

01 2020

Kreftsykepleie

TIDSSKRIFT FOR KREFTSYKEPLEIERE

*Tidsskriftet
ble utarbeidet
før Korona
kom til Norge*

**Barnepalliasjon
hva er det?**



**Avansert hjemme-
sykehus**



**Refleksjoner rundt
kommunesammenslåing**

 NSF's FAGGRUPPE
FOR KREFTSYKEPLEIERE



Velkommen til den 20. landskonferansen i kreftsykepleie 15.-17. september 2021 i Kristiansand



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:
ANNE-LENE BULL tlf. 92 66 83 82
 annelenebull@gmail.com
MERETE KLØVNING tlf. 48 09 15 54
 merete.klovning@alesund.kommune.no
INGVILD RAMBERG tlf. 47 37 59 94
 ramberg.ingvild@gmail.com

Medlemsansvarlig:
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

ANNONSEPRISER:

Årsavtale vil gjelde for 2 utgivelser i 2020; 1 elektronisk og 1 papir/elektronisk
 3 sider farger kr. 65 000,- + mva
 2 sider farger kr. 45 000,- + mva
 1 1/2 side farger kr. 35 000,- + mva
 1/1 side farger kr. 25 000,- + mva
 1/2 side farger kr. 15 000,- + mva
 1/4 side farger kr. 10 000,- + mva

Hjemmeside:
www.sykepleierforbundet.no/faggrupper/kreftsykepleiere

Layout og design:
yvodesign v/ Yvonne Riise

Bilder fra:
Pexels, Unsplash, Scanpix

Signerte artikler står for forfatterens egen regning og ansvar.



INNHold

01 2020

- 4 Lederen v/ Tanja Yvonne Alme
- 5 Redaktøren v/ Marit Klævold
- 6 Er fastlegen også lege for kreftpasienten
- 10 Avansert hjemmesykehus
- 16 Kommunikasjon & relasjonsbygging i det sårbare
- 20 3 på gangen om kommunikasjon
- 23 Kompetansebeskrivelsen
- 30 Tidligere kreftdiagnoser med tarmscreening
- 34 Barnepalliasjon - hva er det?
- 40 Tankar frå i ei tid med kommunesamanslåingar
- 44 Hva bør pasienten spise under kreftbehandling, og er det skadelig å ta kosttilskudd?
- 52 Kvinner har ulike opplevelser av mestringsni år etter brystkreftkirurgi
- 58 Hvordan kan sykepleiere møte pasienter og pårørende ved livets slutt?
- 66 Intervju med Tanja Alme - Ny leder i FKS
- 69 småNYTT
- 71 Søknad om stipend 2021



BARNEPALLIASJON-HVA ER DET?



AVANSERT HJEMMESYKEHUS



Ny leder FKS

FAG OG KOMPETANSE I FOKUS

Først av alt, takk for tilliten med leder vervet. Dette er spennende. Nytt styre i FKS og en ny forbundsleder som vil ha faget i front. Det liker vi.

Det er jo nettopp det det handler om, faget og kompetansen. Kompetansen vår som skal være med å bidra til at pasient og pårørende kjenner seg trygg og ivarettatt. Kompetansen til en kreftsykepleier trengs og er viktig.

Håper dere har tatt dere tid til å se på kompetansebeskrivelse for kreftsykepleie. Du finner den her: <https://www.nsf.no/vis-artikkel/4721232/10507/Kompetansebeskrivelse>.

Det er Tuva Sandsdalen som har ledet arbeidet med å utarbeide kompetansebeskrivelsen. Du kan lese mer rundt denne prosessenes i hennes artikkel i dette tidsskriftet.

Kompetansebeskrivelsen var et av vår faggruppe sine viktigste innspill til Rethos 3 arbeidet. RETHOS-prosjektet har fått i oppdrag å utforme nasjonale retningslinjer for hver av ABIOK-utdanningene. Du kan lese er om dette her: <https://www.regjeringen.no/no/tema/utdanning/hoyere-utdanning/utvikling-av-nasjonale-retningslinjer-for-helse--og-sosialfagutdanningene/nyhetssaker/abiok--utdanningene-inkluderes-i-rethos/id2662778/>

Vi er svært glade for alle de flotte innspillene som dere medlemmene sendte inn til oss. Innspillene er formidlet videre til programkomite. Masse engasjement, det er kjempe flott.

18 MAI – DEN INTERNASJONALE KREFT-SYKEPLEIEDAGEN

I år er det sykepleierne og jordmødrene sitt år. NSF markerer dette blant annet med å presentere sykepleiere fra de ulike faggruppene.

Vi ønsker derfor å markere 18 mai litt ekstra. Dette er den internasjonale kreftsykepleiedagen som markeres over hele verden.

Vi ønsker å samle kreftsykepleiehistorier for å belyse ulike erfaringer og perspektiv i jobbene våre. Ulike bruk av kompetansen vår og ulike måte som menneskene vi møter berører oss på. Vi kommer til å samle historiene og publisere dette på web siden vår.

Vi håper derfor at akkurat du vil sende din historie inn til

oss. Fortell oss om et møte, fortell oss om en arbeidsdag, fortell oss om hvorfor akkurat din kompetanse er viktig. Historiene må være godt anonymisert. Send inn til tanja.alme@sula.kommune.no innen 25. april.

Hurra for fastlegene- jeg syns de gjør en fantastisk jobb. Ofte har de et ufortjent dårlig rykte. Min opplevelse av fastlegene generelt er at de ønsker å bidra - bidra til en bedre hverdag for pasienter med kreft. Mange av dem opplever å være lite involvert i oppfølging av pasient da det meste av behandling foregår på sykehus/poliklinikk. Vi som kreftsykepleiere må være med å fremsnakke fastlegen og oppfordre pasientene til kontakt med fastlege selv om de blir fulgt opp på sykehuset. Fastlegen er ofte min næreste samarbeidspartner i min jobb som kreftkoordinator. Derfor så flott at en fastlege deler litt av sin tanker i dette nummeret. Vi må gjøre hverandre gode. Vi trenger hverandre.



Tanja Yvonne Alme

I april går vi fra 19 til 11 fylkeskontor NSF. Dette vil etter hvert også få ringvirkninger på våre lokallag. Men, inntil videre fortsetter lokallagene som før. Ny organisering av lokallagene vil bli en egen sak under generalforsamlingen vår i 2021. Som vi kan lese i Grete Myklebust Gjesdal sin artikkel har ny organisering og sammenslåing av fylker og kommuner også en konsekvens for mange kreftsykepleiere. Kreftkoordinator i Ålesund er et godt eksempel på dette. Nye muligheter, både fordeler og ulemper. Det

blir spennende å se hva dette fører med seg

Jeg vil til slutt rette en stor takk til Mona Grytten, tidligere leder i FKS. Takk for jobben du har gjort disse årene og takk for god overføring av oppgaver til meg.

Jeg ønsker dere alle en fin vår og en god påske. Håper hver og en av dere kan ha gode øyeblikk der roen kan senke seg og at du får påfyll.

Ta gjerne kontakt med meg eller noen av oss andre i styret dersom du har spørsmål eller innspill til vårt faggruppe arbeid.

KJÆRE LESERE

Etter at dette tidsskriftet var planlagt og denne leder var skrevet, ble verden vår snudd opp ned, koronapandemien er nå et faktum. Dette påvirker arbeidsdagene og privatlivet vårt i stor grad. Kreftpasientene vi skal hjelpe er ekstra sårbare. Sender dere alle gode tanker. Hold ut, dere gjør en fantastisk jobb.

Ta vare på dere selv, så håper vi dette vil være over snart!

Med vennlig hilsen
Tanja Yvonne Alme
Leder FKS

Hilsen fra redaktøren

Det er tid for året sitt første tidsskrift av Kreftsykepleie. Dette er første tidsskriftet vi kun gir ut digitalt, og det må redaktøren innrømme er litt vemodigt. Vi håpar vi ikkje misser lesarar. Fordelen er at du har oss med deg heile tida, om du skulle få ei ledig stund. Kanskje t.o.m i hytteveggen nå i påska.

I dette bladet har vi valt å ha fleire ulike tema. Tidsskriftet kjem ut kun to gangar i året, med fleire sider pr tidsskrift. Det er mange ting vi ønskjer du som lesar, skal få lese og lære meir om.

Redaksjonsutvalet og eg, er nok ein gong stolte over å vise dykk kor mange dyktige og flinke fagfolk vi har, rundt om i landet vårt. Og alle har ein ting felles; det beste for kreftpasienten. Ekstra takk til alle artikkelforfatterane i dette bladet.

Er fastlegen også lege for kreftpasienten?

