28.

Fig 3 Weber JS, Kahler KC, Hauschild A. J Management of Immune-Related Adverse Events and Kinetics of Response With Ipilimumab. Clin Oncol 2012 30:2691-2697

Fig 4 Weber JS, Kahler KC, Hauschild A. J Management of Immune-Related Adverse Events and Kinetics of Response With Ipilimumab. Clin Oncol 2012 30:2691-2697

Inkontinens- og hudpleieprodukter fra TENA



Visste du at?

- 1 av 3 kvinner over 35 og
- 1 av 4 menn over 40 opplever urinlekkasjer?

TENA har produktene som hjelper deg, ikke la noe så vanlig som urinlekkasjer hindre deg i å leve et aktivt liv.

Les mer på tena.no

JEG GRÅTER NOEN TÅRER HVER DAG

En fenomenologisk studie av hjemmeboende kreftpasienters beskrivelse av deres livssituasjon i palliativ fase

Hildegunn Ervik Sønning
universitetslektor; cand.san.,
Senter for omsorgsforskning, Sør;
Fakultet for helse- og idrettsvitenskap,
Universitetet i Agder, Kristiansand

hildegunn.sonning@uia.no

Mariann Fossum, professor; Ph.D.,
Senter for omsorgsforskning, Sør;
Fakultet for helse- og idrettsvitenskap,
Universitetet i Agder, Grimstad

mariann.fossum@uia.no

ABSTRACT

“I cry a few tears every day” – a phenomenological study of at-home cancer patients’ descriptions of their life situations under palliative care

The aim of this study was to investigate how at-home cancer patients perceived their life situations during the palliative care phase. The study employed a qualitative exploratory research design involving in-depth personal interviews with six women and two men between the ages of 35 and 63. All the interviewees lived at home, experiencing different life situations and suffering from different types of cancer. The interviews were recorded and transcribed verbatim. Data analysis was carried out using the descriptive phenomenological method presented by Giorgi.

The findings are grouped under four themes; living with uncertainty and future unpredictability, perceptions of being seen and heard in encounters with health professionals and others, stress associated with the perception of disappointing close relatives, and challenges linked to meeting everyday demands. The patients’ stories relate their views on life, suffering and pain relief.



HILDEGUNN ERVIK
SØNNING



MARIANNE FOSSUM

NØKKELORD

phenomenological study; cancer patients; qualitative design; suffering; relief; fenomenologisk studie; kreftpasienter; kvalitativt design; lidelse; lindring

Forskningsartikkelen er publisert i sin helhet i Nordisk Tidsskrift for Helseforskning nr. 1–2020, 16. årgang <http://dx.doi.org/10.7557/14.4319>

BAKGRUNN

Nasjonalt målsetting for alvorlig kreftsyke pasienter er best mulig livskvalitet for pasienter og pårørende (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018). Det legges mer vekt på å imøtekomme den enkelte kreftpasientens behov

for palliasjon (NOU 2017:16, 2017). Pasienter og nære pårørende opplever at kvaliteten ved palliativ omsorg er best for de pasientene som dør hjemme eller i hospice (Boer, Hofstede, de Veer, Raijmakers & Francke, 2017). Dette på tross av at det er en påkjenning for de pårørende å være i denne rollen (Sørhus, Landmark & Grov, 2016). Helsepersonell må vise åpenhet og løfte frem hvilke fordeler og utfordringer det er med hjemmebasert palliasjon (Hunstad & Svindseth, 2011; Utne, Miakowski, Paul & Rustøen, 2013). For pasienten vil det oppleves som lindring å kunne stole på at de pårørende får støtte i omsorgen (Borstrand & Berg, 2009). Samarbeid med pårørende, gode omsorgsrutiner hvor relasjonen mellom pasienten og pårørende ivaretas er viktig (Sørhus et al., 2016). Det er viktig at den palliative omsorgen er planlagt, at det er gjort klare avtaler og at det finnes nok helsepersonell med tilstrekkelig kompetanse (Brogaard, Jensen, Sokolowski, Olesen & Neergaard, 2011). Faglig kompetanse, erfaring og åpenhet for den utfordrende samtale er viktig for å støtte den palliative pasienten (Hunstad & Svindseth, 2011; Røgenes et al., 2013). En ny metasynthese kon-



kluderer med at kreftpasienter strever etter å leve meningsfylt mens de venter på å dø, og at religion kan spille en viktig rolle når de skal forsone seg med døden (Willing & Wirth, 2018). Det er bruk for mer forskning som gir innblikk i og forståelse av pasientens egen opplevelse av palliativ omsorg. Hensikten med denne fenomenologiske studien var å beskrive hvordan hjemmeboende kreftpasienter opplevde sin livssituasjon i den palliative fasen, for å øke kunnskapen om hva som kan bidra til god palliativ omsorg. Forskningsspørsmålet var: Hvordan opplever hjemmeboende kreftpasienter sin livssituasjon i den palliative fasen?

METODE

Design

Studien har et utforskende kvalitativt design med individuelle dybdeintervjuer. Giorgi (2009) sin deskriptive fenomenologiske forskningsmetode ble brukt for å få kunnskap om informantens livssituasjon i den palliative fasen.

Utvalg

Informantene ble rekruttert i samarbeid med ledelsen i Kreftforeningen i to fylker. Åtte hjemmeboende pasienter med avsluttet kurativ behandling ble rekruttert. De var i ulike livsfaser og fikk palliativ behandling, kun én hadde sporadisk kontakt med hjemmesykepleien. Tidsaspektet for gjenværende levetid var usikkert å anslå. Tre av informantene var aleneforsørgere med små barn, to av informantene var gift og hadde små barn, to av informantene var i nye forhold og hadde voksne barn, og en av informantene var gift og hadde voksne barn. Seks var kvinner, og to var menn. De var i alderen 35–63 år. Alle var norskspråklige, syv var etnisk norske, og én hadde innvandrerbakgrunn.

Datainnsamling

Seks av intervjuene ble gjennomført hjemme hos informantene, ett ved en poliklinikk og ett på et møterom på et universitet. En intervjuguide med tre overordnede temaer ble brukt. Første temaet var en beskrivelse av hvordan informantene opplevde å være i den palliative fasen. Hensikten var å få frem deres historie, deres behov og deres lengsler, samt drømmer og håp i denne fasen. Dette ledet naturlig over på de to neste temaene, som var hvilke utfordringer informantene opplever, og egne beskrivelser av hva som bidrar til gode dager.

Analyse

Datamaterialet ble analysert i tråd med Giorgi

(2009, s. 137) sin deskriptive fenomenologiske analyseprosess. Først leste vi alle åtte intervjuene sammenhengende for å danne oss en helhetsforståelse, så identifiserte vi meningsdannede enheter. Innholdet i de meningsdannede enhetene ble transformert fra et hverdagsspråk til et mer sykepleievitenskapelig språk. Betydningen av de meningsdannede enhetene ble så sammenfattet for hvert intervju, og fellestrekkene i alle åtte intervjuer ble identifisert. Fellestrekkene dannet en generell beskrivelse av fenomenet. Ervervet innsikt og forståelse fra informantene ble satt inn i en større sammenheng, og på denne måten kan beskrivelsene av fenomenene overskride informantens egen umiddelbare formulering av opplevelsen av palliasjon. I følge Giorgi (2009) er målet å beskrive essensen av fenomenet uten å tolke.

Forskningsetikk

Etiske prinsipper innen klinisk forskning (Beauchamp & Childress, 2001) ble fulgt med godkjenning fra Regional etisk komité (REK-prosjektnummer: S-04362) og Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD-prosjektnummer: 11840). Et skriftlig informasjonsbrev og skjema for informert samtykke ble gjennomgått med hver enkelt informant før vedkommende underskrev samtykket.

Funn

De fire temaene er opplevelser knyttet til: å leve med usikkerhet og uforutsigbarhet om fremtiden, å føle seg sett og hørt i møte med helsepersonell og medmennesker, den belastende følelsen av å svikte de nærmeste og utfordringen med å håndtere hverdagens krav.

Informantene opplevde at etter den «trygge» kurative fasen hvor de ble fulgt opp med prøver, undersøkelser, samtaler og behandling, var de nå i større grad blitt overlatt til seg selv og sin egen usikkerhet. «Help yourself – på en måte». Informantene beskrev det som krevende, og det skapte usikkerhet i hverdagen. Informantene uttrykte også usikkerhet om utfallet av diagnosen og om hvordan de selv ville klare å følge opp sin egen helse. «Jeg vet at døden er nær. To til tre år igjen å leve – er sagt for seks måneder siden. Så er du bare overlatt til deg selv? Det er jo altfor mye for et menneske». Å leve i uforutsigbarheten ble beskrevet av informantene som vanskelig, men likevel viktig. «Jeg får ikke kurerende behandling, men livsforlengende behandling. Likevel lever jeg i håpet om at kreften skal forsvinne. Den tanken får ingen ta fra meg».

Troen opplevde noen av informantene som støtten-

de i en vanskelig situasjon. Gjennom troen beskrev flere at håp og styrke for dagen og dagene ble skapt. «Jeg har en tro som bærer meg gjennom alt. Det er en nåde jeg får lov til å leve i – som har blitt konkret disse årene».

Ordene kunne søkes enten i relasjon med andre, eller alene sammen med sin Gud. Ordene som ble talt gjennom troen ga flere av informantene kraft og styrke.

Alle informantene mente at det å bli sett, hørt og «være kjent» var viktig. «Det er vanskelig å begynne å snakke med folk som ikke vet noe om meg. Jeg har jo hatt kreft i lang tid». Flere informanter beskrev at de hadde angst: «Angsten var vond – angsten er vond». Angsten ble beskrevet som vond og kom spesielt snikende på kvelds- og nattetid. «Jeg kan legge handa på henne og bare kjenne at

**JEG KAN LEGGE
HANDA PÅ HENNE OG
BARE KJENNE AT HUN
LIGGER DER -
OM NATTA NÅR JEG
ER VÅKEN.
DET GJØR GODT! -
STILLE GRÅT**

”

hun ligger der – om natta når jeg er våken. Det gjør godt! – Stille gråt». Behovet for samtale overskygget behovet for sovemedisin. Det å bli lyttet til og respektert mente informantene skapte trygghet og tillit. Det å vite at noen hadde tid til samtale var viktig. «Jeg trengte samtale, for jeg var alene. Jeg trengte det veldig – og de hadde ikke tid».

Informantene trakk frem at det kunne være en stor belastning å holde tanker, usikkerhet og redsel for seg selv. Flere informanter beskrev at de gjennom gråt opplevde å få bearbeidet og «få ut» noe av sin sårhet: «... jeg griner noen tårer hver dag». De opplevde at det i etterkant ble lettere å gå videre i hverdagen. Informantene vektla at helsepersonell tok seg tid til samtale, for å skape trygghet. De beskrev en forventning om at helsepersonell var mer

tilstedeværende og så hele mennesket, også angsten og usikkerheten. «De har vist omsorg slik at mine dager har gått lettere. Dersom det er noe kan jeg bare ringe – så har de tid til meg».

Flere av informantene sa at det skapte angst, frustrasjon og sinne når venner, familie og helsepersonell trampet over med sine spørsmål, kommentarer og refleksjoner. Det ble beskrevet som energitappende. «Hun kan grave så dypt – spesielt om hvordan jeg har det psykisk. Det gjør kjempevondt». Det å anvende uforstandige ord eller å trå over private grenser var med på å øke lidelsen. Utsagn som: «Jeg skal selvsagt hjelpe deg hele veien. Jeg vet at dette er en vanskelig situasjon» skapte respekt, trygghet og lindring.

I den palliative fasen av livet opplevde informantene at relasjonen til de nærmeste ble mer intens og nær. «Små ting får større verdi – som den gode samtalen med barn, mann og venner». Opplevelsen av å påføre sine nærmeste en ekstra belastning som de ikke hadde kontroll over ble trukket frem av informantene. Spørsmålet om de sviktet sine nærmeste ved ikke å kunne bli frisk, ble av flere informanter beskrevet som overveldende. Bekymringer rundt barn som pårørende ble uttrykt som nærmest uutholdelig. «Det eneste jeg tenkte på, var ungene. Det var bare ungene – hvordan skal alt gå – det var det eneste som kvernet i hodet mitt». Det ble beskrevet som smertefullt å måtte fortelle barna at de kom til å miste sin mor. Spørsmål som hele tiden meldte seg, var: «Hvor skal de være når jeg er på sykehus?», «Hvem tar seg av dem?», «Hvordan takler de situasjonen?» og «Hva skjer med dem når jeg er død?».

Den største bekymringen med tanke på fremtiden for informantene var ikke det at de skulle dø, men opplevelsen av å skulle svikte dem en er glad i. Det opplevdes vanskelig å ikke kunne love at en skulle bli frisk, og å måtte ta avgjørelsen om å avslutte behandling.

Dialog og samtale mellom informanter, helsepersonell og pårørende, også med barn, ble beskrevet som nødvendig. «Mamma har vært med meg flere ganger når jeg har hatt behandling. Hun kan snakke med legen og sykepleieren min. Hun får gode samtaler med de om situasjonen. De er veldig flinke her. Jeg kunne ikke fått bedre behandling». Informantene ga uttrykk for at de ønsket at pårørende var tilstede ved undersøkelser og behandling. «Ungene har vært med. Jo mer de vet og får sett, dess mer forstår de. Det blir ikke så skummelt da. Lidelsen for de blir mindre. Når deres lidelse blir lindret, så blir også min lindret». Å være med var



viktig for å unngå fantasier og redusere angst. De mente at det også kunne skape en åpning hvor en lettere kunne snakke om livet, døden og tiden etter døden. De opplevde at det kunne bidra til en forståelse om at de ikke sviktet sine nærmeste. Kampen i hverdagen beskrevet av informantene var ikke nødvendigvis relatert til selve kreftsykdommen med smerter og ubehag, men indirekte til alt en ikke mestret. «Hver dag en lidelse». Mange beskrev en uro for alt som skulle vært gjort: «Hvordan mestre de daglige gjøremål?», og «Hvordan klare å gi barna en trygg hverdag?» var spørsmål de strevde med. For å mestre utfordringene opplevde informantene at det var en hjelp i å kunne forholde seg til én ting av gangen. «Jeg har som regel seks lapper som jeg kaller 'bokser'. Jeg lar den som plager meg mest ligge fremme for å jobbe med den. Problemet blir mindre, og jeg blir fornøyd. Men det koster energi». Uansett hvilken strategi de valgte uttrykte de at det tappet krefter, noe de opplevde som mangelvare. Informantene trakk også frem økonomi som en kamp i hverdagen: «Økonomien er en lidelse. Det er en kjempebelastning og en bekymring». Mange hadde gått fra et yrkesaktivt liv til å være sykmeldt og arbeidsufør. Noen valgte å avslutte sitt arbeidsforhold på bakgrunn av diagnose, prognose og hjemmesituasjon. Dårlig økonomi på grunn av sykdom opplevdes som en unødvendig tilleggslidelse. Midt i en alvorlig sykdomsfase var det mye som måtte tas stilling til, planlegges og jobbes gjennom. «Hva kan jeg gjøre? Hvem kan jeg kontakte? Jeg orker det ikke». Utfordringene ble beskrevet som komplekse, og de var både fysiske, sosiale og juridiske. Hverdagen ble av flere informanter beskrevet som kontinuerlig jobbing med seg selv for å leve i nuet: «Benytte dagen – ikke gjøre all verdens, men kjenne at du er her, og at det gjør godt». De vektla å konsentrere seg om «livsveien», om den var kort eller lang: «Nå er det viktigste for meg å se fremover – videre, liksom. Det å se livsveien min på en litt annerledes måte enn det jeg gjorde før». I dette arbeidet understreket informantene hvor viktig det var å kjenne at en tok kontroll over hverdagen, kunne trekke frem tidligere gode erfaringer og ha det godt med seg selv. Noen av informantene ga uttrykk for at kreftdiagnosen hadde skapt en kraft som de ikke trodde var mulig. De opplevde seg sterkere, så ting på en annen måte og så hva som var viktig og mindre viktig. Informantene trakk frem ulike forhold som var viktige for å mestre hverdagen. De syntes det var viktig å ha noen å snakke med, noen å være åpne sammen med som en kunne stole på. Informantene sa at det var godt

å kunne leve de alminnelige hverdagene. «Det å gå inn i en butikk med fine ting – se på interiør, se på fine klær, eller gå på en kunstutstilling. Det har vært viktig. Samle på gode opplevelser». Betydningen av slike dager ble vektlagt for å kunne mestre kampen i hverdagen.