I dette nummeret kan du lese om «Er fastlegen også lege for kreftpasienten?» På sjukehuset der eg jobbar, oppfordrar vi kreftpasienten til å besøke fastlegen og til å halde kontakt etter han har fått kreftdiagnosen. Når pasienten er i eit pakkeforløp, har han tett dialog med sjukehuset. Det er gjerne naturleg at sjukehuslegen hjelper med litt «småting» som ellers fastlegen ville tatt hånd om. På sjukehuset er det gjerne opptil fleire timeavtaler for veka.

Heimesjukehus, er i vinden som aldri før. Pasientar som tradisjonelt har vore isolert på sjukehuset, blir nå behandla i heimen – Kva gjer dette med sjukepleiaren sitt ansvar? Spennande tema som fire kreftsykepleiarar ifrå Oslo Universitetssjukehus skriv om.

Kommunikasjon når barn og unge er pårørende, er ofte utfordrande. I denne artikkelen brukar artikkelforfattarane fysisk aktivitet for å nærme seg 13 åringen, slik at dei lettare kan snakke om at far skal dø.

Kompetansebeskrivelsen

Beskriving av kreftsykepleiaren sin kompetanse, funksjon og ansvar.

Fleire krefttilfeller med tarmscreening vil bli oppdaga. Blant dei som får ein kreftdiagnose vil fleire overleve og trenge mindre omfattande behandling. Det er forventnin-

gar når det Nasjonale tarmscreeningprogrammet sender ut sine første invitasjonar til befolkninga i 2021. Dette kan du sjølv sagt lese meir om her.

Barnepalliasjon

Kvart år døyr omkring 200 barn og unge i Norge. Hos barn og unge kan eit palliativt forløp dreie seg om timar, veker, månader eller år, skriver artikkelforfattar Anja Lee.

Kommunesamanslåingar vart gjennomført i 2020, og du kan lese om tankar frå i ei tid med kommunesamanslåingar. Vi får håpe dette er til det beste for kreftpasienten, og at han framleis har like gode tilbod som han hadde før samanslåingane.

Kva bør pasienten ete under kreftbehandling?

Dette er i alle fall spørsmål eg ofte får i jobben min med lungekreftpasientane. Dei er blant anna opptatt av om dei kan ete sukker.

Oppløving av mestring etter brystkreftkirurgi

Vi er også heldige og får presentert ein fagartikkel, der du kan lese om kvinnene sine ulike oppløvingar av mestring

ni år etter brystkreftkirurgi. Tidleg diagnose og betre behandling gir auka oppløvelse. I Norge overlever cirka 90 prosent fem år etter diagnosen. God mestring for kvinnene blir viktig.

Det er ikkje alltid like lett å møte pasientar og pårørende i krise ved livets slutt. I denne artikkelen får vi presentert ein **refleksjonsmodell**, som kan gje ei djupare forståing av korleis ytre forhold kan påvirke openheit, kunnskap og vilje hos sjukepleiaren til å gjere godt i utfordrande situasjonar.

Skrive fagartikkel

Ønskjer 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 bli publisert først på nett hos Sykepleien og etterpå i tidsskriftet vårt.

Stor takk til Anne-Lene, Ingvild og Merete i redaksjonsutvalget.

Fin fin påske til deg, enten du må jobbe eller har fri.



Marit Kløvold

Er fastlegen også lege for KREFTPASIENTEN

Lege 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 «kreftoverleverne», 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. Kreftoverleverne 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 spesialistavdelingen.

- 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 samspillet 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 fyldig 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 behandlingsskjede 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 allmenntilleggen. 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 «normaltariffen» 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.



Pasienter som tradisjonelt har vært isolert på sykehus, blir nå behandlet i hjemmet – Hva gjør dette med sykepleierens ansvar?

INTRODUKSJON

I Avdeling for blodsykdommer ved Oslo universitetssykehus gjennomgår stadig flere pasienter stamcelletransplantasjon. I 2018 kunne avdelingen tilby den første voksne pasienten i Norge å bli fulgt opp i sitt eget hjem i perioden etter stamcelletransplantasjon, istedenfor å være isolert på et rom på sykehuset. Utvalgte pasienter som tradisjonelt har vært innlagt på sengepost med tett oppfølging, får nå heller hjemmebesøk av en sykepleier på hverdager, og har ellers telefonisk kontakt med avdelingen.

På Karoliniska universitetssjukhuset, Huddinge, har de i flere år tilbudt hjemmesykehus til tilsvarende pasientgruppe og de kan vise til meget gode resultater (1). Sykehusbehandling i hjemmet blir stadig mer aktuelt. Det skaper en helt annen hverdag for pasient, pårørende og helsepersonell. Hvordan endres sykepleierens ansvar når pasienter uten immunforsvar ikke lenger er inneliggende på avdelingen, men befinner seg hjemme?

Pasienter med maligne blodsykdommer, i hovedsak leukemier, lymfomer, myelomatose og ulike former for benmargssvikt, kan ha behov for stamcelletransplantasjon. Det finnes to typer stamcelletransplantasjon; overføring av stamceller fra en donor (allogen stamcelletransplantasjon) eller med egne stamceller (høydosebehandling med autolog stamcellestøtte, HMAS). De to behandlingene er fundamentalt forskjellige, men har likevel en del fellestrekk som benmargsaplasi og bivirkninger av cytostatika (1-7).

Avdeling for blodsykdommer, Oslo Universitetssykehus, behandler voksne pasienter. I 2019 utførte de 120 allogene transplantasjoner og 130 HMAS, der 22 av disse pasientene fikk behandling i hjemmet.

ALLOGEN STAMCELLETRANSPLANTASJON

Allogen stamcelletransplantasjon tilbys pasienter med diagnoser hvor leveutsiktene med annen behandling er svært begrenset. Det er en ressurskrevende behandling på grensen til hva pasienten kan tåle (1, 5). Ved et tradisjonelt forløp blir pasienten innlagt på sykehus for flere dagers forbehandling med høye doser cytostatika, eventuelt kombinert med helkroppsbestråling og antistoffer, før stamceller fra en donor blir infundert. Behandlingen medfører to til tre uker med benmargsaplasi før donorstamcellene har produsert nye blodceller og et nytt immunforsvar. I tillegg til at pasientene er svært utsatt for



Foto: Avdeling for blodsykdommer

alvorlige infeksjoner, vil de fleste også få bivirkninger av forbehandlingen som fatigue, kvalme, mukositt, diaré og smerter. Pasientene utsettes for alvorlige og potensielt dødelige komplikasjoner. Det finnes ulike forbehandlinger som i hovedsak kan deles opp i benmargsutryddende forbehandling (MAC), eller forbehandling med

Avansert
Hjemmesykehus
Afd. for Blodsykdommer, OUS

Avdeling for blodsykdommer ved Oslo universitetssykehus ved;
Ellen Hammering (kreftsykepleier)
Madeleine Tank-Nielsen (sykepleier)
Venche Ulriksen (kreftsykepleier)
Ingrid Kallstøl (kreftsykepleier)

reduert intensitet (RIC). Pasienter som får MAC blir isolert på overtrykksisolat for å redusere risikoen for infeksjoner. Pasienter som får RIC blir ikke rutinemessig isolert (5, 8).

En kjent komplikasjon ved allogen stamcelletransplantasjon er graft-versus-host-disease (GVHD), hvor det nye immunsystemet kan gå til angrep på pasientens organer. Det finnes både akutt og kronisk GVHD. GVHD kan gi betydelig nedsatt livskvalitet og i noen tilfeller være livstruende og rammer kun pasienter som får stamceller fra et annet individ (4, 5, 8). Pasienter som gjennomgår allogen stamcelletransplantasjon har lange behandlingsforløp og de er ofte innlagt i minst fire til seks uker. Mange pasienter blir dessuten reinnlagt med komplikasjoner senere i forløpet.



Foto: Avdeling for blodsykdommer

HØYDOSEBEHANDLING MED AUTOLOG STAMCELLESTØTTE (HMAS)

Ved HMAS får pasienten en høy dose cytostatika, etterfulgt av infusjon av egne stamceller neste dag. Stamcellene har blitt høstet og frosset ned tidligere i forløpet. Pasienter som gjennomgår HMAS vil på samme måte som beskrevet over få en periode med benmargsaplasti og plagsomme bivirkninger av forbehandlingen, men denne perioden er ofte kortere enn ved allogen stamcelletransplantasjon. Risikoen for dødelige komplikasjoner er også betraktelig lavere (4,5). Pasientene blir skrevet ut samme dag som de har fått stamcellene tilbake, men blir som regel innlagt med feber eller andre bivirkninger noen dager etter utskrivelse og er ofte innlagt i en til to uker.