Diskusjon

Å leve med usikkerheten og uforutsigbarheten om fremtiden var naturlig nok en utfordring for informantene. Å få en alvorlig kreftdiagnose opplevdes som et sjokk. I metaanalysen til Willig & Wirth (2018) beskrives situasjonen som et traume som også inkluderer eksistensiell engstelse. Prognose, symptomer, kurativ og palliativ behandling påvirker hvordan fremtiden kan planlegges. Informantene ga uttrykk for et ønske om å leve så normale dager som mulig og kunne være hjemme lengst mulig. Økt livskvalitet i den palliative fasen er nært knyttet til forutsigbarhet (Johansson et al., 2006; Hunstad & Svindseth, 2011), og til tross for at det er beskrevet som utfordrende, ønsker mange kreftpasienter å dø hjemme med sine nærmeste rundt seg (Bell, Somogyi-Zalud & Masaki, 2010; Gomes et al., 2013; Burge, Lawson, Johnston, Asada, McIntyre & Flowerdew, 2015; Rønsen & Jacobsen, 2016). Forutsetningen er at både pasienten og pårørende kan få den hjelpen de har behov for, uansett når det måtte være på døgnet (Hunstad & Svindseth, 2011).

For å unngå ensomhet, utrygghet, angst og smerte i den palliative fasen uttrykker informantene et sterkt behov for opplevelse av forutsigbarhet og økt kontakt med helsevesenet. Pasientene uttrykker at opplevelse av forutsigbarhet og trygghet er nært knyttet til vissheten om at de blir ivarettatt av profesjonelt helsepersonell. For å kunne yte optimal palliasjon må helsepersonell ha høy faglig kompetanse (Helseledelse 2015a; Slåtten, Fagerstrøm, & Hatlevik, 2010). Kunnskap knyttet til palliativ omsorg og palliativ behandling hos helsepersonell vil kunne forbedre pasienters opplevelse av palliativ omsorg. Helsepersonell med høy kompetanse vil kunne se pasientens og pårørendes behov i den palliative fasen og på den måten bidra til økt forutsigbarhet (Slåtten et al., 2010).

Det å ha en tro, et religiøst håp, var viktig for noen av informantene. Åndelig omsorg må ta utgangspunkt i pasientens livssyn. En tidligere studie konkluderte med at det er viktig at helsepersonell er åpne for, og kan identifisere ulike behov (Leenderts, 2014). Tidligere studier har også vist at religion kan spille en viktig rolle for mennesker i den palliative

fasen (Willig & Wirth, 2018). Den psykososiale omsorgen har vist seg å være viktig (Bainbridge, Giruparajah, Zou & Seow, 2017). Omsorgsfulle og støttende omgivelser for pasienten og pårørende er viktig i hjemmebasert palliativ omsorg og betydningsfullt både for samfunnet, for helsepersonell, for pårørende og for pasienten (Akiyama, Hirai, Takebayashi, Morita, Miyashita, Takeuchi, Yamagishi, Kinoshita, Shirahige & Eguchi, 2016).

Informantene beskrev kommunikasjon som viktig i den palliative fasen. Ord kunne oppleves som lindring, men de kunne også forårsake lidelse. En økt bevissthet rundt hvordan informasjon og kommunikasjon gjøres for mennesker i den palliative fasen kan være av stor betydning (Gjerberg, Lillemoen, Førde & Pedersen, 2015; Mack, Weeks, Wright, Block & Prigerson, 2010). Kommunikasjonen og dialogen mellom helsepersonellet og pasienten bør kvalitetssikres både for å forebygge og for å forhindre lidelse (Ventura, Burney, Brooker, Fletcher & Ricciardelli, 2014). Hva sies, hvilke ord anvendes, hvilket kroppsspråk har helsepersonell og hvor mye informasjon gis til hvilke tidspunkt er av stor betydning for pasienten (Wallace, 2001). De ekte samtaler skjer i øyeblikket, og det er her helsepersonell har en viktig oppgave. Samtalene hvor svarene blir til underveis er en måte å beskrive det på (Brudal, 2015). Der kommunikasjonen, både verbalt og nonverbalt, anvendes bevisst i møte med pasienten, vil det kunne ha en positiv innvirkning på pasientens situasjon (Rohde, Kersten, Vistad & Mesel, 2017).

Informantene opplevde at relasjonen til de nærmeste ble mer intens og nær i den palliative fasen. På samme tid var det en belastning for dem å se at også de nærmeste led på grunn av kreftsykdommen. Informantene beskriver at det er en fortvilelse og en skyldfølelse i den lidelsen de opplever å påføre sine nærmeste ved å være syk og ikke kunne bli frisk. Det kan virke som om denne opplevelsen er mer fremtredende når informantene er i sitt eget hjem og ikke i institusjon. Dette kan ha sammenheng med at pårørende i hjemmet opptrer både som omsorgspersoner og som pårørende (Appelin et al., 2005).

Et vesentlig forhold for å redusere pasientens skyldfølelse kan være at pårørende – også barn – deltar ved undersøkelser, oppfølging og informasjonsmøter. Gjennom en åpen dialog kan dette bidra til å skape en felles forståelse av situasjonen. En åpen samtale mellom pasient, pårørende og helsepersonell som tar

for seg livet, døden og tiden etter døden. Den åpne samtalen er svært ofte preget av sterke følelser og mye gråt. En trygg palliativ fase vil styrkes gjennom at pårørende trekkes med i omsorgen. Dette kan være positivt både for pasient og pårørende (Brudal, 2014; Benkel et al., 2014; Moir et al., 2016).

Når livet går mot slutten, ser en ofte at perspektivet endrer seg. Livet blir mer intenst (Rønsen & Jacobsen, 2016). Dette kom også til uttrykk hos informantene som vektla det å kunne leve i nuet. I den palliative fasen er perspektivet i mye større grad her og nå. Det dreier seg om å være til stede i sitt eget liv (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018). Samtidig finnes det et håp i det å legge vekt på nuet. Det gjelder å gjøre det maksimalt, kjenne at en er her, og at en lever. Pasienter i den palliative fasen viser oftest stor grad av realisme sammen med håp og pågangsmot. På tross av at de kjenner sin diagnose og sin prognose, ønsker de å få lov til å leve i håpet om at kreften skal forsvinne (Solano, Gomes da Silva, Soares, Ashmawi & Vieira, 2016). Det er en tanke som ingen har lov til å ta fra dem (Servan-Schreider, 2010). Håpet er en av de viktigste drivkreftene i mennesket, og det er viktig at håpet ikke forsvinner i smerten (Benzein, Norberg & Saveman, 2001). Kampen i hverdagen som informantene beskriver kan knyttes til flere forhold. Det kan være smerte, psykisk lidelse, opplevelse av manglende mestring i hverdagen, bekymring for fremtiden og økonomiske konsekvenser. På tross av alle bekymringene i hverdagen viser det seg at palliativ omsorg mottatt i eget hjem har en fremmede faktor for den «normale» hverdagen (Willig & Wirth, 2018).

Konklusjon

Informantenes historier beskrev deres behov, lengsler, drømmer og håp i den palliative fasen. Historiene til informantene beskrev sårheten, varheten og kampen de levde i. Det ble beskrevet som en lidelse å se smerten de opplevde å påføre sine nærmeste. Det å måtte se fortvilelsen i blikket til de nærmeste, og bare å kunne trøste uten å lindre, opplevdes vondt. Informantene ga uttrykk for fortvilelse og redsel for å dø fra dem de var glade i. På samme tid som sårheten og lidelsen kom til uttrykk, ga de uttrykk for at det var viktig å kunne leve her og nå, ikke i fortiden og heller ikke i fremtiden. De ønsket å være mer til stede i livet, være mer rolige og mer harmoniske. Historiene reflekterte også behovet for mer informasjon, oppfølging og tilstedeværelse i dialog med helsetjenesten.

“I Cry a Few Tears Every Day”

A phenomenological study of cancer patients’ description of their life situation in the palliative phase

INTRODUCTION

A health care system characterized by effectiveness is responsible for the palliative care of incurable sick and dying patients. In recent years, national and international emphasis has been placed on meeting the needs of the individual cancer patient, to make a contribution for the patient to experience that life still has value.

PURPOSE

The aim of this study was to investigate how cancer patients living in their home perceived their life situation during the palliative-care phase.

METODE

The study has a qualitative exploratory research design. The interviews were audio recorded and transcribed verbatim. Giorgi’s descriptive phenomenological method was used for the data analysis.

Table 1 Practical example of analysis process

Meaning units	Transformation of participant’s natural attitude expressions into phenomenologically sensitive expressions	Themes
They must have a mother – right. I know that they will do well and that they have a nice father and all that – he is so kind. It’s the worst. Yes, it is! I have cried a lot of tears without it helping (informant 5).	The patient knows that the children will do well because they have a good father when she is gone. But she cries a lot over the feeling that they will lose their mother.	The feeling of failing the relatives

REFERENCES

- Sinclair, S., Beamer, K., Hack, T. F., McClement, S., Bouchal, S. R., Chochinov, H. M. og Hagen, N. A. (2016) Sympathy, Empathy, and Compassion: A Grounded Theory Study of Palliative Care Patients Understandings, Experiences, and Preferences. *Palliative Medicine*, 2016, s. 1- 11.
- Slåtten K, Fagerstrøm L, Hatlevik OE (2010): Clinical competence in palliative nursing in Norway: The importance of good care routines. *International Journal of Palliative Nursing*, 16(2): 80-6.

Hildegunn Ervik Sønning, universitetslektor, cand.san,
 Senter for omsorgsforskning, Sør, Fakultet for helse- og idrettsvitenskap, Universitetet i Agder, Kristiansand, Norge
Mariann Fossum, professor, Ph.D.
 Senter for omsorgsforskning, Sør, Fakultet for helse- og idrettsvitenskap, Universitetet i Agder, Grimstad, Norge

RESULTS

Six women and two men between 35 and 63 years old were individually in-depth interviewed. They had different types of cancer and were in different life situations but all living in their home.

The following five themes were identified:

- Living in unpredictability
- Increased emphasis on the meaning of words
- The importance of feeling seen and hear
- The feeling of failing the relatives
- Being in a struggle in everyday life

DISCUSSION

This study highlights experiences of a group of patients being in the palliative phase. Their stories describe both life, suffering and relief. At the same time as the soreness and the suffering were expressed, they expressed the importance of being able to live here and now, not in the past nor in the future. The stories also reflected the need for more information, follow-up and presence in dialogue from health service.



Hildegunn.sonning@uia.no
 UNIVERSITY OF AGDER
 FACULTY OF HEALTH AND SPORT

Litteratur:

Akiyama, M., Hirai, K., Takebayashi, T., Morita, T., Miyashita, M., Takeuchi, A., Yamagishi, A., Kinoshita, H., Shirahige, Y. & Eguchi, K. (2016) The effects of community-wide dissemination of information on perceptions of palliative care, knowledge about opioids, and sense of security among cancer patients, their families, and the general public. *Supportive Care in Cancer*, 24(1), 347–356. <https://doi.org/10.1007/s00520-015-2788-4>

Angelo, J. K., Egan, R. & Reid, K. (2013) Essential knowledge for family caregivers: a qualitative study. *International Journal of Palliative Nursing*, 19(8), 383–388. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2013.19.8.383>

Appelin, G., Brobäck, G. & Berterö, C. (2005) A comprehensive picture of palliative care at home from the people involved. *European Journal of Oncology Nursing*, 9(4), 315–324. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2004.11.001>

Arnaert, A. & Wainwright M. (2009) Providing care and sharing expertise: reflections of nurse-specialists in palliative home care. *Palliative & Supportive Care*, 7(3), 357–364. <https://doi.org/10.1017/S1478951509990290>

Bainbridge, D., Giruparajah, M., Zou, H. & Seow, H. (2017) The care experiences of patients who die in residential hospice: A qualitative analysis of the last three months of life from the views of bereaved caregivers. *Palliative & Supportive Care*, 16(4), 421–431. <https://doi.org/10.1017/S147895151700058X>

Beauchamp, T.L. & Childress J.F. (2001) Principles of biomedical ethics, 5th ed. Oxford: Oxford University Press.

Bell, C. L., Somogyi-Zalud, E. & Masaki, K.H. (2010) Factors associated with congruence between preferred and actual place of death. *Journal of Pain and Symptom Management*, 39(3), 591–604. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2009.07.007>

Benkel, I., Wijk, H. & Molander, U. (2014) Challenging Conversations with Terminally Ill Patients and Their Loved Ones: Strategies to Improve Giving Information in Palliative Care. *SAGE Open Medicine*, v. 2, 1–8. <https://doi.org/10.1177/2050312114532456>

Benzein, E. Norberg, A. & Saveman, Bl. (2001) The meaning of the lived experience of hope in patients with cancer in palliative home care. *Palliative Medicine*, 15(2), 117–126. <https://doi.org/10.1191/026921601675617254>

Bergdahl, E., Benzein, E., Ternstedt, BM., Elmberger, E. & Andershed, B. (2013) Co-creating possibilities for patients in palliative care to reach vital goals – a multiple case study of home-care nursing encounters. *Nursing Inquiry*, 20(4), 341–351. <https://doi.org/10.1111/nin.12022>

Bergdahl, E., Wickström, BM. & Andershed, B. (2007) Esthetic abilities: a way to describe abilities of expert nurses in palliative home care. *Journal of Clinical Nursing*, 16(4), 752–760. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2006.01658.x>

Blomberg, K. & Sahlberg-Blom, E. (2007) Closeness and distant

ce: a way of handling difficult situations in daily care. *Journal of Clinical Nursing*, 16(2), 244–254. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2005.01503.x>

Boer, D., Hofstede, JM., de Veer, AJE., Raijmakers, NJH. & Francke, AL. (2017) Relatives’ perceived quality of palliative care: comparisons between care settings in which patients die. *BMC Palliative Care*, 16(1), 1–8. <https://doi.org/10.1186/s12904-017-0224-x>

Borstrand, I. & Berg, L. (2009) Närståendes erfarenheter av ett palliativt hemsjukvårdsteam. *Vård i Norden*, 29(4), 15–19. <https://doi.org/10.1177/010740830902900404>

Brogaard, T., Jensen, AB, Sokolowski, I., Olesen, F. og Neergaard, MA. (2011) Who is the key worker in palliative home care? *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 29(3), 150–156. <https://doi.org/10.3109/02813432.2011.603282>

Brudal, L. H. (2014) Empatisk kommunikasjon. Oslo: Gyldendal Akademiske

Burge, F., Lawson, B., Johnston, G., Asada, Y., McIntyre, PF. & Flowerdew G. (2015) Preferred and Actual Location of Death: What Factors Enable a Preferred Home Death? *Journal of Palliative Medicine*, 18(12), 1054–1059. <https://doi.org/10.1089/jpm.2015.0177>

Danbolt T. & G. Nordhelle. (red.) (2012) Åndelighet – mening og tro. Utfordringer i profesjonell praksis. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Giorgi, A. (2009) The Descriptive Phenomenological Method in psychology. Pittsburgh, PA: Duquesne University Press.

Gjerberg, E., Lillemoen, L., Førde, R. & Pedersen, R. (2015) End-of-life care communications and shared decision-making in Norwegian nursing homes – experiences and perspectives of patients and relatives. *BMC Geriatrics* 15(1): 103. <https://doi.org/10.1186/s12877-015-0096-y>

Gomes, B., Calanzani N., Gysels, M., Hall, S., Higginson, I.J. (2013) Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. *BMC Palliative Care*, 15;12:7, 1–13. <https://doi.org/10.1186/1472-684X-12-7>.

Helsedirektoratet (2015a) Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen, utgitt: 03/2015, publikasjon nr. IS-2285. Hentet fra: <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/918/Nasjonalt%20handlingsprogram%20for%20palliasjon%20i%20kreftomsorgen-IS-2285.pdf>

Helsedirektoratet (2015b) Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt – å skape liv til dagene. Rapport nummer: IS-2278 Hentet fra: https://www.regjeringen.no/contentassets/a4b45c8f57e741b-dbb3bfb32c6b9ef43/rapport_hdir_palliasjonsrapport_160315.pdf

Helse- og omsorgsdepartementet (2018) Leve med kreft Nasjonal kreftstrategi (2018–2022). Hentet fra Statsministerens



kontor (no) https://www.regjeringen.no/contentassets/266b-f1eec38940888a589ec86d79da20/regjeringens_krefstrategi_180418.pdf

Hoare, S., Morris, Z. S., Kelly, M. P., Kuhn, I. & Barclay, S. (2015) Do Patients Want to Die at Home? A Systematic Review of the UK Literature, Focused on Missing Preferences for Place of Death, Plos One, 10 (11) <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0142723>

Hunstad, I. & Svindseth M. F. (2011) Challenges in home-based palliative care in Norway: a qualitative study of spouses' experiences. International Journal of Palliative Nursing, 17(8), 398–404. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2011.17.8.398>

Johannessen, A., Tufte, P. A. & Kristoffersen, L. (2006) Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode, 3. utgave. Oslo: Abstrakt forlag.

Johansson, C. M., Axelsson, B. & Danielson, E. (2006) Living with incurable cancer at the end of life-patients' perceptions on quality of life. Cancer Nursing, 29(5), 391–399.

Gjerberg, E., Lillemoen, L., Førde, R. & Pedersen, R. (2015) End-of-life care communications and shared decision-making in Norwegian nursing homes – experiences and perspectives of patients and relatives. BMC Geriatrics 15(1): 103. <https://doi.org/10.1186/s12877-015-0096-y>

Larsen, I. K. (Editor-in-chief) (2015) Cancer in Norway 2015. Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway, Hentet fra: https://www.krefregisteret.no/globalassets/cancer-in-norway/2015/cin_2015.pdf

Leenderts, T. A. (2014) Person og profesjon. Om menneskesyn og livsverdier i offentlig omsorg. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Mack, J.W., Weeks, J.C., Wright, A.A., Block, S.D., Prigerson, H.G. (2010) End-of-life discussions, goal attainment, and distress at the end of life: predictors and outcomes of receipt of care consistent with preferences. Journal of Clinical Oncology, 28:1203–8. <https://doi.org/10.1200/JCO.2009.25.4672>

Moir, C., Roberts, R., Martz, K., Perry, J. & Tivis, L. (2015) Communicating with Patients and Their Families about Palliative and End-of-Life Care: Comfort and Educational Needs of Nurses. International Journal of Palliative Nursing, 21, (3), s. 109–112. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2015.21.3.109>

NOU 2017:16 (2017) *På liv og død*. Hentet fra: <https://www.regjeringen.no/contentassets/ed91baf5d25945b1a-0b096c0ce376930/no/pdfs/nou201720170016000dddpdfs.pdf>

Rohde, G., Kersten, C., Vistad, I. & Mesel, T. (2017) Spiritual Well-being in Patients With Metastatic Colorectal Cancer Receiving Noncurative Chemotherapy A Qualitative Study. Cancer Nursing, 40(3), 209–216. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000385>

Rossi, S., Baili, P., Capocaccia, R., Caldora, M., Carrani, E.,

Minicozzi, P., Pierabunzio, D., Santaquilani, M., Trama, A., Allemani, C., Belot, A., Buzzoni, C., Lorez, M. & De Angelis, R. (2015) The EURO-CARE-5 study on cancer survival in Europe 1999–2007: Database, quality checks and statistical analysis methods. European Journal of Cancer, 51(15):2104–19. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2015.08.001>

Rögenes, GK., Moen, A. & Grov, EK. (2013) Heimesjukepleiernes perspektiv på forhold som fremjar palliasjon i heimen, Klinisk Sygepleje, 27(1), 65–76.

Rønsen, A. & Jakobsen, R. (2016) Å fullføre et liv: omsorg for døende og de som står nær, 1. utgave. Oslo: Gyldendal akademiske.

Servan-Schreider, D. (2010) Kreft & «Terrenget» ditt, Oslo: Arneberg.

Sinclair, S., Beamer, K., Hack, T. F., McClement, S., Bouchal, S. R., Chochinov, H. M., & Hagen, N. A. (2016) Sympathy, Empathy, and Compassion: A Grounded Theory Study of Palliative Care Patients Understandings, Experiences, and Preferences. Palliative Medicine, 2016, 1–11. <https://doi.org/10.1177/0269216316663499>

Slåtten, K., Fagerstrøm, L. & Hatlevik, O. E. (2010) Clinical competence in palliative nursing in Norway: The importance of good care routines. International Journal of Palliative Nursing, 16(2): 80–6. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2010.16.246753>

Solano, J.P.C., Gomes da Silva, A., Soares, I.A., Ashmawi, H. A. & Vieira, J. E. (2016) Resilience and Hope during Advanced Disease: A Pilot Study with Metastatic Colorectal Cancer Patients. BMC Palliative Care, 15 (1), 1–8. <https://doi.org/10.1186/s.12904-016-0139-y>

Sørhus, G.S., Landmark, B.Th. & Grov, E.K. (2016) Ansvarlig og avhengig – Pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet. Klinisk Sygepleje, 02 (30), 87–100. <https://doi.org/10.18261/issn.1903-2285-2016-02-03>

Utne, I., Miakowski, C., Paul, S.M. & Rustøen, T. (2013) Association between hope and burden reported by family caregivers of patients with advanced cancer. Support Care Cancer, 21(9):2527-2535. <https://doi.org/10.1007/s00520-013-1824-5>

Ventura, A.D., Burney, S., Brooker, J., Fletcher, J. og Ricciardelli, L. (2014) Home-based palliative care: a systematic literature review of the self-reported unmet needs of patients and carers. Palliative Medicine, 28(5), 391–402 <https://doi.org/10.1177/0269216313511141>

Wallace, P. (2001) Improving palliative care through effective communication. International Journal of Palliative Nursing, 7(2), 86–90. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2001.7.2.8919>
Willig, C. & Wirth, L. (2018) A meta-synthesis of studies of patients' experience of living with terminal cancer. Health Psychology, 37(3), 228–237. <http://dx.doi.org/10.1037/hea0000581>

FÅR BARN SOM SKAL DØ GOD NOK HJELP?



BARNEPALLIASJON I
STANGE KOMMUNE

Camilla Solstad
Kreftsykepleier/arbeidslagsleder

Barnepalliasjon er et ord som har vært mye brukt i mediene den siste tiden. I samme åndedrag nevnes også Barneospice og lokale barnepalliative team. Hva er dette? De som kjenner til ordet palliasjon forbinder det kanskje med lindrende behandling i livets siste fase, gjerne i sammenheng med kreft og annen alvorlig sykdom.

Verdens helseorganisasjons (WHO) definisjon på barnepalliasjon er:

” Barnepalliasjon er en aktiv og helhetlig støtte til barnets og familiens fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle behov, som starter ved diagnose-tidspunkt og varer livet ut, med etterfølgende oppfølging til familie. Barnepalliasjon omfatter alle barn fra 0-18 år, men utelukker ikke de som diagnostisert i barndommen og som lever ut over denne alderen.

Barnepalliasjon omfatter 4 sykdomskategorier: 1) Livstruende sykdom, 2) Tilstander der tidlig død er uunngåelig, 3) Progredierende, sjeldne sykdommer der det ikke finnes medisinsk, men lindrende behandling 4) Sykdommer/tilstander som ikke er progredierende, men der alvorlighetsgraden medfører risiko for komplikasjoner og der sannsynligheten for tidlig død er stor»

«Barnepalliasjon er en tilnæringsmåte som har til hensikt å forbedre livskvaliteten til barnet og familien, i møte med livstruende sykdom, gjennom forebygging og lindring, ved hjelp av tidlig identifisering, grundig vurdering og behandling av problemer av fysisk, psykososial og åndelig art.»

PROSESSEN RUNDT BARNEPALLIASJON I STANGE

Måltrettet arbeid med barnepalliasjon i Stange kommune startet i 2017 da hjemmesykepleien fikk henvendelse om to barn med alvorlig kreftsykdom. Det ble avdekket behov for kompetanseheving både hos ledere og ansatte. Mange var utrygge på å skulle jobbe med barn i palliativ fase og deres familier. Som et resultat av dette ble «Nettverk for barnepalliasjon» etablert i Stange (Januar 2018) etter at utfordringene ble løftet frem for kommunalsjefen. Kreftkoordinator og systemkoordinator var i spissen for arbeidet videre. I tillegg etablerte vi en tverrfaglig gruppe med representanter fra syv ulike virksomheter. Arbeidet med barnepalliasjon kom i tillegg til ordinære arbeidsoppgaver. Vi hadde månedlige møter for å avdekke behov og aktuelle arbeidsoppgaver å jobbe med til neste møtepunkt. En gjennomgang viste at vi i Stange kommune hadde 21 familier i målgruppen (innbyggertallet er ca. 20.000).

OFFENTLIGE DOKUMENTER

I 2016 kom Helsedirektoratet med «Nasjonal faglig retningslinje for barnepalliasjon til barn og unge», og 7. mai 2020 la Helse- og omsorgsdepartementet fram en Stortingsmelding: «Lindrende behandling og omsorg

– Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve». Lindrende behandling og omsorg til barn og unge og deres familier løftes fram spesielt i denne meldingen fordi denne gruppen trenger særskilt tilrettelegging og ivaretagelse. Det pekes bl.a. på at det trengs større mangfold i tjenestetilbudet, både i spesialisthelsetjenesten og i kommunene, samt et tettere samarbeid mellom disse. (1).

Begge dokumentene tydeliggjør hvordan det er anbefalt å jobbe rundt disse familiene på alle nivåer. Det beskrives hvordan man kan organisere tilbud og hvordan samhandling bør være mellom tjenestene. I dokumentene legges det stor vekt på den helhetlige tverrfaglige tilnærmingen, og hvordan tilbudet optimalt bør være.

OPPSTART MED BARNEPALLIASJON I STANGE KOMMUNE

For å få kartlagt hva familiene hadde behov for av tjenester sendte vi ut et enkelt spørreskjema der vi hadde fokus på hva de har av tilbud, hva de har savnet og hva de har vært fornøyde med. Det ble også kartlagt hva de ulike fagpersonene (assistenter, skolepersonale, avlastning osv.) som arbeider med de syke barna hadde behov for, i form av undervisning, kunnskap om forskjellige sykdommer og samarbeid med andre instanser i kommunen. Ut fra svarene vi fikk i disse undersøkelsene, jobbet vi videre med å etablere samarbeid med Kreftforeningens lokale tilbud **Treffpunkt**. Det ble åpnet for at søsken i den målgruppa vi jobber med kunne benytte dette tilbudet. Opprinnelig er dette et tilbud til barn som pårørende av kreftframmede.

Vi prøver å få til et tettere samarbeid med NAV, slik at det skal bli lettere for foreldrene å orientere seg i tilbudene fra NAV.

Videre kom det frem ønske om en fagdag for å bedre kompetansen rundt små og syke barn, noe som gjorde sterkt inntrykk på ansatte som står rundt de syke barna. Det ble arrangert fagdag for ansatte og pårørende (med representant for Foreningen for Barnepalliasjon, generalsekretær Natasha Pedersen), med påfølgende oppfølging for Nettverket.

Senere arrangerte vi også en fagdag for fagpersoner, med tema kommunikasjon (v/barnelege Bård Fossli Jensen).

Det ble også invitert til 2 uformelle likepersonkvelder for foreldre og treff for søsken. Ønsket var å etablere et nettverk for foreldrene som etter hvert kunne fungere uavhengig av oss fagpersoner. Dette var noe flere hadde etterspurt.

PROSJEKT BARNEPALLIASJON BLIR VIDEREFØRT

Som en forlengning av arbeidet i nettverket ble det søkt tilskudd fra Helsedirektoratet til «Kompetansehevede tiltak for lindrende behandling og omsorg ved livets slutt». Vi fikk tilskudd, og dermed ble Prosjekt Barnepalliasjon videreført. Prosjektet er forankret på flere nivåer i ledelsen i Stange kommune, noe vi ser er avgjørende for å lykkes med denne jobben. Målet med prosjektet er å få en kvalitetsheving innen tjenester til alvorlig syke barn og deres familier. De skal oppleve at tjenestene er helhetlige og samordnet, og at kommunens ansatte ivaretar dem med trygghet, informasjon og medvirkning.

I styringsgruppa sitter kommunalsjef og virksomhetsledere. Arbeidsgruppa er tverrfaglig sammensatt av avdelingsleder og arbeidslagsleder for Lindrende arbeidslag i hjemmesykepleien, Helsepsykepleier i

helsestasjon, Barneergoterapeut, Barnefysioterapeut og Familierapeut i psykisk helsetjeneste. Her sitter også kreftkoordinator og systemkoordinator slik at vi sitter med forskjellige erfaringer og kan lære av hverandre og ha fokus på hva vi trenger i de forskjellige virksomhetene.

Arbeidsgruppa har arbeidet med å lage retningslinjer slik at alle henvendelser som vedrører alvorlig syke barn sluses til et felles mottak, for å sikre lik tilgang til tjenester og tilbud. Det er ulike instanser som først kommer i kontakt med de familiene det gjelder. Det kan være lærer, helsesykepleier, fysioterapeut, servicekontoret i kommunen osv. Ønsket og hensikten med dette, er at familien blir kontaktet i løpet av kort tid med tilbud om hjemmebesøk og videre oppfølging. De skal allerede ved første besøk få tilbud om koordinator og informasjon om ansvarsgruppe og individuell plan. Videre er det utarbeidet en prosedyre som blir lagt inn i kommunens kvalitetsstyringssystem (EQS), for å implementere prosjektet på systemnivå. Det er laget en liste over ulike tilbud som kan være aktuelle, med kontaktopplysninger og korte beskrivelser. Listen er laget ut fra erfaring med hva foreldre ofte etterspør (psykisk helsehjelp, fysio-/ergoterapi, varmtvannsbasseng, rideterapi, ortopedisk verksted, kompetansesenter osv.).