NEUTROPEN FEBER – RISIKO I APLASIFASEN

Både allogen stamcelletransplantasjon og HMAS gir en periode med sterkt nedsatt immunforsvar, det vil si alvorlig neutropeni (nøytrofile granulocytter $<0,5 \times 10^9/L$). I denne perioden vil pasienten være svært utsatt for alvorlige infeksjoner. Som regel forårsakes infeksjonene av

mikroorganismer som stammer fra pasienten selv (4). Vanlige infeksjonstegn som hevelse, rødhet, smerte og varme vises ikke på samme måte når pasienten er neutropen. Sykepleierens viktigste observasjoner er derfor knyttet til temperatur, puls, blodtrykk, oksygenmetning og respirasjonsfrekvens. Dersom pasienter får neutropen feber skal tiltak iverksettes raskt for å forebygge alvorlig

sepsis. Mikrobiologiske prøver sikres før oppstart av bredspektret antibiotika intravenøst. Pasienten kan fortsatt være utsatt for sepsis dersom mikrobene ikke er sensitive for antibiotika som gis. Derfor skal pasienten observeres nøye etter oppstart av behandling (5,9).

Andre blodverdier vil også være lave i aplasifasen og noen pasienter vil ha behov for påfyll av blodplater (trombocytter) og røde blodceller (SAG).

PASIENT OG PÅRØRENDE

Blodsykdommer som krever stamcelletransplantasjon er alvorlige og kan være dødelige (9). Kreftsykdom rammer hele mennesket; fysisk, psykisk, sosialt og eksistensielt. Det er ikke bare en sårbar og stressende situasjon for pasienten, men for hele familien (9,10).

BAKGRUNN FOR OG OPPSTART AV AVANSERT HJEMMESYKEHUS (AHS)

Cellterapi och Allogen stamcelletransplantation (CAST) på Karoliniska universitetssjukhuset, Huddinge, har siden 1998 tilbudt oppfølging i hjemmet til utvalgte pasienter i perioden etter allogen stamcelletransplantasjon. Bakgrunnen for at de startet med hjemmesykehus var press om sengeplasser og en tanke om at det var tryggere og bedre fysisk, psykisk og sosialt for pasienten å være i sitt vanlige miljø. Det ser ut til at pasientene som får hjemmesykehus har god langtidsoverlevelse, får i seg mer næring per oralt og får noe mindre GVHD (6-8). De har gjort kvalitative studier hvor de viser at både pasient og pårøren-

de har det minst like bra hjemme som pasienter som er inneliggende på sykehus (1-3).

Avdeling for blodsykdommer startet på bakgrunn av disse erfaringene AHS for pasienter som får behandling med stamcelletransplantasjon. Det startet med en pilotpasient i 2018 og ble et standard tilbud fra mars 2019.

Det er satt visse inklusjonskriterier for at pasienter skal få tilbud om AHS. De må bo eller leie bolig innen 1 times kjøring fra Rikshospitalet. En omsorgsperson må ha mulighet til å være hos pasienten 24 timer i døgnet. Dette kan være ektefelle, et familiemedlem eller en venn og det trenger ikke å være samme person hele tiden. Pasienten og omsorgspersonen må kunne forstå informasjon som blir gitt, og agere etter instruksjon.

Pasientene får mulighet til å reise hjem samme dag, eller dagen etter stamcelletransplantasjonen. De får besøk på hverdager, og blir ellers fulgt opp per telefon. Pasientene i AHS regnes som innlagt på sengepost, og de har en sengeplass tilgjengelig så lenge de er innlagt i AHS. De kan når som helst legges inn igjen på sengeposten etter eget eller omsorgspersonens ønske, eller hvis lege/sykepleier anser det som nødvendig. Ved behov for legetilsyn må pasienten komme til sengeposten. Det samme gjelder ved behov for blodprøver eller behandling i helger og på helligdager.

AHS I PRAKSIS

AHS-teamet består i dag av fire erfarne sykepleiere som har jobbet på sengeposten i mer enn tre år. I tillegg rulleres det mellom tre faste overleger som er tilknyttet AHS. Sykepleieren som er ute hos pasientene må kjenne til behandlingsforløpet og hva som kan forventes hos de ulike pasientgruppene. Dette krever et godt klinisk blikk og en god vurderingsevne i de komplekse situasjonene. For at oppfølgingen hjemme skal være trygg og gjennomførbar er det nødvendig å ligge i forkant når det gjelder utvikling av blodverdier og bivirkninger; planlegging er viktig.

KASUISTIKK

Ola er 32 år og bor i Oslo. Han er samboer med Kari. De har to barn

på tre og fem år. Ola fikk for fire måneder siden påvist akutt myelogen leukemi (AML). Før behandlingen startet fikk han innlagt et sentralt venekateter (SVK). Standard behandling ved AML innebærer cytostatika over flere dager med påfølgende benmargsaplasti som må gjentas to eller tre ganger. Ola har fått to slike behandlinger og har vært innlagt på sykehus i flere uker. Han har mottatt antibiotikabehandling mot infeksjoner og fått flere blodtransfusjoner. Målet med behandlingen er å gjøre ham sykdomsfri (remisjon). Behandlingen medfører ødeleggelse av alle hurtigvoksende celler, og bivirkningene er en konsekvens av at de friske cellene blir skadet. Han har derfor hatt plager med munnsårhet, manglende matlyst og diaré på grunn av skadede slimhinner.

Undersøkelser som ble gjort av leukemicellene tilsier at Ola bør få allogen stamcelletransplantasjon for å redusere risikoen for residiv. Ola har ingen søsken, så en ubeslektet donor er eneste mulighet. Ola og Kari innkalles til informasjonssamtale om stamcelletransplantasjon. De får vite hvordan behandlingen gjennomføres, ønsket effekt og potensielle farer ved behandlingen. Den beste forbehandlingen for Ola vil være en MAC med cytostatika og antistoff. Ola og Kari får informasjon om AHS, og de ønsker begge å benytte seg av tilbudet. Det gjennomføres et kartleggingsbesøk hjemme hos Ola og Kari, hvor en lege og en sykepleier informerer om daglige rutiner i AHS.

Ola må være innlagt på sengeposten de dagene han mottar forbehandling. Han får infundert stamceller og dagen etter kan Ola reise hjem. Han starter med forebyggende antibiotika

i tablettform for å redusere risikoen for rask utvikling av sepsis. Ola får første besøk fra AHS påfølgende dag. Under dette besøket får samboeren opplæring i hvordan hun gjør observasjon av vitale funksjoner. De får skjemaer for å skrive inn målingene. Sykepleier tar også med to kasser med utstyr som skal



Foto: Avdeling for blodsykdommer

være i hjemmet under behandlingen. I den ene kassen er det bruksutstyr for sykepleierne når de er på hjemmebesøk. Den andre kassen er forbeholdt ambulanspersonell dersom Ola skulle få tegn på sepsis og det er behov for rask oppstart av antibiotika intravenøst.

ET DØGN I AHS - SYKEPLEIER BESKRIVER Arbeidsdagene i AHS varierer med tanke på hvor mange som skal ha hjemmebesøk og om det er planlagt andre gjøremål, som for eksempel kartleggingsbesøk hos nye kandidater. Vi har et lite kontor som kan brukes til å planlegge dagen på morgenen og dokumentere i ettertid. I den videre beskrivelsen vil det handle om oppfølgingen av Ola.

Klokken 07.30: Vaktstart med oppmøte på sengepost for blodsykdommer. Vakttelefonen overleveres, og jeg skaffer meg oversikt ved å lese om Olas siste døgn i pasientjournalen. Jeg ringer deretter Ola for å høre hvordan natten har vært. Ola forteller at formen er fin og han er afebril, men at han har drukket litt lite siste døgn. Han sier at han ikke har vært oppmerksom nok, men at han tror at han kan klare å drikke bedre i dag. Jeg finner frem nødvendig utstyr til blodprøvetaking og stell av SVK. Dosett med legemidler for kommende døgn legges i arbeidssekken. I dag skal Ola ha en kort infusjon med cytostatika som gis rutinemessig for å forebygge GVHD. Dobbelkontroll gjøres sammen med en sykepleier på sengeposten. Jeg tar en rask gjennomgang med ansvarlig lege før hjemmebesøket.

Klokken 08.30; Jeg er klar for avreise. Den til enhver tid forhåndsfylte sekken og bærbar PC er med i bilen. Når jeg kommer til Ola gjennomføres observasjoner av vitale funksjoner, og disse sammenlignes med observasjonene fra dagen før. Jeg bruker scoringsverktøyet NEWS. Ola har NEWS-skår på 1 grunnet litt forhøyet respirasjonsfrekvens. Foreløpig er jeg ikke bekymret for dette, men vet at videre økning kan være tegn på begynnende infeksjon. Jeg tar blodprøver fra SVK og cytostatikainfusjonen startes ved hjelp av et lite bordstativ til bruk ved intravenøse infusjoner i hjemmet. Jeg vurderer mukositt daglig. Ola har begynt å få en lett rødme i munnslimhinnen. Huden er hel forøvrig og han har ingen utslett. Ola rapporterer litt løs mage (noe som er vanlig), men ikke diaré. Etter infusjonen steller

jeg Olas SVK og sjekker at dette fungerer som det skal. Ola får dosett og legemiddelliste for neste døgn. Jeg forsikrer meg om at han vet hvorfor han bruker de ulike medikamentene.