Arbeidsgruppa har startet et systematisk samarbeid med lokalsykehus for utarbeiding av samarbeidsrutiner med regionalt barnepalliativt team, som de er i ferd med å etablere, samt avansert hjemmesykehus.

Stange kommune har i denne perioden med prosjektet arrangert 2 fagdager og jobbet med tverrfaglig nettverksbygging for å få en kompetanseheving knyttet til barn med palliative behov. Arbeidsgruppa har også formidlet ønske om å kunne registrere de som er aktuelle for barnepalliasjon i journalsystemet vårt, slik at vi til enhver tid har en oppdatert oversikt. Det vil lette arbeidet med å sende ut informasjon, invitasjoner og annet.

ERFARINGER

Ut fra hva som beskrives i veilederen «Palliasjon til barn og unge» opplever vi at det er langt unna realiteten. Veilederen omtaler blant annet at «sosionom fra kommunen, tverrfaglig team der barnet er innlagt, fastlege og barneavdelingens sosionom, utnevnes til å være koordinator» (2). Vi har liten erfaring med at det er mange koordinatører rundt



i vår kommune, og koordinator bør ha kompetanse i barnepalliasjon som det står i veilederen. Man kan tilby å lage en individuell plan som er et godt arbeidsverktøy for flere samarbeidspartnere rundt det syke barnet og familien.

I arbeidet med prosjekt barnepalliasjon i Stange kommune har vi knyttet flere kontakter på tvers av virksomheter og etater. Vi har fått mer innblikk i hvordan de ulike fagpersonene jobber og hva de kan. Det at vi vet om hverandre og hva de ulike kan bidra med har stor betydning for å få til gode løsninger. Før sommeren fikk vi en gledelig beskjed om at vi har fått midler, slik at prosjektet kan videreføres også til neste år. Arbeidet med å forberede kommunens ivaretagelse av disse barna og sikre familiene større trygghet, synes vi alle har vært svært givende. Vi håper at vår erfaring i Stange kommune kan være nyttig for andre kommuner også.

Flere som er med i arbeidsgruppen: Unn Torill Tveitane, Kreftkoordinator, Vigdis Gjestvang, Systemansvarlig for individuell plan, Anita Saugen Avelingsleder, Gøril Berg, Ergoterapeut, Lillian Salvesen, Fysioterapeut, Mette K. Fuglerud, Familieterapeut, Anne Karin Elisenberg, Helsesykepleier.

1) Helse- og omsorgsdepartementet; Stortingsmelding 24 (2019-2020): «Lindrende behandling og omsorg – Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve».

2) Helsedirektoratet 2016 «Nasjonalt faglig retningslinje for barnepalliasjon til barn og unge». <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-til-barn-og-unge/grunnleggende-barnepalliasjon-etikk-og-jus/barn-med-livstruendelivsbegrensende-sykdom-og-deres-familie-bor-tilbys-barnepalliasjon-i-henhold-til-internasjonalt-standard>



BOK FOR UNGE

KREFT- RAMMEDE

Tekst: Anniken Golf Rokseth
Illustrasjoner: Marianne Hertzberg

Fotograf: Ung Kreft



Da Olav Strand Ruud (20) fikk kreft, visste han ingenting om sykdommen. Han skulle ønske noen kunne fortalt ham alt han trengte å vite for å håndtere situasjonen best mulig. Nå har han bidratt til en bok for unge kreftrammede, som er sendt ut til alle de store kreftsykehusene.



Noen husker kanskje Olav fra dokumentarserien Kampen for livet på TV 2.

Olav var i begynnelsen av tenårene da han fikk akutt myelogen leukemi. Foran ham lå to og et halvt år med cellegiftbehandling. Følelsen av å stoppe hele livet mens vennene fortsatte på skolen, var vanskelig.

– Jeg bekymret meg ikke så mye for alt det medisinske, for jeg fikk veldig god oppfølging av helsepersonellet på sykehuset. Men jeg syns det var utfordrende å finne min rolle hjemme og sosialt. Jeg presset meg til å være mest mulig sammen med venner, for jeg ville ikke falle utenfor, sier Olav.

Kreftbehandlingen tæret ikke bare på kroppen, men også på vennskapene. Til slutt hadde han bare noen få venner igjen.

– Jeg ble sjokkert over hvor fort folk glemte meg og bare fortsatte med sitt som om ingenting hadde skjedd. Hele min verden ble snudd på hodet, men det var ikke så mange som brydde seg. Jeg skulle ønske at noen hadde forberedt meg på det, eller gitt meg tips om hvordan man kan forebygge at vennene trekker seg unna, sier han.

BYGGER PÅ ANDRES ERFARINGER

Marianne Hertzberg (47) har skrevet og illustrert boken som har fått navnet *Kreft. Shit. Hva nå?* Den er inspirert av en lignende bok *Ung Kræft* i Danmark har laget.

– Unge kreftrammede må håndtere andre problemstillinger enn barn og godt voksne. Olav mistet nesten alle vennene i en fase av livet hvor man skal bygge sitt fremtidige sosiale nettverk, og det setter dype spor. Dette er bare én av mange utfordringer denne gruppen sliter med. Boken tar opp temaer som for eksempel seksualitet, fertilitet, trening, ernæring, rehabilitering og praktisk informasjon rundt skole, studier og jobb, sier Marianne.

Hun har ikke skrevet boken alene. En referansegruppe på ti unge kreftrammede gutter og jenter har gitt henne innspill om hva som bør være med i boken.

– Vi møttes to helger og tok for oss tema etter tema. Referansegruppen delte åpent om hva de manglet av informasjon, hva som fungerte under behandlingen og hva som kunne vært gjort bedre. Boken er full av deres sitater og erfaringer, forteller hun.

SKULLE TENKT ANNERLEDES FRA STARTEN

Da Olav ble spurt om å være med i referansegruppen, syntes han det virket spennende. Han hadde mange tanker om hva som kunne vært gjort annerledes da han var syk.

– Mitt viktigste råd til andre er å tenke rehabilitering allerede i det man får kreftdiagnosen, sier han.

Selv ble han tynn og energiløs. Mesteparten av

dagen tilbrakte han i sengen eller på sofaen. Til slutt sendte moren ham til en klinisk ernæringsfysiolog.

– Ernæringsfysiologen sa jeg måtte feites opp og begynne å trene hos fysioterapeut. Etter at jeg gjorde det, fikk jeg mye bedre livskvalitet. Jeg er helt sikker på at det har forenklet opptreningen i etterkant av behandlingen.

I dag studerer Olav sosialantropologi ved NTNU i Trondheim. Han ser en parallell mellom boken han har bidratt til og informasjonen han fikk som ny student i en fremmed by.

– Da jeg kom til Trondheim, visste jeg ingenting om hva jeg skulle gjøre eller hvor ting var. Men studentsamskipnaden gav meg grundig informasjon om alt jeg trengte å vite, slik at jeg følte meg trygg. Tenk om noen hadde gjort det samme da jeg fikk kreft. Boken *Ung Kreft* gir ut nå, inneholder alt jeg skulle ønske jeg ble fortalt da jeg fikk diagnosen.

TAR IMOT BESTILLINGER

Marianne forteller at interessen for boken er stor. *Ung Kreft* har sendt ut over 1500 bøker til medlemmer, helsepersonell og andre interesserte.



Forfatter og illustratør

Marianne Hertzberg

– Helsepersonell kan bestille boken ved å sende en mail til post@ungkreft.no. Vi ønsker at de skal dele den ut til unge kreftpasienter de treffer i sitt arbeid. Pasienter kan be sykehusavdelingen, kreftkoordinator eller annet helsepersonell om å bestille boken via samme e-post, sier Marianne.

Hun er ikke i tvil om at boken vil gjøre en forskjell.

– Målet er at unge kreftrammede skal få utdelt boken i det de får diagnosen, og at de dermed raskt kan gjøre tiltak som vil bedre livskvaliteten gjennom kreftbehandlingen. Ofte finner folk ut av ting etter at problemene er oppstått, men ved hjelp av denne boken kan de unngå mange av de vanlige utfordringene.

BEDRE UTGANGSPUNKT

Olav lever nå et aktivt studentliv i Trondheim. Han er blant annet blitt festivalsjef og spiller lacrosse utenom studiene. Og så har han fått mange venner.

– Livet er godt, men hele ungdomstiden min har vært ganske tøff. Kanskje kunne ting vært litt enklere hvis jeg hadde hatt mer kunnskap. Jeg er glad jeg kan bidra til at andre kreftpasienter får et bedre utgangspunkt enn meg, sier Olav.

HELSEPERSONELL KAN BESTILLE BOKEN

Kreft. Shit. Hva nå?

En guide for unge kreftrammede mellom 15 og 35 år. Helsepersonell som jobber med denne gruppen kan bestille boken helt gratis ved å sende en mail til

post@ungkreft.no

Skriv hvor mange bøker du trenger og hvilken adresse de skal sendes til. *Ung Kreft* sender jevnlig ut nye bøker



LUNGEKREFT

I Norge diagnostiseres det over **3300 nye tilfeller av lungekreft** hvert år⁴



Omtrent **85 %⁴** av lungekrefttilfellene er ikke-småcellet lungekreft, av disse er ca **5 % ALK+²**



Ved ALK+ lungekreft har kreftcellene en spesiell genmutasjon (endring i arvematerialet). Dette testes samtidig som diagnosen stilles ved celleprøve (biopsi).⁴

ALK+ IKKE-SMÅCELLET LUNGEKREFT

Pasientprofil

Alder



Median alder **52 år⁷**

Kjønn



Kvinner rammes i større grad av krefttyper der ALK+ forekommer.¹

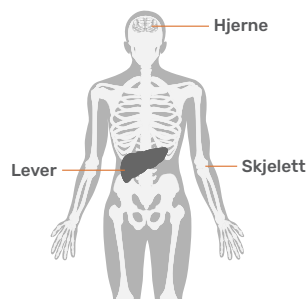
Røyking



Mer vanlig hos **ikke-røykere** enn de som røyker eller har røyket⁷

KOMPLIKASJONER VED ALK+ LUNGEKREFT

Sykdommen kan utvikle seg ved spredning. Noen av stedene er sentralnervesystemet, skjelett og lever.¹



anbefales redusert startdose på 60 mg 1 gang daglig de første 7 dagene, og deretter 90 mg 1 gang daglig. Pasienter med alvorlig nedsatt nyrefunksjon bør overvåkes nøye for nye/forverrede respirasjonssymptomer som kan indikere ILS/pneumonitt, spesielt i uke. *Barn og ungdom <18 år:* Sikkerhet og effekt ikke fastslått. Ingen data. *Elde >65 år:* Begrensede data tyder på at dosejustering ikke er nødvendig. Ingen data hos eldre >85 år. *Administrering:* Tas til samme tid hver dag, tas med eller uten mat. Grapefrukt/grapefruktjuice bør unngås. Svelges hele med vann. Skal ikke knuses eller løses opp. **Kontraindikasjoner:** Overfølsomhet for innholdsstoffene. **Forsiktighetsregler:** Pulmonale bivirkninger: Alvorlige, livstruende og fatale pulmonale bivirkninger kan oppstå, inkl. symptomer som ved ILS/pneumonitt, vanligvis i løpet av de første 7 behandlingdagene, men også senere. Pulmonale bivirkninger av grad 1-2 håndteres med seponering eller dosejustering. Økt forekomst ved økende alder og kortere intervall (<7 dager) mellom siste dose krizotinib og første dose brigatinib. Dette må tas i betraktning ved behandlingsstart. Pasienten bør overvåkes for nye/forverrede respirasjonssymptomer, spesielt i 1. behandlingssuke. Tegns på pneumonitt skal undersøkes snarest. Ved mistanke om pneumonitt skal dosen tilbakeholdes og pasienten evalueres for årsaker til symptomene. Dosen bør justeres tilsvarende. **Hypertensjon:** Har forekommet. Blodtrykket skal måles regelmessig under behandling og hypertensjon behandles iht. standard retningslinjer. Hjerterytme skal måles hyppigere ved samtidig bruk av legemiddel kjent for å gi bradykardi. Ved alvorlig hypertensjon (grad 3) skal brigatinib tilbakeholdes inntil reduksjon av hypertensjon til grad 1 eller baseline. Dosen bør justeres tilsvarende. **Bradykardi:** Har forekommet. Forsiktighet skal utvises ved samtidig bruk av legemidler kjent for å gi bradykardi. Hjerterytme og blodtrykk skal måles regelmessig. Ved symptomatisk bradykardi skal brigatinib tilbakeholdes og samtidige legemidler kjent for å gi bradykardi evalueres. Når verdiene normaliseres skal dosen justeres tilsvarende. Ved livstruende bradykardi, hvis ingen medvirkende samtidige legemidler identifiseres, eller ved tilbakefall, skal brigatinib seponeres. **Synsforstyrrelser:** Har forekommet. Pasienten må bes om å rapportere ethvert synsproblem. Ved nye/forverrede symptomer skal oftalmologisk undersøkelse og dosejustering vurderes. **Økning av CK:** Har forekommet. Pasienten må bes om å rapportere all uforklarlig smerte, ømhet og svakhet i muskler. CK-nivåer skal måles regelmessig under behandling. Basert på alvorlighetsgraden av økt CK, og hvis den er assosiert med muskelsmerter eller -svakhet, skal brigatinib tilbakeholdes og dosen justeres tilsvarende. **Økte pankreasenzymmer:** Økt amylase og lipase har forekommet og verdier skal måles regelmessig under behandling. Basert på alvorlighetsgraden av avvik, skal brigatinib tilbakeholdes og dosen justeres tilsvarende. **Hepatotoksitet:** Økte leverenzymmer (ASAT, ALAT) og bilirubin har forekommet. Leverfunksjon, inkl. ASAT, ALAT og totalt bilirubin skal evalueres for behandlingsstart, og deretter annenhver uke de 3 første behandlingssukene. Nivåene bør deretter måles regelmessig. Basert på alvorlighetsgraden av avvik, skal brigatinib tilbakeholdes og dosen justeres tilsvarende. **Hyperglykemi:** Økt serumglukose har forekommet. Fastende serumglukose bør evalueres for behandlingsstart, og deretter måles regelmessig. Antihyperglykemisk behandling bør startes eller optimaliseres etter behov. Hvis tilstrekkelig kontroll ikke kan oppnås med optimale medisinske tiltak, skal brigatinib tilbakeholdes inntil tilstrekkelig

ALUNBRIG® (BRIGATINIB)⁵

Indikasjon: **Monoterapi til behandling av voksne med anaplastisk lymfomkinase (ALK)-positiv avansert ikke-småcellet lungekreft (NSCLC) som tidligere ikke er behandlet med en ALK-hemmer.** Monoterapi til behandling av ALK-positiv NSCLC tidligere behandlet med krizotinib

EFFEKT AV BEHANDLING I 2. LINJE ETTER KRIZOTINIB



16,7 måneder median PFS⁵ (95 % KI: 11,6-21,4)

18,4 måneder median intrakraniell PFS³ (95 % KI: 12,6-23,9) (n=74)

34,1 måneder median OS⁵ (95 % KI: 27,7-NA)

Primært endepunkt³: ORR 56% (95% CI: 47,6%) *Hos pasienter som ble behandlet med 180 mg, 1 gang daglig etter 90 mg daglig i 7 dager. ** Hos pasienter som hadde hjernemetastaser ved baseline. ORR: Objektiv responsrate, PFS: Progresjonsfri overlevelse, OS: total overlevelse.

OPPSTART AV BEHANDLING MED ALUNBRIG⁵

For oppstart av behandling finnes det en startpakke som inneholder en uke med 90 mg tabletter, og tre uker med 180 mg.



** Godkjent for bruk hos pasienter som tidligere er behandlet krizotinib.

ADVARSLER OG FORSIKTIGHETSREGLER / INTERAKSJONER:

- Alvorlige livstruende og fatale pulmonale bivirkninger, inkludert bivirkninger med symptomer som samsvarer med ILS/pneumonitt, kan oppstå. Økning i alder og kortere intervall (under syv dager) mellom siste dose krizotinib og første dose Alunbrig ble uavhengig av hverandre forbundet med en økt forekomst av disse pulmonale bivirkningene.
- De fleste pulmonale bivirkninger ble observert i løpet av de første syv dagene av behandlingen.
- Samtidig bruk av Alunbrig med sterke CYP3A-hemmere bør unngås. Dersom samtidig bruk av sterke CYP3A-hemmere ikke kan unngås, skal Alunbrig-dosen reduseres fra 180 mg til 90 mg, eller fra 90 mg til 60 mg.
- Fruktbare kvinner bør rådes til å bruke en effektiv ikke-hormonell prevensjonsmetode under behandlingen med Alunbrig, og i minst 4 måneder etter siste dose. Menn med fruktbare kvinnelige partnere bør rådes til å bruke en effektiv prevensjonsmetode under behandlingen, og i minst 3 måneder etter siste dose.
- **VIKTIGE BIVIRKNINGER GRAD 3-4: SVÆRT VANLIGE (≥1/10):** Redusert lymfocytall, Hypertensjon, Økt lipase, Økt kreatininfosfokinase.
- **VIKTIGE BIVIRKNINGER GRAD 3-4: VANLIGE (≥1/100 til <1/10):** Pneumonitt, økt APTT, anemi, hypofosfatemi, hyperglykemi, hyponatremi, hypokalemi, nedsatt appetitt, hodepine, synsforstyrrelser, elektrokrardiogram med forlenget QT, hypertensjon, pneumonitt, økt amylase, økt amylase, kvalme, magesmerter, diare, økt ALAT, økt ASAT, økt alkalisk fosfatase, utslett, fotosensitivtetsreaksjon, fatigue.

Alunbrig «Takeda»

Antineoplastisk middel, proteinkinasehemmer. ATC-nr.: L01X E4
TABLETTER, filmrasjerte 30 mg, 90 mg og 180 mg: Hver tablett inneh.: Brigatinib 30 mg, resp. 90 mg og 180 mg, laktose, hjelpestoffer. Fargestoff: Titandioksid.
TABLETTER, filmrasjerte i startpakning 90 mg og 180 mg: Hver tablett inneh.: Brigatinib 90 mg, resp. 180 mg, laktose, hjelpestoffer. Fargestoff: Titandioksid.
Indikasjoner: Voksne: Monoterapi til behandling av voksne med anaplastisk lymfomkinase (ALK)-positiv avansert ikke-småcellet lungekreft (NSCLC) som tidligere ikke er behandlet med en ALK-hemmer. Monoterapi til behandling av ALK-positiv NSCLC tidligere behandlet med krizotinib. **Dosering:** Behandling bør startes og følges opp av årsaker ikke relatert til bivirkninger, skal behandling gjenopptas med 90 mg 1 gang daglig i 7 dager for det økes til tidligere tolerert dose. Ved glemt dose eller oppkast rett etter at dosen er tatt, skal det ikke tas ekstra dose, men fortsettes med neste planlagte dose. **Spesielle pasientgrupper:** Nedsatt leverfunksjon: Ingen dosejustering nødvendig ved lett eller moderat nedsatt leverfunksjon (Child-Pugh A og B). Ved alvorlig nedsatt leverfunksjon (Child-Pugh C) anbefales redusert startdose på 60 mg 1 gang daglig de første 7 dagene, deretter 120 mg 1 gang daglig. **Nedsatt nyrefunksjon:** Ingen dosejustering nødvendig ved lett eller moderat nedsatt nyrefunksjon (eGFR ≥30 ml/minutt). Ved alvorlig nedsatt nyrefunksjon (eGFR <30 ml/minutt)

Dose	Dosereduksjonsnivå		
	1.	2.	3.
90 mg 1 gang daglig (første 7 dagene)	Reduser til 60 mg 1 gang daglig	Seponer permanent	Ikke relevant
180 mg 1 gang daglig	Reduser til 120 mg 1 gang daglig	Reduser til 90 mg 1 gang daglig	Reduser til 60 mg 1 gang daglig

Dersom doser på 60 mg 1 gang daglig ikke tolereres skal Alunbrig seponeres permanent. For anbefalt dosejustering ved bivirkningene interstisiell lungesykdom (ILS)/pneumonitt, hypertensjon, bradykardi (<60 slag/min), økning av kreatininkinase (CK), økning av lipase eller amylase, hepatotoksitet, hyperglykemi, synsforstyrrelser og andre bivirkninger, se SPC punkt 4.2. **Doseavbrudd/glemt dose:** Hvis behandling avbrytes ≥14 dager av årsaker ikke relatert til bivirkninger, skal behandling gjenopptas med 90 mg 1 gang daglig i 7 dager for det økes til tidligere tolerert dose. Ved glemt dose eller oppkast rett etter at dosen er tatt, skal det ikke tas ekstra dose, men fortsettes med neste planlagte dose. **Spesielle pasientgrupper:** Nedsatt leverfunksjon: Ingen dosejustering nødvendig ved lett eller moderat nedsatt leverfunksjon (Child-Pugh A og B). Ved alvorlig nedsatt leverfunksjon (Child-Pugh C) anbefales redusert startdose på 60 mg 1 gang daglig de første 7 dagene, deretter 120 mg 1 gang daglig. **Nedsatt nyrefunksjon:** Ingen dosejustering nødvendig ved lett eller moderat nedsatt nyrefunksjon (eGFR ≥30 ml/minutt). Ved alvorlig nedsatt nyrefunksjon (eGFR <30 ml/minutt)

hyperglykemisk kontroll oppnås. Når verdiene er normale kan dosejustering som beskrevet i tabellen under Dosejustering vurderes, eller brigatinib kan seponeres permanent. **Hjelpestoffer:** Inneholder laktose og bør ikke brukes ved galaktoseintoleranse, total laktaseangel eller glukose-galaktosemalabsorpsjon. **Biljøring og bruk av maskiner:** Liten påvirkning. Kan øke synsforstyrrelser, svimmelhet eller fatigue og forsiktighet bør utvises. **Interaksjoner:** For utfyllende informasjon om relevante interaksjoner, bruk interaksjonsanalyse. Samtidig bruk med sterke CYP3A-hemmere bør unngås. Ved samtidig bruk skal brigatinib-dosen reduseres fra 180 mg til 90 mg, eller fra 90 mg til 60 mg. Etter seponering av den sterke CYP3A-hemmeren, skal brigatinib gjenopptas med dosen som ble tolerert for den sterke CYP3A-hemmeren ble startet. Ingen dosejustering er nødvendig i kombinasjon med moderate CYP3A-hemmere, men pasienten skal overvåkes nøye. Samtidig bruk med sterke og moderate CYP3A-induktorer bør unngås. Samtidig bruk med CYP3A-substrater med lav terapeutisk indeks bør unngås da effekten av disse kan reduseres. Samtidig bruk med transportersubstrater (P-gp-, BCRP-, OCT1-, MATE1- og MATE2K-substrater) kan øke plasmakonsentrasjonen av disse. Pasienten bør overvåkes nøye ved samtidig bruk med transportersubstrater med lav terapeutisk indeks. **Graviditet, amning og fertilitet:** Kvinner bør unngås å bli gravide under behandling, og menn under behandling bør unngås å gjøre kvinner gravide. Fertile kvinner bør bruke effektiv ikke-hormonell prevensjon under behandling og i minst 4 måneder etter siste dose. Menn bør bruke effektiv prevensjon under behandling og i minst 3 måneder etter siste dose. **Graviditet:** Kan gi fatal skade ved bruk under graviditet. Dyrerstudier har vist reproduksjonstoksiske effekter. Ingen data på bruk hos gravide. Skal ikke brukes under graviditet hvis ikke kvinner kliniske tilstand nødvendigvis behandler. Ved bruk under graviditet eller dersom kvinnen blir gravid under behandling, skal pasienten gjenopptas med potensiell fare for fosteret. **Amning:** Overgang i morsmelk er ukjent, men kan ikke utelukkes. Amning skal opphøre under behandling. **Fertilitet:** Ingen humane data. Kan redusere fertilitet hos hanndyr. Klinisk relevans hos mennesker er ukjent. **Bivirkninger:** Svært vanlige (≥1/10): Blod/lymf: Anemi¹, redusert antall hvite blodceller¹, redusert lymfocytall¹,²,³, redusert neutrofil¹,², økt APTT¹,², Gastrointestinale: Diaré¹,², forstoppelse¹, kvalme¹, magesmerter¹, oppkast¹, stomitt¹, økt amylase¹, økt lipase¹,². Generelle: Fatigue¹, feber¹, ødem¹,², Hud: Pruritus¹, utslett¹. Infeksjoner: Pneumonitt¹, øvre luftveisinfeksjon¹, Kar: Hypertensjon¹,², Lever/galle: Økt ALAT¹, økt ASAT¹, økt alkalisk fosfatase¹, Luftveier: Dyspnoe¹, hoste¹. Muskel-skjelettsystemet: Artralgi¹, myalgi¹, økt CK¹. Neurologiske: Hodepine¹, perifer neuropati¹, svimmelhet¹, Nyrer/urinveier: Økt kreatinin i blod¹. Stoffskifte/ernæring: Hyperglykemi¹, hypernatremi¹, hypokalemi¹, hypofosfatemi¹, hypokalemi¹, hypomagnesemi¹, hyponatremi, nedsatt appetitt¹, Øye: Synsforstyrrelse¹, Vanlige (≥1/100 til <1/100): Blod/lymf: Anemi¹, redusert platelet¹, økt APTT¹. Gastrointestinale: Diaré¹, dyspepsi¹, flatulens¹, kvalme¹, magesmerter¹, munntørhet¹, økt amylase¹. Generelle: Brystsmerte¹, brystubehag¹, fatigue¹,², smerter¹. Hjerne: Bradykardi¹,², elektrokrardiogram med forlenget QT¹, palpitasjoner¹, takykardi¹,². Hud: Fotosensitivtetsreaksjon¹, tørr hud¹, utslett¹. Infeksjoner: Pneumonitt¹. Lever/galle: Økt ALAT¹,

økt ASAT¹, økt alkalisk fosfatase¹, økt laktatdehydrogenase i blod¹. Luftveier: Dyspnoe¹, pneumonitt¹. Muskel-skjelettsystemet: Brystveggssmerter¹, muskel-skjelettsivthet¹, smerte i ekstremitet¹. Neurologiske: Dysgeusi¹, hodepine¹, perifer neuropati¹, svekket hukommelse¹. Psykiske: Insomni¹. Stoffskifte/ernæring: Hyperglykemi¹, hypofosfatemi¹, hypokalemi¹, hyponatremi¹, nedsatt appetitt¹. Undersøkelser: Vekttap¹, økt kolesterol i blodet¹. Øye: Synsforstyrrelse¹. Mindre vanlige (≥1/1000 til <1/100): Blod/lymf: Redusert nøytrofil¹. Gastrointestinale: Dyspepsi¹, oppkast¹, pankreatitt¹, stomitt¹. Generelle: Brystsmerte¹, feber¹, ødem¹. Hjerne: Bradykardi¹, Hud: Kløe¹, tørr hud¹. Lever/galle: Hyperbilirubinemi¹. Muskel-skjelettsystemet: Brystveggssmerter¹, myalgi¹, smerte i ekstremitet¹. Neurologiske: Svimmelhet. Undersøkelser: Vekttap¹. Bivirkninger alle grader: Bivirkninger grad 3-4. **Overdosering/Forgiftning:** Ved overdosering skal pasienten overvåkes for bivirkninger og egnede støttetiltak utføres. **Pakninger og priser(07.05.20): Tabletter, filmrasjerte: 30 mg:** 28 stk. (bilster) kr 16152,50. **90 mg:** 28 stk. (bilster) kr 46639,30. **180 mg:** 28 stk. (bilster) kr 62147,10. **Tabletter, filmrasjerte i startpakning: 90 mg og 180 mg:** 7 stk. à 90 mg + 21 stk. à 180 mg (bilster) kr 62147,10. **Refusjon: H-resept: Refusjonsberettiget bruk:** Rekvirering skal gjøres i tråd med nasjonale handlingsprogrammer for kreft og røinger fra RHF/LIS spesialistgruppe. **Vilkår:** (216). Refusjon ytes kun etter resept fra sykehuslege eller avtalespesialist. **Basert på SPC godkjent av SLV/EMA:** 25.08.20

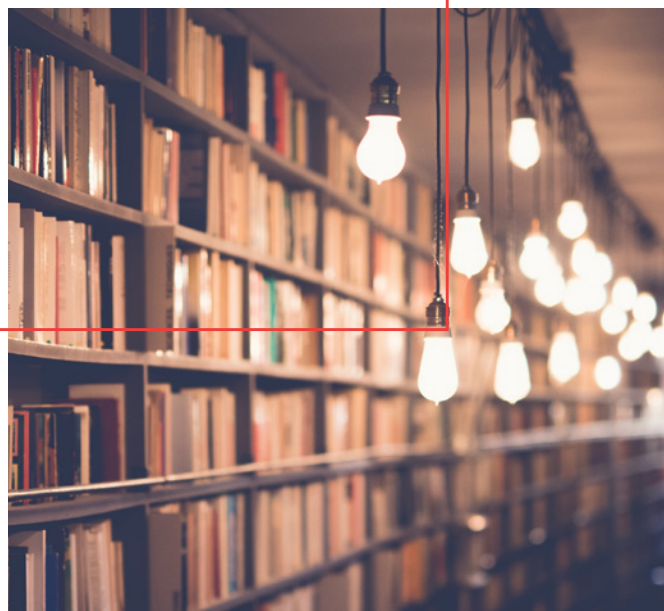
REFERANSER

1. Helsedirektoratet. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av lungekreft, mesotelion og thymom. Oslo: Helsedirektoratet, 2019. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/lungekreft-mesotelion-og-thymom-handlingsprogram>
2. Kim DW, Tiseo M, Ahn MJ et al. Brigatinib in Patients With Crizotinib-Resistant Anaplastic Lymphoma Kinase-Positive Non-Small-Cell Lung Cancer: A Randomized, Multicenter-Phase II Trial. J Clin Oncol. 2017 Aug 13;35(22):2490-2498.
3. Shi H, Ou M, Tiseo R, Camidge. Intracranial efficacy of brigatinib (BRG) in patients (Pts) With crizotinib (CRZ)-refractory anaplastic lymphoma kinase (ALK)-positive non-small cell lung cancer (NSCLC) and baseline CNS metastases. Annals of oncology, 2017, volum28, p. 480-481
4. Krefrester. Årsrapport 2018 med resultater og forbedringsstiltak fra Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft. Oslo: Krefresteret, 2019.
5. Alunbrig, SPC. Avsnitt 4.1, 4.2, 4.4, 4.5, 4.6, 4.8 og 5.1. 25.08.20. Tilgjengelig på: [https://www.legemiddelverket.no/Protokoll_Beslutningsforum_210109_Tilgjengelig_p%C3%A5_https://nytemetoder.no/Documents/Beslutninger/Protokoll%20Beslutningsforum%2020210109.pdf](http://www.legemiddelverket.no/Protokoll_Beslutningsforum_210109_Tilgjengelig_p%C3%A5_https://nytemetoder.no/Documents/Beslutninger/Protokoll%20Beslutningsforum%2020210109.pdf)
7. Prevalence and natural history of ALK positive non-small-cell lung cancer and the clinical impact of targeted therapy with ALK inhibitors, Chia, PL et al, Clinical Epidemiology 2014;6:423-432



KOMPETANSEBESKRIVELSEN

BESKRIVELSE AV KREFTSYKEPLEIERS KOMPETANSE, FUNKSJON OG ANSVAR



Tuva Sandsdalen, spesialsykepleier og førsteamanuensis, Høgskolen i Innlandet
Trude Haugland, sykepleier og førsteamanuensis, VID vitenskapelige høgskole og høgskolen i Innlandet

Mona Grytten, kreftsykepleier, OUS Radiumhospitalet og tidligere leder for Norsk sykepleierforbunds Faggruppe for kreftsykepleie (FKS)

Sigrid Skarholt, kreftsykepleier/koordinator, Skien Kommune

Marte Lie Perminow, kreftsykepleier, Lovisenberg Diakonale Sykehus, Hospice Sangen, Hamar

Ellen Karine Grov, sykepleier, professor ved OsloMet og professor II ved Høgskolen i Innlandet.