Det er mange observasjoner som skal gjøres hjemme hos Ola og jeg bruker observasjonsskjema som hjelpemiddel. Det kliniske blikket kommer godt med i vurderingen av totalbildet. Ola og Kari forteller også hvordan de opplever situasjonen. De sier begge at de synes det er fint å være hjemme. Kari sier hun synes det er litt slitsomt, men at det er lettere enn å besøke Ola på sykehuset.

Tilbake på sykehuset leverer jeg blodprøvene til analyse og gjennomfører visitt med ansvarlig lege. Etter lunsj sjekker jeg blodprøvesvarene. Verdiene viser at Ola trenger trombocytter ved neste besøk, og det planlegges til neste dag. Jeg skriver et notat om dagen i pasientjournalen.

Klokken 15.00; Jeg gir muntlig rapport og overleverer vakttelefonen til ansvarlig kveldsvakt på sengeposten.

Klokken 18.00: Sykepleier på kveldsvakt ringer Ola for å høre hvordan han har det og får kveldsobservasjonene som Kari har utført. Ola forteller at han fortsatt ikke klarer å drikke nok. Kveldsvakt dokumenterer dette slik at det kan vurderes om han skal få intravenøs væske ved neste besøk.

Klokken 22.00; Ansvarlig nattevakt på sengeposten får muntlig rapport fra kveldsvakt og overtar vakttelefonen. Ola ringer før han legger seg og rapporterer kveldens siste temperaturmåling. I løpet av natten legger nattevakten dosett for neste døgn.

SYKEPLEIEREN FÅR MER ANSVAR

Det å utøve sykepleie som normalt gjøres på sykehus hjemme hos pasienten byr på flere utfordringer. Som sykepleier i spesialisthelsetjenesten er jeg vant til å ha et helt team rundt meg. I AHS har jeg ingen lege eller annen kollega som fysisk kan hjelpe meg dersom jeg trenger noen å konferere med, eller en akutsituasjon skulle oppstå. Det krever at jeg har erfaring med å vurdere slike situasjoner, for å handle riktig. Som eneste helsepersonell som har sett pasienten de

siste 24 timene føler jeg på et økt ansvar for å ha gjort de riktige observasjonene og vurderingene under hjemmebesøket og over telefon. Jeg må også formidle dette videre på en god måte, og er helt avhengig av et godt samarbeid med ansvarlig lege.

Både pårørende og barn er hjemme under oppholdet og sykepleierne er også alene i møte med dem. Dette vil være spesielt utfordrende dersom det skulle oppstå akutte situasjoner. Dokumentasjon blir også spesielt viktig. Omsorgspersonene får klar beskjed om at det ikke er de som skal ta medisinske vurderinger, men samtidig er vi avhengig av at de kan se endringer hos pasienten og at de kommuniserer godt med oss.

Våre erfaringer fra det siste året gjør at vi har stor tro på behandling i hjemmet og tror at det kommer til å bli mer av dette i fremtiden. Vi har sett at det er mange fysiske, psykiske og sosiale

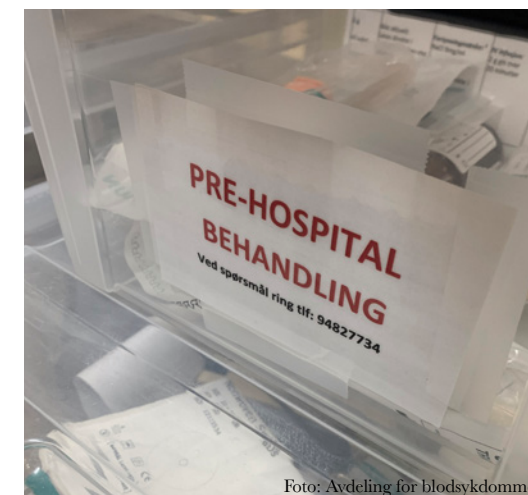


Foto: Avdeling for blodsykdommer

fordeler for pasientene i AHS. For oss som sykepleiere byr det på interessante utfordringer, samt en mulighet til å bli bedre kjent med pasient og pårørende. Det blir også bedre kontinuitet for alle involverte. Vi kommer tettere innpå pasientenes hverdag og det er fint å kunne tilrettelegge for at de kan være hjemme så mye som mulig. Avdeling for blodsykdommer jobber fortløpende med å videreutvikle tilbudet, blant annet ser vi på løsninger for å kunne gi et «hjemmesyke-

hus»-tilbud til alle pasientene våre. Nærmere bestemt dreier dette seg om å tilby sykehushære leiligheter til pasienter som bor langt unna.

Referanseliste:

1. Bergkvist K, Fossum B, Johansson U-B, Mattsson J, Larsen J. Patients' experiences of different care settings and a new life situation after allogeneic haematopoietic stem cell transplantation. *Eur J Cancer Care*. 2018 januar; 27:e12672
2. Bergkvist K, Larsen J, Johansson U-B, Mattsson J, Fossum, B. Family members' life situation and experiences of different caring organisations during allogeneic haematopoietic stem cells transplantation—A qualitative study. *Eur J Cancer Care*. 2016 oktober; 27:e12610
3. Bergkvist K, Larsen J, Johansson U-B, Mattsson J, Svahn B-M. Hospital care or home care after allogeneic hematopoietic stem cell transplantation - Patients' experiences of care and support. *European Journal of Oncology Nursing*. 2013; 17: 389-395.
4. Gedde-Dahl T. Akutte leukemier og myelodysplastiske syndromer. Wisløff F, Gedde-Dahl T, Tjønnfjord G.E, Holte H. *Blodsykdommer*. 7. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2014. S. 132-169.
5. Gedde-Dahl T. Terapeutisk bruk av hematopoietiske stamceller ved blodsykdommer. Wisløff F, Gedde-Dahl T, Tjønnfjord G.E, Holte H. *Blodsykdommer*. 7. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2014. S. 289-303.
6. Ringdén O, Remberger M, Holmberg K, Edeskog C, Wikström M, Eriksson B, Finnbogadottir S, Fransson K, Milovsavljjevic R, Omazic B, Svanberg P, Mattson J, Svahn B-M. Many Days at Home during Neutropenia after Allogeneic Hematopoietic Stem Cell Transplantation Correlates with Low Incidence of.
7. Svahn B-M, Remberger M, Heijbel M, Martell E, Wikström M, Eriksson B, Milovsavljjevic R, Mattsson J, Ringdén O. Case-Control Comparison of At-Home and Hospital Care for Allogeneic Hematopoietic Stem-Cell Transplantation: The Role of Oral Nutrition. *Transplantation*. 2008 april; 85 (7): 1000-1007.
8. Ringdén O, Sadeghi B, Moretti G, Finnbogadottir S, Eriksson B, Mattsson J, Svahn B-M, Remberger M. Long-term outcome in patients treated at home during the pancytopenic phase after allogeneic haematopoietic stem cell transplantation. *International Journal of Hematology*. 2018. 107:478–485.
9. Finne-Grønn L, Wiig Dagestad A, Bruun Lorentzen, V, Grov E K. Sykepleie ved blodsykdommer. I: Almås H, Stubberud, D-G, Grønseth R, red. *Klinisk sykepleie* 2. 4. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2013. s. 456-474.
10. Bruun Lorentzen, V, Grov E K. Generell sykepleie ved kreftsykdommer. I: Almås H, Stubberud, D-G, Grønseth R, red. *Klinisk sykepleie* 2. 4. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2013. s. 401-437.

KOMMUNIKASJON & RELASJONSBYGGING I DET SÅRBARE

Erfaringer fra Lovisenberg Lindring og Livshjelp, ved;
Marianne Dahl, Kreftsykepleier og master i diakoni og profesjonsetikk
Britt Carlsen, Fysioterapi med spesialist i onkologisk fysioterapi
Christina Finsal, Kreftsykepleier og palliativ sykepleier

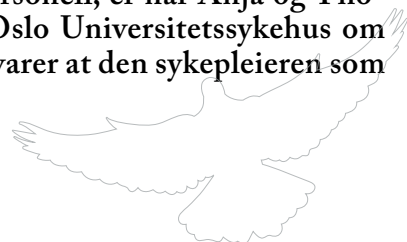
Jeg går inn med bankende hjerte



**Tanker om kommunikasjon når barn er
pårørende til mennesker med
livstruende sykdom**

Før jul 2019 hadde filmen «Håp» premiere. Filmen var en historie om da Anja og mannen Thomas, som til sammen hadde seks barn, fikk vite at Anja bare hadde noen måneder igjen å leve. Historien som fortelles er selvopplevd. Dette skjedde regissøren Maria Sødahl i 2012, og i forteksten på filmen står det at dette er historien, «Slik jeg husker den».

En av scenene i filmen, som virker sterkt på helsepersonell, er når Anja og Thomas ber om råd fra en lege på kreftavdelingen på Oslo Universitetssykehus om hvordan fortelle barna at moren er dødssyk. Legen svarer at den sykepleieren som «kan» dette er på ferie og kommer tilbake i januar.



HVEM SKAL VÅGE Å SNAKKE MED BARN SOM PÅRØRENDE?

Kanskje det virkelig skjedde, i hvert fall husker en kvinne som har vært dødssyk det sånn. I filmen, som i virkeligheten, kommer paret til Hospice Lovisenberg, der sykepleier Bente Westad gir dem råd. «Hun ba oss om ikke å skåne barna for smertefull informasjon, da dette i bakkant ville kunne oppleves som et større svik, og langt mere smertefullt, erindrer filmskaperen» (1).

På Hospice Lovisenberg, nå Lovisenberg Lindring og Livshjelp (LLL) har vi lang erfaring med kommunikasjon med mennesker med livstruende sykdom og deres pårørende. Det er noen tema som går igjen når ansatte ønsker seg undervisning/opplæring innenfor feltet kommunikasjon, og ett av dem er kommunikasjon med barn og unge som pårørende.

Vi har to personer fra det tverrfaglige personalet som er barneansvarlige, spesialistfysioterapeut Britt Carlsen og spesialsykepleier Christina Finsal. De holder jevnlig undervisning for personalet. Dette skjer oftest på faglunjsj – en ukentlig utvidet lunjsj med faglig program og matpakke.

På en slik faglunjsj uttrykte noen at det var en lettelse når Christina og Britt var på jobb når det kom inn familier som hadde barn, slik at de kunne «ta saken». Da ble det ryddet opp i den misforståelsen: Spesialisthelsetjenesteloven § 3-7a pålegger helseinstitusjoner i spesialisthelsetjenesten å ha barneansvarlig personell med nødvendig kompetanse til å fremme og koordinere oppfølging av barn som pårørende. Det er ikke

de som skal ta imot alle barn og unge som kommer til oss som pårørende, men de skal bidra til kunnskap og kompetanse i avdelingen, og sørge for at vi følger lovens intensjon.

Christina fortalte at hun tok på seg vervet fordi hun syntes det var vanskelig å kommunisere med barn og unge som pårørende. Hun ønsket å øke sin kompetanse. Hun sa at hun alltid var usikker foran møte med en ny familie, akkurat som oss andre. - «Jeg går inn med bankende hjerte». Dermed utfordret hun også de av oss som hadde lyst til å overlate saken til andre, fordi det er vanskelig og man ikke føler seg kompetent. Kommunikasjon mellom hjelper og pasient er en faglig ferdighet. Den kan og må læres på lik linje med andre ferdigheter helsepersonell benytter i sitt pasientrettede arbeid (2). Faglitteraturen understreker at det ikke er nok å lære, man må øve. At foreldrene i filmen trenger hjelp fra helsepersonell til å snakke med barna sine, stemmer med det vi vet fra studier: Foreldre strever for å forberede barn på at en av dem skal dø. De søker hjelp fra helsepersonell for å klare dette, men helsepersonell gir ikke alltid den hjelp familiene trenger. Helsepersonell peker på hindringer som «redsel for å si noe galt, gjøre ting verre», følelsen av å ikke ha faglig kompetanse til kommunikasjon med barn og ungdom, og mangel på tid (3).

NÅR KOMMUNIKASJON OG RELASJONS-BYGGING UTFORDRER OSS

Dette er et case som ligner andre vi har reflektert over sammen på faglunjsj: «Per», en gutt på ca 13 år, satt alltid inne hos den syke faren. Faren var usikker på hva sønnen

visste og tenkte. Han ønsket hjelp fra avdelingen til å formidle til gutten at han kom til å dø. Når en ansatt kom inn satt Per fordypet i Ipaden, så aldri opp og svarte avvisende på tilbud og spørsmål. En dag viste pasienten primærsykepleieren en tegneserie sønnen hadde laget. I tegneserien var det en død person og kiste. Spontant spurte sykepleieren Per: - «Tenkte du på pappa da du laget det bildet»? Gutten stirret sint på henne som om det var den mest usannsynlige assosiasjonen det var mulig å få. Hun ble redd for at hun hadde gjort ting verre for ham, og at hun hadde ødelagt videre mulighet for kontakt.

Hvordan kommer man videre da? Det var helg, og ganske rolig på avdelingen. Sykepleieren snakket med en kollega. De planla noen enkle aktiviteter, og å vise treningsrommet på sykehuset til to andre barn. Per ble motvillig med på farens oppfordring. Sykepleierne hadde forberedt en liten hinderløype og quiz. De var i rommet nesten en time mens andre så til deres pasienter, og stemningen var god. Neste dag som var søndag foreslo sykepleieren for gutten at de skulle ta en liten tur ut. Han ble med på det. De satt seg på en benk utenfor sykehuset. Hun spurte litt om hva han så på på Ipaden, som var med. Han viste henne en liten film, og da tenkte hun – nå eller aldri. Hun spurte ham igjen – Det jeg lurte på i går, om tegneserien du har laget, om den hadde noe med pappaen din å gjøre, da spurte jeg fordi han er veldig syk. –Jeg vet at han har kreft og at han kommer til å dø svarte gutten. – Hva gjør det med deg, spurte sykepleieren – og Per svarte – Jeg blir veldig lei meg.

Dagen etter ga han henne en klem da hun kom på jobb. Hun kunne bidra avgjørende til at far og sønn etter hvert klarte å snakke sammen om det som lå foran dem.

Fortellingen her er anonymisert og bygger på flere lignende hendelser på LLL. Vårt arbeid har som mål å støtte foreldre, slik at de blir i stand til å informere og hjelpe sine barn og å forberede dem på det som kan komme. Noen ganger er det vanskelig eller umulig for foreldrene. Hvis pasienten ikke vil snakke om barnas situasjon eller nekter barnet informasjon, begrenses helsepersonells mulighet til å ivareta barna. Helsepersonellet må bruke tid med pasienten og forklare hvorfor barnet har behov for informa-

sjon (4). Det hjelper oss hvis de gir oss tillatelse eller ber oss om hjelp til å finne ut hva barna vet og forstår, eller til å informere barna. Det er ikke enkelt, heller ikke for de som har mange års erfaring hos oss. Mange sykepleiere føler på redselen for å si noe galt, og for å gjøre ting verre. Vi vet at barn trenger konkret informasjon og forklaringer for å forstå situasjonen de er i. Det å unnlate å forberede et barn på å miste en forelder kan føre til at barnet får emosjonelle utfordringer senere i livet.

OMSORG FOR UNGE PÅRØRERENDE ET FELLES ANSVAR

De færreste av oss vil imidlertid få mengdetrening, også fordi alle barn og unge er forskjellige, og de forskjellige alderstrinn har ulike utfordringer. Vår arbeidsplass må se omsorg for barn og unge som pårørende (lovpålagt)som en oppgave på linje med alle andre faglige oppgaver. Vi må få mulighet til å bruke tid med barn og unge, og vi selv må ta oss tid til å sette oss inn i grunnleggende kunnskap om kommunikasjon med barn og unge.

Mangel på tid er sykepleiers evige utfordring. Det er ikke alltid man kan ta med en pasient eller pårørende på treningsrom eller en liten tur ut. Hva kan vi gjøre med de ressursene vi har? Eksempelet vi har gjengitt her understreker at en strukturert samtale ikke alltid er den eneste måten å kommunisere på. Å gjøre ting sammen kan være en inngang til kontakt med barn og unge. Sykepleieren trenger mot, mot til å prøve seg, kanskje trå feil, kanskje bli avvist, likevel «Gå inn med et bankende hjerte».

Referanser:

1. <https://sykepleien.no/2019/11/kreftsykepleier-bente-westad-spiller-seg-selv-i-ny-kinofilm>
2. Loge JH (2016) Praktisk klinisk kommunikasjon i Kaasa S og Loge JH red Palliasjon nordisk lærebok 3. utgave Gyldendal Norsk Forlag AS s.216-229
3. Franklin et al (2019) Health and social care professionals' experiences of supporting parents and their dependent children during, and following, the death of a parent: A qualitative review and thematic synthesis Palliat Med 2019;33:49-65
4. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorende-veileder/informasj-on-og-stotte-til-barn-som-parorende/avklar-situasjon-og-behov>

3 PÅ GANGEN

KOMMUNIKASJON



Foto: Privat

Ingrid Krokan Strømsnes, 55 år
Kreftsyepleier
ved St. Olavs hospital
kreft dagsenter

Hvordan jobber du som kreftsyepleier systematisk med kommunikasjon og det å skape gode relasjoner til pasienter og pårørende?