KONTAKTPERSON:

Tuva Sandsdalen, fakultet for helse og sosialvitenskap, Høgskolen i Innlandet

Telefon: 62430226 Mobil: 95283802

E-post: tuva.sandsdalen@inn.no

Besøksadresse: Hamarvegen 112, 2406 Elverum

INTRODUKSJON

Nasjonalt kvalifikasjonsrammeverk for livslang læring (NKR) (1) beskriver læringsutbyttebeskrivelser for ulike trinn av norsk og europeisk utdanning. Målet med denne tilpasningen er mobilitet av studenter og yrkesutøvere. Slik kan f.eks. sykepleiere gjennomføre deler av sin utdanning i land som tilbyr samme utdanning og ha mulighet til å utøve sin profesjon eller disiplin i land som har samme overordnede kriterier og læringsutbyttebeskrivelser. Norsk Sykepleierforbund (NSF) har etterspurt spesifikke sluttkompetansebeskrivelser for utdanninger på videreutdanning/masternivå, noe som kan betraktes som en spesifisering av de generelle læringsutbyttebeskrivelsene på nivå 7 i NKR.

Formålet med sluttkompetansebeskrivelsene for denne målgruppen av sykepleiere, er å ivareta og konkretisere spesialsykepleierens særegne kompetanse, funksjon og ansvar for å ivareta en enhetlig forståelse av kompetansen til kreftsykepleier i klinisk praksis, i utdanning av kreftsykepleiere og for pasienter med kreft og deres pårørende. Kreftsykepleieren har kvalifikasjoner til å ivareta personer i alle aldre som har, har hatt eller har økt risiko for kreft (2, 3). Kreftsykepleierens kvalifikasjoner, i form av kunnskaper, ferdigheter og generell kompetanse, skal i tillegg til å ivareta den som har kreft også ivareta pårørende. Kreftsykepleiers funksjons- og ansvarsområder omfatter alle ledd i kjeden av et kreftforløp. Det er utarbeidet pakkeforløp for kreft, og i noen slike beskrivelser er kreftsykepleiers rolle beskrevet (eksempelvis Pakkeforløp for brystkreft). Kreftsykepleiers arbeidsområder er knyttet til utredning, behandling, lindring, rehabilitering, undervisning og veiledning, forskning og utviklingsarbeid og ledelse av kreftsykepleierens fagområde (3).

Sluttkompetansebeskrivelse for kreftsykepleie ble initiert av NSF's Faggruppe for kreftsykepleiere (FKS) og er utarbeidet av en arbeidsgruppe for å eksemplifisere en slik beskrivelse (4). Sluttkompetansebeskrivelsen bygger på ulike rammedokumenter samt nasjonale og internasjonale beskrivelser av hva slik utdanning vektlegger. Denne artikkelen viser arbeidsprosessen og sluttkompetansebeskrivelsen med temaområder for kreftsykepleie på nivå 7, masternivå i NKR.

PROSESS

Arbeidsgruppen besto av kreftsykepleiere i klinisk praksis fra både kommune- og spesialisthelsetjenesten samt undervisere og forskere innen kreftsykepleie. Sentrale personer og organisasjoner i fagmiljøet ble invitert til å delta. Arbeidsgruppens seks deltagere hadde bred kompetanse og erfaring fra kreftsykepleie i klinisk praksis og/eller videreutdanning og mastergradsutdanning i kreftsykepleie og forskning innen relevante fagområder for kreftsykepleie.

Det var ønskelig at den norske kompetansebeskrivelsen skulle være fremtidsrettet og i tråd med sentrale nasjonale og internasjonale føringer og behov. Utarbeidelse av kompetansebeskrivelsen for kreftsykepleiere startet med en gjennomgang av sentrale føringer for kreftsykepleiere i Norge, et utvalg av offentlige dokumenter som omhandlet behov for kreftsykepleie nå og i fremtiden samt aktuelt lovverk og etiske retningslinjer (1, 2 – 22), samt internasjonale føringer og kompetansebeskrivelser for kreftsykepleiere (23-26). I tillegg ble kompetansebeskrivelser som var utarbeidet for andre grupper av spesialsykepleiere i Norge, gjennomgått (27-28). Utarbeidelsen av kompetansebeskrivelsen startet i august 2018 og ble slutført i juni 2019.

Kompetansebeskrivelsen ble sendt ut på høring. Høringsinstansene var utvalgt ved at de var brukerorganisasjoner og sentrale aktører som kunne representere pasienter med kreft, deres pårørende og kreftsykepleiere i kommune- og spesialisthelsetjenesten og undervisere i kreftsykepleie ved universitet og høgskoler, representert fra alle deler av landet. Følgende instanser deltok i høringen: Kreftomsorg Rogaland, Pårørende-senteret, Kreftforeningen, Kreftrehabilitering - Nettverk for forskning og fagutvikling innen kreftrehabilitering, Norsk Palliativ Forening, Hospice Lovisenberg, høgskoler og universitet - representert i nettverk for undervisere i kreftsykepleie, hovedstyret (2017-2019) og lokallagsledere i NSF's Faggruppe for kreftsykepleiere (FKS), studentorganisasjoner – representert ved NSF-student. Alle instansene responderte med innspill til arbeidsgruppen med unntak av Kreftforeningen og studentrepresentanten i NSF. Innspillene var konstruktive. Kompetansebeskrivelsen ble revidert på bakgrunn av innspillene fra høringen.

En endelig versjon av kompetansebeskrivelsen (4) ble lagt frem på Generalforsamlingen for kreftsykepleiere 11. september 2019. Der ble det stemt mellom to versjoner. En versjon med et forslag til kriterier for spesialistgodkjenning og en versjon uten dette, men med en tekst om at dette vil Faggruppe for kreftsykepleiere arbeide videre med. Forslaget uten kriterier for spesialistgodkjenning ble godkjent.

RESULTAT

Sluttkompetansebeskrivelse for kreftsykepleiere

I sluttkompetansebeskrivelsen for kreftsykepleier har vi lagt til grunn Nasjonalt kvalifikasjonsrammeverk sine læringsutbytter på avansert nivå (nivå 7, master) og organisert beskrivelsen i områdene kunnskap, ferdigheter og generell kompetanse. Vi gjengir sluttkompetansebeskrivelsene som ble godkjent på Generalforsamling for kreftsykepleiere 2019, men med en endring i kunnskaper punkt B) der begrepet ”kritisk” er endret til ”alvorlig/livstruende”.



Tabell 1 - Sluttkompetansebeskrivelser for kreftsykepleie

KUNNSKAPER	FERDIGHETER	GENERELL KOMPETANSE
<p>Kreftsykepleier har:</p> <p>A) spesialisert kunnskap om onkologi, kreftbehandling og seneffekter samt pasient og pårørendes opplevelser med kreftsykdom, behandling og omsorg</p> <p>B) spesialisert kunnskap om forebygging, utredning/behandling, rehabilitering og lindring for pasienter/ personer med risiko for eller som har eller har hatt kreftsykdom, samt alvorlig/livstruende og/eller kronisk syke med komplekse og sammensatte sykdommer som har behov for kreftsykepleiers kompetanse.</p> <p>C) avansert kunnskap om samarbeidsforskning og kunnskapsbasert praksis for å medvirke i forskning og utvikling av kreftsykepleie og egen kompetanse.</p> <p>D) avansert kunnskap i kvalitetsutviklingsarbeid og kunnskap for å ivareta pasientsikkerhet.</p>	<p>Kreftsykepleier har ferdigheter:</p> <p>A) i klinisk utøvelse, derav bruk av medisinsk-teknisk utstyr og prosedyre- og retningslinjebasert praksis</p> <p>B) til å utøve person- og familientrert tilnærming til pasienter og pårørende</p> <p>C) for å utøve tverrfaglig samarbeid og samhandling på alle nivåer i helsetjenesten</p> <p>D) til utdanning, veiledning og undervisning innen kreftsykepleie/kreftomsorg</p> <p>E) til etisk og faglig forsvarlig bruk av innovasjon, helseteknologi og digital kompetanse</p> <p>F) som grunnlag for å vurdere og ta beslutninger i avansert klinisk sykepleie.</p>	<p>Kreftsykepleier har generell kompetanse:</p> <p>A) for å utføre helhetlig, kvalitetsmessig, etisk og faglig forsvarlig sykepleie til kreftsyke og deres pårørende i alle aldre og i alle faser av sykdommen, for pasienter i alle nivåer av helsetjenesten</p> <p>B) til å lede og koordinere sykepleie til pasienter med kreft</p>

Hentet fra: Beskrivelse av kreftsykepleiers kompetanse, funksjon og ansvar (4).

Sluttkompetansen konkretiseres videre under kompetanse-, funksjon- og ansvarsområdene til kreftsykepleier: kreftsykepleie til pasienter med kreft og deres pårørende, kompetanseutvikling, undervisning og veiledning, forskning og kvalitetsutviklingsarbeid og administrasjon og ledelse. I denne inndelingen blir sluttkompetansebeskrivelsene relatert og konkretisert til kreftsykepleierens funksjonsområder (4).

Utdanningsforløp i kreftsykepleie

Bolognaprosessen, som er en prosess for standardisering av høyere utdanning i Europa, endte med en europeisk definisjon av livslang læring og utdanningsforløp (1) som sikrer mobilitet mellom landegrenser og har en tredelt inndeling av utdanningsforløp: bachelor, master og ph.d. Tidligere videreutdanninger er definert på bachelornivå, men de siste ti årene har mange

universiteter og høyskoler bearbeidet læringsutbytter for emner i tidligere videreutdanninger til masternivå (nivå 7 i NKRV) eller innlemmet videreutdanninger i eksisterende eller nye masterprogrammer. Modellene og masterprogrammene kan være ulike, men læringsutbyttebeskrivelsene er i dette arbeidet revidert og tilordnet masternivå. Sluttkompetansebeskrivelsene som ble definert for kreftsykepleie og godkjent på generalforsamlingen i 2019, er en konkretisering av overordnede læringsutbyttebeskrivelser som er definert i universiteter og høyskoler som har kreftsykepleieutdanning. I dette arbeidet ble det utarbeidet en veiledende modell for et tregradig utdanningsforløp (bachelor, master og ph.d.), med spesifikke studiepoenggivende emner som ivaretar spesialistutdanning som kreftsykepleier i et masterløp (Tabell 2).

Tabell 2 - Tregradig utdanningsforløp i kreftsykepleie

NIVÅ I UTDANNINGS-LØPET	HOVEDOMRÅDER	SPESIFISERING	STP
Ph.d. i sykepleiefag	Avhandling med tema innen kreftsykepleie		120
Master i kreftsykepleiefag (120 sp inklusive spesialistutdanningen)	Klinisk praksis	Klinisk praksis (inklusive simulering)	10
	Valgfritt emne med relevans for masterprogrammet og kreftsykepleiefag (fra en høyskoles/universitets portefølje)		10
	Metodeemne 2		10
	Masteroppgave		30
Spesialistnivå (tidligere videreutdanning i kreftsykepleie) (60 studiepoeng)	Klinisk praksis	Klinisk praksis (inklusive simulering) i spesialist- og kommunehelsetjenesten	20
	Kreftsykepleie	Kompetanse-, funksjons- og ansvarsområder i kreftsykepleie	10
		Kreftsykepleie relatert til utredning/behandling og lindring/palliasjon	10
		Kreftforebygging, rehabilitering og oppfølging av kreftoverlevende med seneffekter	10
Metodeemne 1		10	
Bachelorutdanning (180 studiepoeng) Autorisert sykepleier			180

Hentet fra: Beskrivelse av kreftsykepleiers kompetanse, funksjon og ansvar (4). STP = studiepoeng

Spesialistgodkjenning av kreftsykepleiere

Som andre spesialutdanninger for sykepleie, som anestes- og helsesykepleie er sluttkompetansebeskrivelsen knyttet opp mot kriterier for spesialistgodkjenning. I lov om helsepersonell, stilles det krav til selvstendig ansvar for vedlikehold og oppdatering av spesialistkompetanse. På lik linje med master i avansert klinisk allmennsykepleie (29) har arbeidsgruppen foreslått at det arbeides videre med å utarbeide autorisasjon og spesialistgodkjenning for kreftsykepleiere for å sette etterutdanning og oppdatering av spesialistkompetanse i system.

DISKUSJON

Sluttkompetansebeskrivelse og utdanningsforløp

Kreftsykepleieren har spesialisert kunnskap og kan utøve avansert faglig forsvarlig sykepleie til pasienter med kreft i alle aldre og alle faser av sin sykdom, og sikre at pasienten får et faglig forsvarlig behandlingstilbud og oppfølging i overensstemmelse med etiske retningslinjer og lovverk. I flere land, eksempelvis Storbritannia, Sve- rige og Norge, er kreftsykepleie en sykepleiespesialitet rettet mot en spesifikk diagnosegruppe. Bakgrunnen for denne spesialiteten er det store behovet for spesialkunnskap for å kunne ivareta kreftsykepleie til en pasient- gruppe som mottar avansert kreftbehandling. Som et eksempel har kreftsykepleiere definerte og delegerte funksjoner knyttet mot eksempelvis iverksettelse av behandlingsstrategier som kjemoterapi og immuntera- pi. Denne spesialkompetansen er nødvendig da stadig flere blir diagnostisert med kreft (30) og mottar avansert kreftbehandling. Flere lever med kreft og seenefekter etter kreft eller kreftbehandling (30, 31) og kreft er den diagnosen flest dør av i Norge (32). Et økende antall eldre med kreft som har sammensatte helseproble- mer og komorbiditet er en utfordring for fremtiden (9). Utdanningen av kreftsykepleiere har til hensikt å utdanne kvalifiserte yrkesutøvere som kan bidra til å møte konsekvensene av økning i antall personer med kreftsykdom, og følge opp disse pasientene som ofte har sammensatte helseproblemer, på en kvalitetsmessig og forsvarlig måte. Tidligere har utdanningen vært regulert av en rammeplan (2). Det vedtatte kvalifika- sjonsrammeverket for utdanning (1) medførte behov for å beskrive og konkretisere den spesifikke sluttkom- petansen en kreftsykepleier skal inneha på et avansert nivå (masternivå) og implementere videreutdanning av kreftsykepleiere til et masterforløp. Dette manglet i tidligere rammedokumenter av 2005 siden kvalifika- sjonsrammeverket ikke ble fastsatt i Norge før i 2011. Sluttkompetansebeskrivelsen som ble utarbeidet av arbeidsgruppen, bygger på tidligere rammeplan, samt nasjonale og internasjonale føringer og kompetanse- beskrivelser. Utdanningsforløpet for kreftsykepleie er foreslått modulbasert i emner som er vesentlige for å kunne oppnå sluttkompetansebeskrivelsen; gjennom- føring av spesialistutdanning i kreftsykepleie (spesialist- nivå) og master i kreftsykepleie. Når videreutdanning av kreftsykepleie skal implementeres i masterprogram, er det dermed vesentlig at masterløpet inneholder de spesifikke emnene relatert til kreftsykepleie og at den

avsluttende masteroppgaven er relevant for kreftsyke- pleie, slik at spesialistkompetansen til kreftsykepleiere ivaretas.