Jeg jobber ikke systematisk med kommunikasjon som bruk av verktøy, men mer erfaringsbasert. Kommunikasjon er implementert i alt vi gjør i hverdagen som kreftsyepleiere.

Mye handler om å "møte pasienter der pasienten er" og starte der. Det oppleves som viktig for meg å se hele pasienten og skjønne hva slags liv pasienten lever, ikke bare pasientrollen.

Ofta leter jeg etter en "fellesnevner" for å skape en mest mulig likeverdig relasjon, en fellesnevner som ikke er knyttet til sykdommen.

Jeg jobber hovedsakelig i en travel poliklinikk med korte møter. Der er det viktig å avgrense tidsrammen og fokus i samtalen og heller gjøre nye avtaler for det som ligger pasienten på hjertet.

Det blir viktig å signalisere både med kropp og ord at det bare er du som er i mitt fokus, akkurat nå (og unnskyld de avbrytelser som likevel kommer).

God øyekontakt, smil og forståelig språk er nødvendige forutsetninger for god kommunikasjon. Kontinuitet er en utfordring på en poliklinikk, men et stort gode når vi klarer det.

En pasient sa det slik;

"Det er ikke så viktig at det er du som gir meg cellegiftkuren, men at du møter blikket mitt når jeg kommer og kjenner historien min."

Hva opplever du som utfordrende og hva er viktig å ha fokus på i kommunikasjonen med pasienter og pårørende?

Det mest utfordrende i kommunikasjonen med pasienter og pårørende er når vi ikke har et felles språk. Når småprat ikke blir mulig, da mister man så mye informasjon begge veier. Det er vanskelig når all kommunikasjon må gå gjennom en tolk som sjelden er til stede eller familiemedlemmer som tolker. Jeg blir usikker på mine faglige vurderinger når kommunikasjonen blir mangelfull.

Viktige fokusområder i kommunikasjon generelt er etter min mening felles forståelse.

Pasienter og pårørende trenger ofte mer informasjon enn vi tror og de trenger mange gjentakelser. Mennesker mestrer ulikt og trenger informasjon på ulike tidspunkter i sykdomsforløpet.

Det er viktig for meg å skape et klima der det er lett å stille spørsmål og pasient og pårørende føler seg sett og forstått.

-Ingrid Krokan Strømsnes-



Foto: Privat

Sara Clausen, 31 år
Kreftsyepleier
ØNH sengepost
Universitetssykehuset
Nord-Norge, Tromsø

Hvordan jobber du som kreftsyepleier systematisk med kommunikasjon og det å skape gode relasjoner til pasienter og pårørende?

Kommunikasjon er ikke bare ord som blir brukt for å informere. Det handler om hvordan informasjonen blir gitt og hvilke signaler kreftsyepleiere gir ved å formidle budskapet, for eksempel via kroppsspråk. Det å sette seg ned sammen med pasient og pårørende, vise at jeg har tid til å lytte og å svare på spørsmål opplever jeg gir en god relasjon og skaper en trygghet for dem. Gi rom for gjentagende informasjon og vise at jeg er trygg på faget, gir pasienter og pårørende tillit og trygghet.

For å skape gode relasjoner til pasienter og pårørende synes jeg det er viktig å snakke med pasientene om hvor de er vokst opp, hjemstedet deres, nær familie som foreldre og søsken, hobbyer. Her må man jo bruke sansene, noen har hatt dårlig oppvekst og vil ikke snakke om det, mens andre elsker å snakke om barndommen. Tror en nøkkel er å vise interesse for mer enn det som handler om sykdommen. Bruker også å fortelle småting fra mitt liv, men ikke private ting. For eksempel snakke om felles interesser, hvor jeg kommer fra og at jeg har tre søsken sørpå. Jeg forsøker å bruk åpne spørsmål, spørsmål som innledes med spørreordene hva, hvem, hvor, hvorfor og lignende for å lære pasienten å kjenne og å vise at jeg engasjerer meg i han eller henne.

Hva opplever du som utfordrende og hva er viktig å ha fokus på i kommunikasjonen med pasienter og pårørende?

Alle mennesker håndterer kreftdiagnose forskjellig så det er viktig å møte pasienter der de er. Noen av utfordringene jeg møter i kommunikasjonen med pasientene kan være å finne den beste måten å tilpasse informasjon på slik at det som blir sagt blir forstått, på tross av pasientens ressurser, kultur og språk. Budskapet som gis er tilpasset den enkelte og at vi som kreftsyepleiere på best mulig måte forsikrer oss at det som er sagt er forstått.

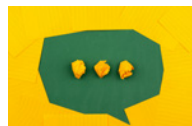
Jeg har opplevd flere ganger at pasienter ikke informerer om ulike bivirkninger de har av kreftmedisin. Jeg tror ikke at pasienten selv mener å skjule dette, men at det er jeg som ikke har stilt de «rette» spørsmålene får å få frem det som plager dem. Det er viktig å ha fokus på at det skal være rom for pasientens følelser og skape trygghet slik at det skal være godt å snakke om fysiske og psykiske endringer under sykdomsperioden.

-Sara Clausen-



Foto: Privat

Susanne Maria Hove Sollid, 38 år
Kreftkoordinator i 50% stilling
for kommunane Stryn, Stad og
området Vågsøy i Kinn kom-
mune, samt ressursjukepleiar
innen kreftomsorg og lindrande
behandling i heimetenesta Stad
kommune, 50% stilling
Vidareutdanning innan lindrande
behandling, pleie og omsorg 2012



har jobba innan fagfeltet sidan 2011, og har funne ut at det å ha ein open kommunikasjon, er som oftast det beste for alle involverte. Eg pleier å føle meg litt fram og brukar den kommunikasjonen som kjennes naturleg der og då. Humor og eit glimt i auge er veldig gode verkemiddel til ein avslappa og nær kommunikasjon.

Ein annan del av det systematiske arbeidet er at eg held interundervisningar med jamne mellomrom, for personell på sjukeheim, i heimetenesta, og for fastlegane. Undervisningane er varierte og famnar om mange ulike tema og ulike pasientgrupper. Når det er barn som er pasient eller pårørande, er skule og barnehage også viktige å hugse på, for oppfølging av deira kommunikasjon med pasient/pårørande, medelevar, barnehageborn og foreldregruppa.

Det er heilt avgjerande for god kreftomsorg at alle som jobbar innan helse og omsorg i «mine» kommunar, kjenner seg trygge i sin kommunikasjon med pasientar og /eller pårørande. For usikkerheit er ikkje så lett å skjule, og det smittar over til dei som treng hjelpa. Eg vil gjere det eg kan for å bidra til at dei meistrar denne kommunikasjonen best muleg, og eg er klar til å «rykke ut» der det trengst.

Hvordan jobber du som kreftsykepleier systematisk med kommunikasjon og det å skape gode relasjoner til pasienter og pårørende?

I kommunikasjon med vaksne pasientar i palliativ fase, har eg dei siste åra blitt vant med å bruke pasientforløpet Norpal, med tilhøyrande palliativ plan som del av ei heimemappe. Dette er verktøy for samhandling med pasient, pårørande og lege/sjukehus/fysioterapi etc. Bruken av Norpal er med på å trygge meg i kommunikasjon med både pasient, pårørande og hjelpeapparat. Det er og med på å skape meir trygghet og forutsigbarheit for pasient og pårørande.

For vaksne pasientar under kurativ behandling og etter ferdigbehandla/friskmelding, er det ein annan type kommunikasjon som trengs. Der er det ingen særskilde verktøy eg brukar i kommunikasjonen, og det går da meir på å hjelpe dei i sin kommunikasjon (som ofte opplevast vanskeleg og forvirrande) med hjelpeapparatet.

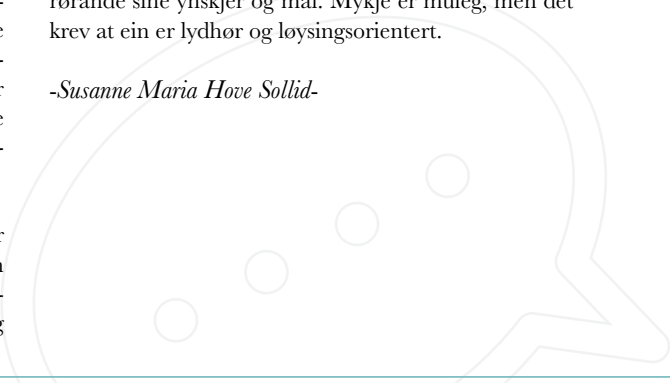
Eg begynte som kreftkoordinator i august 2019, og har derfor ikkje den store erfaringa med den stillinga, men brukar mi erfaring som ressursjukepleiar frå heimetenesta i mitt møte med pasientar og pårørande. Eg

Hva opplever du som utfordrende og hva er viktig å ha fokus på i kommunikasjonen med pasienter og pårørende?

Det eg tykkjer er mest utfordrande er dersom det ikkje er openheit om sjukdommen, og der det skal utelatast informasjon frå pasienten til pårørande, og der det er ueinigheit om planen vidare. Då krev det god kommunikasjon mellom sjukehus, fastlege, sjukepleiar, pasient/pårørande, og evt andre involverte for å få til gode løysingar. Heldigvis er denne kommunikasjonen oftast god, men det krev mykje av dei involverte.

Det eg tykkjer er viktig å ha fokus på er pasient og pårørande sine ynskjer og mål. Mykje er muleg, men det krev at ein er lydhør og løysingsorientert.

-Susanne Maria Hove Sollid-



BESKRIVELSE AV KREFTSYKEPLEIERS KOMPETANSE, FUNKSJON OG ANSVAR

Tuva Sandsdalen, spesialsykepleier og førsteamanuensis, Høgskolen i Innlandet
Trude Haugland, sykepleier og førsteamanuensis, VID vitenskapelige høyskole
Mona Grytten, kreftsykepleier, OUS Radiumhospitalet og tidligere leder for Norsk sykepleieforbunds 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 - storbyuniversitetet og professor II ved Høgskulen på Vestlandet, campus Førde

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 høyskoler, representert fra alle deler av landet. Følgende instanser deltok i høringen: Kreftomsorg Rogaland, Pårørendesenteret, Kreftforeningen, Kreftrehabilitering - Nettverk for forskning og fagutvikling innen kreftrehabilitering, Norsk Palliativ Forening, Hospice Lovisenberg, høyskoler 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.



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 kritisk 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 landegrensene 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 læringsutbyttet 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 | | |
| 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, Sverige 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 pasientgruppe som mottar avansert kreftbehandling. Som et eksempel har kreftsykepleiere definerte og delegerte funksjoner knyttet mot eksempelvis iverksettelse av behandlingsstrategier som kjemoterapi og immunterapi. Denne spesialkompetansen er nødvendig da stadig flere blir diagnostisert med kreft (30) og mottar avansert kreftbehandling. Flere lever med kreft og seneffekter 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 helseproblemer 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 kvalifikasjonsrammeverket for utdanning (1) medførte behov for å beskrive og konkretisere den spesifikke sluttkompetansen 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 kvalifikasjonsrammeverket ikke ble fastsatt i Norge før i 2011. Sluttkompetansebeskrivelsen som ble utarbeidet av arbeidsgruppen, bygger på tidligere rammeplan, samt nasjonale og internasjonale føringer og kompetansebeskrivelser. Utdanningsforløpet for kreftsykepleie er foreslått modulbasert i emner som er vesentlige for å kunne oppnå sluttkompetansebeskrivelsen; gjennomføring av spesialistutdanning i kreftsykepleie (spesialistnivå) 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 kreftsykepleie, 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 beslutningskompetanse, fordypning i kunnskaper om sykdom og helse, faglig ledelse og tjenestekoordinerende og kunnskapsbasert fagutvikling og tjenesteforbedring. Dette er områder der sluttkompetansebeskrivelsen reflekterer spesialistkompetansen. Disse fire områdene er i tråd med kompetanseområdene nedfelt for kreftsykepleiere (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 nivå i helsetjenesten for videre undersøkelser. Vedlikehold og oppdatering av relevant kunnskap om sykdomsområder, vurderings- og handlingskompetanse, bruk av oppdaterte retningslinjer og kartleggingsverktøy er nødvendig for å vurdere og syntetisere informasjon 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 kompetanse 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 sluttkompetansebeskrivelser 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 føringer for utdanning av kreftsykepleiere. En slik beskrivelse 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. Sluttkompetansebeskrivelsen gir føringer til universiteter og høyskoler for å sikre ensartet faglig nivå. Videre er en spesialistgodkjenning viktig å arbeide videre med i formalisering av vedlikehold og oppdatering av kompetanse. Kunnskapsdepartementet har initiert utarbeidelse

av nasjonale retningslinjer for helse- og sosialfagutdanningene (RETHOS) og arbeidet med forslaget til nasjonale faglige retningslinjer for spesialutdanning av kreftsykepleiere er igangsatt. Sluttkompetansebeskrivelsen for kreftsykepleiere som ble vedtatt på Generalforsamlingen i Faggruppe for kreftsykepleiere, 2019, antas å bli et viktig grunnlag for dette arbeidet.



Litteratur:

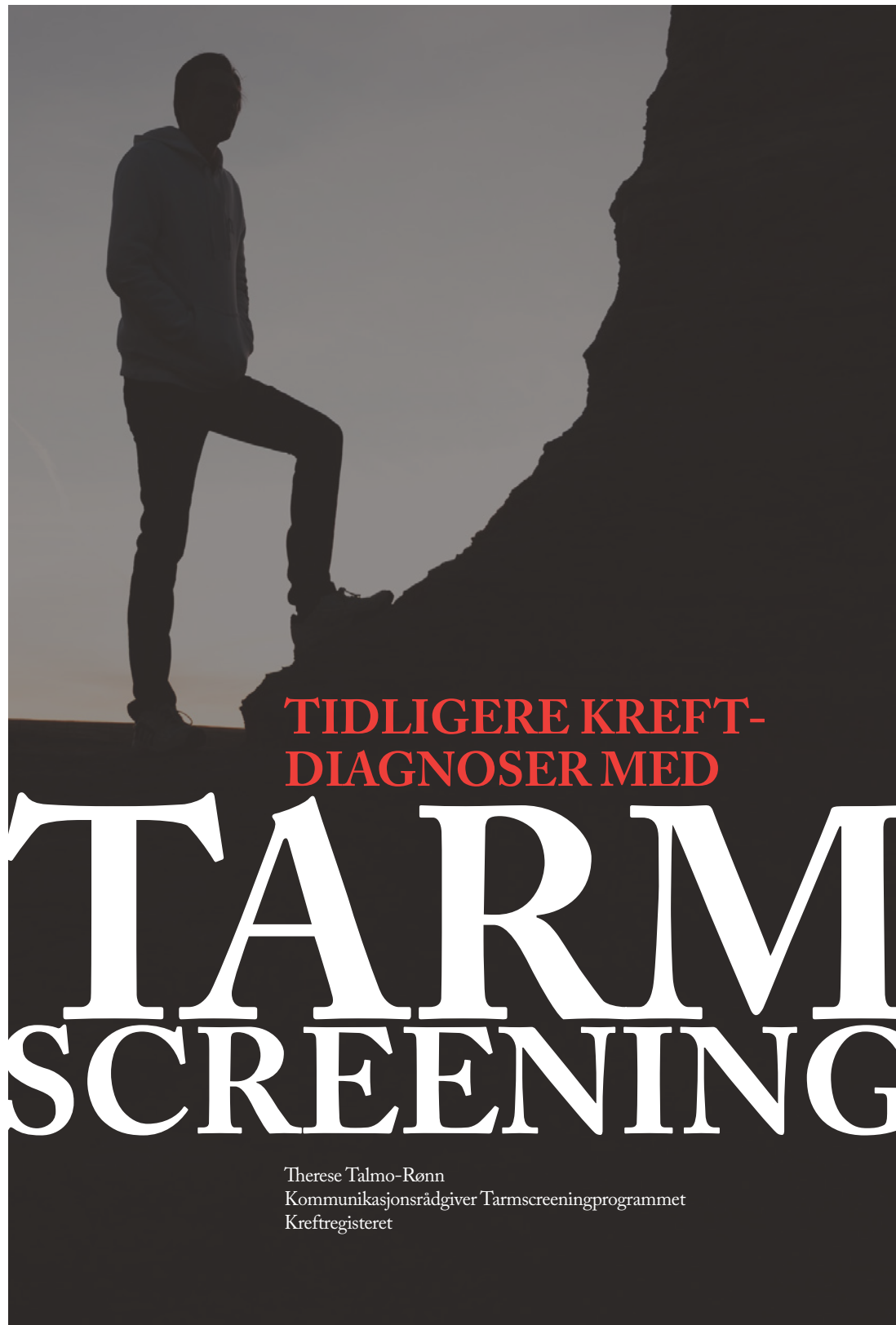
1. Kunnskapsdepartementet. (2014). Nasjonalt kvalifikasjonsrammeverk for livslang læring (NKR). Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/e579f913fa1d45c2bf2219afc726670b/nkr.pdf>
2. Utdannings- og Forskningsdepartementet. (2005). Rammeplan for videreutdanning i kreftsykepleie. Oslo: Utdannings- og forskningsdepartementet
3. Reitan & T. Kr. Schjølberg. (2017). Kreftsykepleie pasient-utfordring-handling. Oslo: Akribe.
4. NSF's faggruppe for kreftsykepleiere (FKS). (2019). Beskrivelse 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/hodrus/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. HelseDirektoratet. (2015). Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen. Nasjonale faglige retningslinjer. Rapport nr. IS-2285. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.
9. HelseDirektoratet. (2018). Oppfølging av personer med store og sammensatte behov. Hentet fra <https://www.helse-direktoratet.no/veiledere/oppfolging-av-personer-med-store-og-sammensatte-behov>
10. HelseDirektoratet. (2017). Videreutdanning for sykepleiere – Hvordan sikre at behovet for avansert breddekompetanse blir ivare tatt i fremtiden? Rapport nr. IS-2674. Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/1415/IS-2674%20Videreutdanning%20for%20sykepleiere%20rapport.pdf>
11. NSF. (2016). Fremtidens spesialsykepleiere. Krav til spesialiststruktur, utdanningskvalitet og dimensjonering. Hentet fra <https://www.nsf.no/spesialsykepleiere/artikkeliste/1734958>
12. Kunnskapsdepartementet. (2018). Fremtidige kompetansebehov 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-strategi-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). Morgendagens 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). Samhandlingsreformen. 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/stm200820090047000ddd.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. Sjukskoterskor 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-varld/>
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. Spesialistgod-