Spesialistkompetanse og spesialistgodkjenning

Master i avansert klinisk allmennsykepleie, som nylig har oppnådd spesialistgodkjenning, bygger på fire innbyrdes avhengige kompetanseområder (33); Fordypning i klinisk vurderings-, handlings- og beslut- ningskompetanse, fordypning i kunnskaper om sykdom og helse, faglig ledelse og tjenestekoordinering og kunns- kapsbasert fagutvikling og tjenesteforbedring. Dette er områder der sluttkompetansebeskrivelsen reflekterer spesialistkompetansen. Disse fire områdene er i tråd med kompetanseområdene nedfelt for kreftsykeplei- ere (4), men da rettet mot en spesifikk pasientgruppe. Kreftsykepleieren må eksempelvis kunne iverksette tiltak for å bedre pasientens tilstand, eventuelt henvise pasienten til fastlege eller annet helsepersonell, samt vurdere om pasienten bør overføres til mer avanserte

**UTDANNINGEN AV KREFT-
SYKEPLEIERE HAR TIL
HENSIKT Å UTDANNE
KVALIFISERTE
YRKESUTØVERE SOM KAN
BIDRA TIL Å MØTE
KONSEKVENSENE AV
ØKNING I ANTALL
PERSONER MED
KREFTSYKDOM**



nivå i helsetjenesten for videre undersøkelser. Vedli- kehold og oppdatering av relevant kunnskap om syk- domsområder, vurderings- og handlingskompetanse, bruk av oppdaterte retningslinjer og kartleggingsverk- tøy er nødvendig for å vurdere og syntetisere informa- sjon om pasienter i komplekse situasjoner. Den økende grad av kompleksitet i behandling og oppfølging av pasienter med kreft og ansvaret dette innebærer for kreftsykepleier i å opprettholde og oppdatere sin kom- petanse gjør at autorisasjon og spesialistgodkjenning for kreftsykepleiere er nødvendig for å sette etterutdanning og oppdatering av spesialistkompetanse i system.

KLINISK IMPLIKASJON

I regi av NSF's faggruppe for kreftsykepleiere har arbeidsgruppen utarbeidet sluttkompetansebeskri- velser for kreftsykepleiere i Norge. Det er skissert et tregradig utdanningsforløp der spesialutdanning av kreftsykepleiere er implementert i et masterløp. I tillegg

ble det på Generalforsamlingen for NSF's faggruppe for kreftsykepleiere, 2019, vedtatt å arbeide videre for spesialistgodkjenning for kreftsykepleiere i Norge. Beskrivelse av sluttkompetanse for kreftsykepleiere på et avansert nivå i rammen av en masterutdanning, er av betydning for å konkretisere kreftsykepleieres særegne og spesialiserte kompetanse. Dette er viktig for å tydeliggjøre og ivareta en enhetlig forventning og forståelse av hvilken kompetanse en kreftsykepleier skal inneha i klinisk praksis og gi føring for utdanning av kreftsykepleiere. Konkretiseringen av kreftsykepleiers kompetanse er viktig for å veilede kreftsykepleiere i møte med pasienter med kreft og deres pårørende, i undervisning, forskning og fagutvikling av sykepleie for denne pasientgruppen og for å støtte arbeidsgivere ved ansettelse av kreftsykepleiere. Sluttkompetansebeskri- velsen gir føring til universiteter og høyskoler for å sikre ensartet faglig nivå. Videre er en spesialistgodkjenning viktig å arbeide videre med i formalisering av vedlike- hold og oppdatering av kompetanse. Kunnskapsdepartementet har initiert utarbeidelse av nasjonale retningslinjer for helse- og sosialfagut- danningene (RETHOS) og arbeidet med forslaget til nasjonale faglige retningslinjer for spesialutdanning av kreftsykepleiere er igangsatt. Sluttkompetansebeskri- velsen for kreftsykepleiere som ble vedtatt på Generalfor- samlingen i Faggruppe for kreftsykepleiere, 2019, antas å bli et viktig grunnlag for dette arbeidet.



Litteratur:

1. Kunnskapsdepartementet. (2014). Nasjonalt kvalifika- sjonsrammeverk for livslang læring (NKR). Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/e579f913fa1d45c-2bf2219afc726670b/nkr.pdf>
2. Utdannings- og Forskningsdepartementet. (2005). Rammeplan for videreutdanning i kreftsykepleie. Oslo:

3. Reitan & T. Kr. Schjøberg. (2017). Kreftsykepleie pasi- ent-utfordring-handling. Oslo: Akribe.
4. NSF's faggruppe for kreftsykepleiere (FKS). (2019). Beskri- velse av kreftsykepleiers kompetanse, funksjon og ansvar. Hentet fra <https://www.nsf.no/visartikkel/4721232/10507/> Kompetansebeskrivelse
5. Helse- og omsorgsdepartementet. (2018). Leve med kreft. Nasjonal kreftstrategi (2018–2022). Hentet fra https://www.regjeringen.no/contentassets/266bf1eec38940888a589e- c86d79da20/regjeringens_kreftstrategi_180418.pdf
6. Helse og omsorgsdepartementet. (2006). Nasjonal strategi for kreftområdet. St.p.nr.1,2006-2007. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kilde/hod/ rus/2006/0008/ddd/pdfv/281026-kreftstrategi.pdf>
7. Helse- og omsorgsdepartementet. (2017). På liv og død— Palliasjon til alvorlig syke og døende. NOU 2017: 16. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2017- 16/id2582548/sec1>
8. Helse- og omsorgsdepartementet. (2019). Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen. Nasjonale faglige retningslinjer. Rapport nr. IS-2800. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.
9. Helse- og omsorgsdepartementet. (2018). Oppfølging av personer med store og sammensatte behov. Hentet fra <https://www.helse- direktoratet.no/veiledere/oppfolging-av-personer-med-sto- re-og-sammensatte-behov>
10. Helse- og omsorgsdepartementet. (2017). Videreutdanning for sykeplei- ere – Hvordan sikre at behovet for avansert breddekom- petanse blir ivarettatt i fremtiden? Rapport nr. IS-2674. Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/ Attachments/1415/IS-2674%20Videreutdanning%20for%20 sykepleiere%20rapport.pdf>
11. NSF. (2016). Fremtidens spesialsykepleiere. Krav til spesialiststruktur, utdanningskvalitet og dimensjonering. Hentet fra <https://www.nsf.no/spesialsykepleiere/artikkel- liste/1734958>
12. Kunnskapsdepartementet. (2018). Fremtidige kompetan- sebehov I — Kunnskapsgrunnlaget. NOU 2018: 2. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2018-2/ id2588070/>
13. Helse og omsorgsdepartementet. (2019) Strategi for å øke helsekompetansen i befolkningen 2019 – 2023. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/aktuelt/ny-strate- gi-for-helsekompetanse/id2644713/>
14. Helse- og omsorgsdepartementet. (2015) Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet. Meld. St. nr. 26 (2014-2015). Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/ dokumenter/meld.-st.-26-2014-2015/id2409890/>
15. Helse- og omsorgsdepartementet. (2013). Morgen- dagens omsorg. Meld. St. nr. 29 (2012–2013). Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld- st-29-20122013/id723252/>
16. Helse- og omsorgsdepartementet. (2011). Innovasjon i omsorg. NOU 2011: 11 Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou- 2011-11/id646812/>
17. Helse- og omsorgsdepartementet. (2008). Samhand- lingsreformen. Rett behandling – på rett sted – til rett tid. St.meld. nr. 47 (2008–2009). Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/d4f0e16ad32e4bbd8d8ab->

5c21445a5dc/no/pdfs/stm200820090047000dddpdfs.pdf
18. Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). Lov om kommunale helse og omsorgstjenester (LOV-2011-06-24-30). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>
19. Spesialisthelsetjenesteloven. (1999). Lov om spesialisthelsetjenesten (LOV-1999-07-02-61). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61>
20. Helsepersonelloven. (1999). Lov om helsepersonell (LOV-1999-07-02-64). Hentet fra https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64#KAPITTEL_2
21. Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter (LOV-1999-07-02-63). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
22. NSF. (2011). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. Hentet fra https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf
23. European Oncology Nursing Society [EONS]. (2018). The EONS Cancer Nursing Education Framework 2018. Hentet fra <http://www.cancernurse.eu/documents/EONSCancerNursingFramework2018.pdf>
24. Sjukskötterskor i Cancervård och Svensk sjuksköterskeförening. (2017). Kompetensbeskrivning för specialist-sjuksköterska med inriktning mot onkologisk vård. Hentet fra <https://www.swenurse.se/Sa-tycker-vi/publikationer/Kompetensbeskrivningar-och-riktlinjer/Specialistsjukskoterska-med-inriktning-mot-onkologisk-var/d/>
25. Quality and Safety Education for Nurses (QSEN). Competencies for nursing. Hentet fra <http://qsen.org/competencies/pre-licensure-ksas/>
26. Cronenwett, L., Sherwood, G., Barnsteiner J., Disch,

J., Johnson, J., Mitchell, P., Sullivan, D., Warren, J. (2007). Quality and safety education for nurses. *Nursing Outlook*, 55(3)122-131.
27. NSF's landsgruppe av intensivsykepleiere (NSFLIS). (2017). Funksjonsbeskrivelse for intensivsykepleier. Hentet fra <https://www.nsf.no/vis-artikkel/3637056/10504/FUNKSJONS--OG-ANSVARSBESKRIVELSE-FOR-INTENSIVSYKEPLEIER>
28. NSF's Landsgruppen av helsesøstre. Spesialistgodkjenning av helsesøstre. Hentet fra <https://www.nsf.no/Content/696919/cache=20191601131958/Helses%C3%B8sters%20kompetanse%2C%20fullversjon.pdf>
29. Forskrift om nasjonal retningslinje for masterutdanning i avansert klinisk allmennsykepleie. (2020). (LOV-2005-04-01-15). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/LTI/forskrift/2020-01-03-45>
30. Cancer Registry of Norway. (2018). Cancer in Norway 2018 - Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway. Oslo: Cancer Registry of Norway. Hentet fra <https://www.kreftregisteret.no/globalassets/cancer-in-norway/2018/cin2018.pdf>
31. Kiserud CE, Dahl AA, Fosså SD (red.). (2019). Kreftoverlevende – ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv. 3. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.
32. Folkehelseinstituttet. (2018). Dødsårsaksregisterets statistikkbank. Hentet fra <http://statistikkbank.fhi.no/dar/>
33. Helsedirektoratet. (2019). Masterutdanning i avansert klinisk allmennsykepleie Bakgrunnsdokument for Helsedirektoratets arbeid med masterutdanningen. Rapport IS-2822. Oslo: Helsedirektoratet.



SØKNAD 2021 - STIPEND

Ønsker du å fordype deg faglig? I så fall kan du være heldig å få stipend av FKS i 2021

Stipend/prosjektmidler á kr. 10 000

Stipendet er øremerket faglig fordypning eller utvikling/gjennomføring av prosjekt som skal utvikle kreftomsorgen. Gjelder ikke støtte til dekning av utgifter i forbindelse med studier.

Vilkår:

- NSF's FKS medlem i 2 år.
- Prosjektbeskrivelse.
- Søknad er fullstendig utfylt og postlagt innen tidsfrist.
- Sluttrapport.
- Presentasjon i tidsskriftet «Kreftsykepleie».

Søknadsfrist 1. desember 2020

Stipend inntil á kr. 7000

Stipend til deltakelse på konferanser/seminar innen tema kreftomsorg.

Vilkår:

- NSF's FKS medlem i 2 år.
- Ikke mottatt NSF's FKS stipend ved de siste 2 års tildelinger.

- Søknad er fullstendig utfylt og sendt innen tidsfrist.
- Stipendsøknader til vår egen landskonferanse i kreftsykepleie vil bli prioritert.

Utbetaling av dette stipendet skjer fortløpende etter at kvittering for innbetalt beløp er mottatt. NB: utbetalingen må gå personlig og ikke via arbeidsgiver.

Søknadsfrist 1. desember 2020

Slik søker du:

- Søknadsskjema hentes på <https://www.nsf.no/faggrupper/kreftsykepleiere>

Søknad sendes stipendansvarlig i FKS:

E-mail: merete.klovning@alesund.kommune.no
Tlf: 414 00 918

Hovedstyret i NSF's FKS fattar beslutning om tildeling av stipend. Styret står fritt til å prioritere mellom likevektige søkere ut i fra gjeldende retningslinjer.

ER FASTLEGEN OGSÅ LEGE FOR KREFT- PASIENTEN?

Rolf Bergseth
i samtale med
Geir Sverre Braut



Rolf Bergseth har arbeidet som lege i over 40 år, størsteparten av tiden som allmennpraktiker i Klepp kommune på Jæren. Han er spesialist i allmenn- og samfunnsmedisin, og har erfaring både som fastlege og kommuneoverlege.

Geir Sverre Braut er spesialist i samfunnsmedisin. De to kollegaene samarbeider om å være veiledere for utdanningskandidater i samfunnsmedisin og har begge erfaring med undervisning knyttet til etter- og videreutdanning av sykepleiere.

Vi har spurt ham om hvordan han ser på fastlegens rolle i forhold til kreftpasienter;

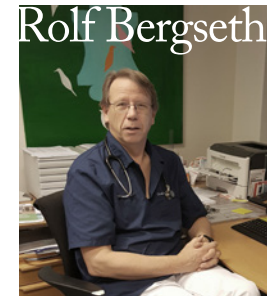
- Ulike aspekter ved kreftsykdommer er noe jeg må forholde meg til i mange av mine daglige arbeidsoppgaver. I møte med en stor andel av pasientene, tenker man jo på kreft som en mulig diagnose. Jeg tror at bevisstheten omkring kreft er ganske høy hos fastleger flest, ikke minst ved uklare symptomer som har vedvart en tid. Når det gjelder konkrete problemer i forbindelse med pasienter som har fått påvist kreftsykdommer, er det også noe jeg møter til daglig.
- Gjennomsnittlig har jeg nok 1-2 pasienter hver dag der kreftproblematikken er det sentrale. Det er vel kanskje som forventet når man vet at ca. 50 av 1000 personer på listen til en fastlege har, eller har hatt, en eller annen kreftsykdom.
- Etter som årene har gått, har andelen av «kreftoverlevende», altså de som overlever etter behandling av kreft, økt betraktelig. Det er jo positivt, men det stiller også ytterligere faglige krav til fastlegen. Det handler derfor ikke lenger utelukkende om å oppdage en kreftsykdom, men fastlegen må også kunne forholde seg til et stort spektrum av følgetilstander.

Hva vil du si er fastlegens viktigste oppgaver i forhold til de som må leve med ettervirkningene av en kreftsykdom eller behandlingen av den?

- Utgangspunktet må være å medvirke til at de får gode liv etter at kreften har satt sine spor. Tidligere møtte vi stort sett bare de pasientene som ble mer eller mindre helbredet etter kirurgiske inngrep; noen kanskje merket av strålebehandling. I dag møter vi pasienter som har vært, og til dels er, utsatt for en atskillig mer intensiv behandling, ikke bare kirurgisk, men også med legemidler som kan ha ulike mer eller mindre merkbare bivirkninger.
- Pasientene får nå også en langt mer systematisk oppfølging gjennom ulike kontrollprogrammer etter avsluttet behandling i spesialisthelsetjenesten. Ofte består dette i at fastlegekontoret tar ulike prøver som videreføres til analyse og vurdering hos andre. Men ved flere tilstander har fastlegen en atskillig mer aktiv rolle. Det gjelder for eksempel ved oppfølgingen av maligne melanomer, tykktarmskreft og prostatakreft. En ting er å være oppmerksom på mulige tilbakefall

av hovedsykdommen. Noe annet, og ofte vel så utfordrende, er det å være oppmerksom på ulike følgetilstander og komplikasjoner som kan forekomme.

Kreftoverlevende har kontrollprogrammer hvor oppgavene er fordelt mellom spesialistene på sykehuset og fastlegen med kriterier når de skal henvises tilbake. Dette er viktige oppgaver for fastlegen. Det gjør at fastlegen møter denne pasientgruppen ofte de første 2-3 årene etter den kurative behandlingen er ferdig. Hovedmålet med disse konsultasjonene er jo å oppdage residiv tidlig, men her fanger vi også opp bivirkninger etter behandlingen.



Hvilke følgetilstander er det du særlig tenker på da?

- Det er et stort spektrum av ganske så ulike fenomener og symptomer fastlegen da kan stå overfor. Noe er veldig kroppslig og håndfast, slik som inkontinens, stomiproblematikk, diaré og lymfødem. Selv om dette er forhold som det i og for seg er naturlig å ta opp med legen, er det ikke til å komme forbi at det for en person som for kort tid siden var frisk og helt selvhjulpent kan være en barriere å bryte å måtte snakke om det. For noen av disse utfordringene, f.eks. stomiproblematikken, har spesialisthelsetjenesten stomisykepleier med god kompetanse og personell som vet nøyaktig hvordan disse pasientene skal møtes. Noen helseproblemer kan noen ganger være lettere å ta opp med noen som er fjernere enn fastlegen
- Når det gjelder litt mer komplekse kroppslige ytringer, slik som smerter, nevropatier og fatigue, er de medisinske utfordringene egentlig større; både fordi årsaksforholdene ofte er uklare og fordi vi kan komme til å famle mer eller mindre i blinde når vi prøver å finne fram til gode tilnærminger. For vår del på Jæren, er et rehabiliteringsopphold hos LHL-Nærland et godt tilbud. Her får de god informasjon om hvordan leve

med kreft og noen kommer tilbake med forslag til behandlinger for komplikasjoner. Komplikasjoner som forringer livskvaliteten vesentlig vil vi ofte være snare med å henvise tilbake til sykehuset for vurdering. Man kunne tenke seg at kreftsykepleier i kommunen kunne bistå her, men jeg opplever nok at deres kompetanse som min kompetanse fort blir for generell, og at vi må til spesialistavdelingene.

- Vi har også de mer «systemorienterte» utfordringene, for eksempel knyttet til samlivsproblemer i etterkant av en gjennomgått kreftbehandling. Her tror jeg at det ennå er mye å hente for å kvalifisere fastlegene til å kunne tørre å gå inn i dette «landskapet» og å gjøre det slik at det virkelig blir nyttig for dem det gjelder.

Deltar du som fastlege i den mer aktive delen av kreftbehandlingen?

- Den styres nok mest ifra spesialisthelsetjenestens side. I selve den kurative behandlingen, blir vår rolle perifer. De på legekantorene ser pasientene ofte ved hyppige prøvetakinger og jeg ser jeg veileder i medikamentbruk for å minke bivirkningene av behandlingen, gjør vurderinger om innleggelse ved akutt sykdom og støtter dem til å holde ut behandlingen. Jevnt over får vi svært god og løpende informasjon om hva som er planlagt og hva som blir gjennomført. I parentes kan nevnes at her har psykiatrien virkelig noe å lære av somatikken! Dersom vi oppdager noe i den tilsendte informasjonen som vi må følge opp, mener jeg at terskelen for å ta kontakt med pasienten er svært lav. Og dersom vi i vår kontakt med pasienter under aktiv kreftbehandling oppdager noe vi stusser på, er terskelen for innleggelse også lav.
- Det ligger dessuten ofte et stort ansvar på fastlegen for å følge opp andre tilstander som pasienten har i tillegg til sin kreftsykdom. Jeg tenker da på personer med diabetes, psykisk sykdom, revmatiske sykdommer og så videre. Behandlingen av disse er det nok oftest fastlegen som også tar hånd om parallelt med kreftbehandlingen.
- Jeg tror at det er viktig, både for fastlegen og for spesialisthelsetjenesten å innse at for fastlegen er den aktuelle personen ikke bare en kreftpasient. Vedkommende er en person som rett nok har eller har hatt kreft, men det er gjerne helt andre helsemessige årsaker til at fastlegen kontaktes der og da.

- Kontinuiteten er fastlegens styrke. I det perspektivet blir pasientens kontakt med spesialisthelsetjenesten ved kreftbehandlingen egentlig bare et «mellomspill».
- Ikke minst viser det seg ved at det oftest også er fastlegens oppgave å sørge for at forholdet mellom pasienten og NAV, for eksempel når det gjelder sykmeldinger, er i orden. Det er fastlegen som må sørge for dokumentasjonen ved søknader om arbeidsavklaringspenger og uførepensjon. Min erfaring er at samspeillet med NAV er lite problematisk når det gjelder personer med kreft. Jeg kan faktisk ikke huske at jeg noen gang har hatt problemer med dette når det gjelder kreftpasienter.

De seinere årene har det fra sentralt hold kommet en del signaler og forventninger til fastlegene om hvordan kreftpasienter skal møtes. Treffer de godt i hverdagen?

- Når det gjelder pakkeforløp for kreft, synes jeg at det i liten grad har ført til noen reell endring. Før var det også greit å nå fram med en henvisning til spesialisthelsetjenesten dersom vi var inne på «kreftsporet». Pakkeforløpet i seg selv er ikke til hjelp i den ofte vanskelige, tidlige fasen, der man rett og slett er nødt til å komme på sporet av at pasientens plager kan skyldes en mulig kreftsykdom. Ventetiden er dessuten alltid vanskelig, uansett om det bare handler om dager.
- Ellers har jo Helsedirektoratet gitt ut et fylldig og godt begrunnet dokument om faglige råd for oppfølging av følgetilstander. Dette er ambisiøst, men jeg tror at fastlegene flest både kjenner det og prøver å leve etter rådene som gis der.
- Av og til hører jeg at noen sier at «Fastlegen kan ikke nok om.....osv». Det er jo helt rett, men det er likevel uttrykk for at fastlegens rolle er misforstått. Vi kan mye om mangt, men slett ikke alt om alt. Fastlegen i Norge står i en behandlingskjede hvor de har et lett tilgjengelig nettverk av spesialister som er på tilbudssiden når det gjelder å understøtte fastlegen i arbeidet med kreftpasientene.

Har du som fastlege noe forhold til eller rolle overfor kreftpasientens pårørende?

- Egentlig har jeg ganske lite å gjøre med pårørende, uten at disse er direkte trukket inn av pasienten selv. Det er vel kanskje slik det også forutsettes å være ut fra bestemmelsene i

pasient- og brukerrettighetsloven. Pasienten må få bestemme hvem vedkommende vil trekke inn i sin behandling.

- Når det gjelder palliativ behandling i hjemmet, vil selvsagt store deler av det nære nettverket bli medvirkende. Og i slike tilfeller kommer man tettere på også de pårørende. Det er vanlig hos oss at fastlegen i slike tilfeller drar på hjemmebesøk. Både pasienten, pårørende og hjemmesykepleien har da gjerne også muligheten til direkte kontakt med fastlegen på kveldstid, uavhengig av legevaktordningen. Hos disse pasientene som ønsker å dø hjemme, er vi helt avhengig av et godt samarbeid med kreftsykepleier og hjemmesykepleien. Endringer i pasientens tilstand skifter mye, og medikamentjusteringer skjer ofte daglig og ofte pr telefon. Man er da avhengig av gode observasjoner fra dem som er hos pasienten. Kreftsykepleier vil være »kulturbærer» hos disse pasientene. For min del dreier det seg om +/-1 person pr år som velger å dø hjemme. Fastlegene får lite erfaring med dette, og derfor må kreftsykepleier ha en stor rolle her.

- Ellers ser vi nå at pasientene, sikkert på vegne av sin familie, etterspør kunnskap om genetiske forhold knyttet til den aktuelle kreftsykdommen. Her er det nok noe vi som fastleger må være forberedt på å kunne mer om i nær framtid.
- En sjelden gang i blant hender det også at pårørende stiller kritiske spørsmål ved om kreftsykdommen burde vært oppdaget tidligere eller håndtert annerledes. Dette kan selvsagt være utfordrende situasjoner, men det er noe vi som fastleger må kunne forholde oss til uten å gå i «forsvarsgrøfta» umiddelbart. Jeg synes faktisk det er ganske sjelden at vi blir gått etter i våre vurderinger av pasientene og de pårørende.

Hva opplever du som den største utfordringen i møte med kreftpasientene?

- Det er utvilsomt «tidsklemma». Dette er ikke pasienter som alltid egner seg for den vanlige konsultasjonsstrukturen i allmenntjenesten. Det handler også om at fastlegen har et blikk for hvordan disse pasientene bør møtes. Det ligger helt klart i dagen at incentivene til forsvarlighet i møtet mellom kreftpasienten og fastlegen ikke ligger i «normaltariffens» oppbygning. Mer tid ville gi større mulighet for å fange opp pasientens ikke stilte spørsmål og uro, og også mer tid til f.eks. å ringe en kollega på sykehuset for å drøfte

en problemstilling.

- Jeg kunne også ha ønsket meg at folketrygdens uførepensjon var noe mer fleksibel i forhold til «kreftoverleverne». Mange, med uttalt fatigue for eksempel, sliter med å arbeide 100 %, men kunne trolig ha stått lenger i arbeid enn de makter nå, dersom de hadde fått en mindre reduksjon i arbeidsbelastningen. For disse pasientene, og for samfunnet, er det trist at det ikke er mulig å få 20 % uførepensjon på grunn av kreftsykdom. Det tror jeg hadde vært et kraftig virkemiddel i den kanskje livslange rehabiliteringsfasen etter gjennomgått kreftbehandling.





NSF's faggruppe for kreftsykepleiere på Agder gleder seg til å arrangere den 20. landskonferansen i i kreftsykepleie 15.-17. september 2021. Konferansen skal holdes på Q42 Kongressenter i Kristiansand. Norges «Syden» med både skjærgård og dyrepark gjør seg klare til å ønske velkommen mange kreftsykepleiere og sykepleiere i kreftomsorg fra hele landet.

Vi har valgt «Tett på, men ved siden av», som tittel på konferansen. Vår tanke har vært at det er mange involverte i et kreftforløp, det er mange som er tett på pasienten. Det er ulike måter å være «tett på». Vi erfarer nye måter å kommunisere på. Pasienter og pårørende kjenner at døden kommer «tett på» når de blir rammet av kreftsykdom.

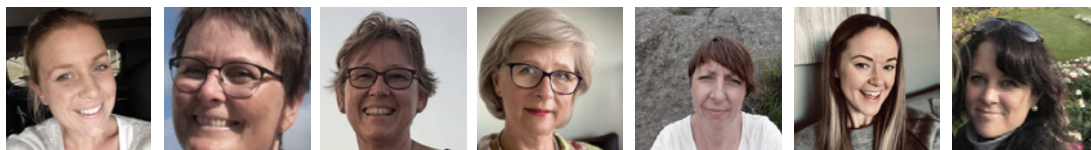
Vi har jobbet fram et spennende og innholdsrikt program som dere bare kan begynne å glede dere til!

Det sosiale og kulturelle programmet er vi også godt i gang med, og det blir mange, mange høydepunkter og overraskelser.

Håper vi sees i Kristiansand!

I forbindelse med konferansen ønsker vi å invitere til innsendelse av abstrakter/ sammendrag til muntlig foredrag og leller posterpresentasjon.

Styret i FKS Agder



«Tett på, men ved siden av»

Den 20. landskonferansen i kreftsykepleie «Tett på, men ved siden av» ønsker herved å invitere til innsendelse av abstrakter/sammendrag og posterpresentasjoner.

DETTE KAN DU BIDRA MED

Foredrag

For å vise bredden innenfor kreftsykepleie inviterer vi i komiteen deg til å holde foredrag på 20 minutt. Foredragene vil bli en del av parallellseksjonene torsdag 16.9.21, og må omhandle ett av følgende temaer;

- Å være pårørende/etterlatte
- Barn som pårørende
- Kreftbehandling og fagutvikling
- Palliasjon
- Symptomlindring
- Barn og unge med kreft
- Å leve med kreft
- Flerkulturelle samfunn og kreftomsorg
- Rehabilitering
- Mestring. Belyst fra ulike perspektiv både pasient, pårørende og helsepersonell
- Veiledning, etikk og refleksjon
- Ivaretagelse av helsepersonell i møte med alvorlig syke og døende

Posterpresentasjon

Komiteen ønsker også å invitere til presentasjon av prosjekter/fagutvikling som foregår på nett-opp ditt arbeidssted. Presenter dere på posters som vil bli utstilt på konferansen. Det vil bli kåring av beste poster!

DETTE MÅ DU GJØRE

Send oss et sammendrag/abstrakt. Det kan inneholde max 250 ord. Forfatter, tittel og arbeidssted kommer utenom dette. Abstraktet skal inneholde en kort presentasjon av bakgrunn og formål med prosjektet, problemstilling, metode og funn/resultater. Si også kort noe om konklusjon.

Det vil bli lagt ut utfyllende informasjon om hvordan skrive abstrakter/lage posters på FKS sin hjemmeside. Tilbakemelding vil bli gitt til alle så fort som mulig etter fristen. Husk at du må være påmeldt til konferansen.

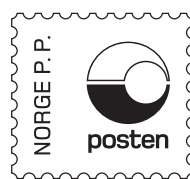
Abstrakter/sammendrag til muntlige foredrag og posterpresentasjoner sendes til:

Anne Jørstad Antonsen: anne.j.antonson@uia.no

Frist for innsendelse: 1. mars 2021

LYKKE TIL!

Returadresse:
NSFs faggruppe for kreftsykepleiere
Postboks 456, Sentrum
0104 Oslo



Sett av dato!

20. LANDSKONFERANSEN I
KREFTSYKEPLEIE

*Tett på,
men ved siden av*

KRISTIANSAND 15.-17. SEPTEMBER 2021 PÅ **Q42**
KONGRESSENTER



Maleri: BIRTE LOHNE

NSFs FAGGRUPPE
FOR KREFTSYKEPLEIERE