- kjenning 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). Kreftoverlevelse – 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.





TIDLIGERE KREFT-DIAGNOSER MED

TARM SCREENING

Therese Talmo-Rønn
Kommunikasjonsrådgiver Tarmscreeningprogrammet
Kreftregisteret

Flere krefttilfeller vil bli oppdaget, men blant de som får en kreftdiagnose vil flere overleve og trenge mindre omfattende behandling. Det er forventningene når det Nasjonale tarmscreening-programmet sender sine første invitasjoner ut til befolkningen i 2021.

I begynnelsen er det begrenset hvor mange som får tilbudet, men i løpet av en femårsperiode skal de regionale helseforetakene være i stand til å gi alle 55 åringer i Norge tilbud om tarmscreening.

NESTEN VERDENSMESTER

I 2018 fikk 4428 personer i Norge kreft i tykk- og endetarmen. Av disse var 2324 menn og 2124 kvinner. Norge ligger helt i verdenstoppen av tarmkreftforekomst, og dødeligheten ligger på over 30 % for begge kjønn. Ved tykktarmskreft er femårs relativ overlevelse hos kvinner 67 prosent og hos menn 62 prosent.¹

De siste 70 årene har forekomsten av tarmkreft tredoblet seg i landet vårt, og utviklingen har vært mer ugunstig i Norge enn i de andre skandinaviske landene. Tidlige symptomer på kreft i tarmen kan være lette å overse for pasienten. Derfor kommer man ofte sent i gang med behandling, noe som reduserer muligheten for overlevelse, sier Øyvind Holme, overlege og koordinator for Tarmscreeningprogrammet.

Med innføring av tarmscreening vil man oppnå at flere kreftpasienter kommer til behandling tidligere. Selv om dødeligheten for denne type kreft er synkende i Norge, har den i større grad blitt redusert i land vi liker å sammenligne oss med. De fleste land i Europa har innført tarmscreening i tråd med EUs anbefalinger². Noe av grunnen til reduksjonen i dødelighet antas å være et økt tilbud om screening for tarmkreft i hele Europa.

Men reduksjonen i dødelighet skyldes også bedre behandlingsmetoder, sier Holme. Særlig gjelder dette bedre behandling av endetarmskreft.

TEST FOR BLOD I AVFØRINGEN

I starten vil standard metode for Tarmscreeningprogrammet være test for blod i avføringen. Deltakerne leverer prøvene annethvert år fra de

er 55 til 65 år gamle, og vil maksimalt bli invitert fem ganger. Testen som benyttes er en immunologisk test som er spesifikk på humant blod. Den enkelte deltaker får test-utstyret tilsendt i posten og returnerer det i ferdig frankert returkonvolutt. Alle avføringsprøvene blir analysert på Akershus universitetssykehus. Man trenger ikke forberede seg før man tar avføringsprøven; det er ikke nødvendig med diettrestriksjoner eller endring i bruk av faste medisiner, inkludert blodfortynnende medikamenter. Deltakerne tar kun en prøve hver gang de deltar.

I avføringsprøven måles mengden hemoglobin per gram avføring med en forhåndsdefinert grense for positiv test på 15 mikrogram Hb/gram avføring. Dersom testen har en verdi under denne grensen, får screeningdeltakeren beskjed om at prøven er normal. Deltakeren får da tilsendt et nytt testsett etter 2 år.

Overlege Holme forteller også at dersom testen er positiv på blod, får screeningdeltakeren informasjon om dette samtidig med oppsatt time til koloskopi på sitt lokale helseforetak.

Når man har vært til koloskopi, går man ut av screeningprogrammet og får ikke tilsendt flere prøvesett. Ved behov for kontroller eller oppfølging, vil dette skje i regi av den ordinære helsetjenesten ved

helseforetaket.

KOLOSKOPI SOM SCREENINGMETODE

Det er et mål at alle 55-åringer etter hvert skal få tilbud om koloskopi som screeningmetode, i stedet for test for blod i avføringen. Koloskopi som screening skal kun utføres én gang, ved 55-års



Foto: Tarmscreeningprogrammet



alder. Overgangen fra avføringstest til koloskopi skal skje gradvis over flere år. Hvem som blir tilbudt hvilken metode blir tilfeldig bestemt, avhengig av koloskopikapasiteten på det lokale helseforetak, og screeningdeltakerne kan ikke selv velge screeningmetode.

ØNSKER GODT INFORMERTE

55 ÅRINGER

Tarmscreeningprogrammet ønsker at deltakerne skal forstå hva tilbudet innebærer for dem. Å velge å ikke delta kan være like riktig for den enkelte som å delta. Det viktigste er å sørge for at de som inviteres er godt informert.

Tarmscreening er et frivillig helsetilbud til befolkningen, forteller Holme - Hver enkelt som blir invitert må selv vurdere om de ønsker å delta. Derfor legges det vekt på å vise både fordelene og ulempene som er forbundet med screeningdeltakelse i informasjonen 55 åringene får tilsendt.

De aller fleste vil få hovedvekten av informasjon tilsendt digitalt gjennom helsenorge.no, men også



Foto: Tarmscreeningprogrammet

de som ikke har opprettet digital postkasse vil få informasjon om tilbudet.

FORDELER OG ULEMPER

Tarmscreening er en balanse mellom fordeler og ulemper. Risikoen for å dø av tarmkreft i løpet av 10 år for en frisk 55-åring er 0,34% (3-4 av 1000 personer). Effekten av tarmscreening med test for blod i avføringen eller koloskopi er ikke kjent i detalj, men vi antar at tarmkreft-dødeligheten kan reduseres med minst 25%. Dette betyr at 1 av de 1000 som inviteres til screening kan unngå å dø av

tarmkreft i løpet av 10 år hvis de deltar i screeningprogrammet³.

Men tarmscreening har også ulemper. 1 av 4 opplever moderat eller sterk smerte ved koloskopi⁴. 1 - 7 av 1000 som gjennomfører en koloskopi får en alvorlig komplikasjon som blødning eller perforasjon. Dødsfall ved koloskopi er veldig sjelden^{5,6}.

HVEM BØR IKKE DELTA I SCREENINGPROGRAMMET?

Tarmscreening er ikke for alle. Pasienter som:

- har hatt tarmkreft tidligere
- allerede er i et kontrollopplegg på grunn av polypper i tarmen eller inflammatorisk tarmsykdom behøver ikke delta i screeningprogrammet, men skal i stedet følges opp av helsetjenesten. Dette får deltakerne informasjon om når de blir invitert.

Fordi koloskopi er en invasiv undersøkelse, må balansen mellom mulige fordeler og ulemper alltid vurderes. Listen under er ikke komplett, men det bør vurderes å fraråde screening ved:

- Pågående cellegiftbehandling eller stråleterapi for kreftsykdom
- Alvorlig hjertesykdom (NYHA klasse III og IV) eller lungesykdom
- Kunstig hjerteklaff i mitralposisjon og livslang antikoagulasjon
- Koronarsykdom som har krevd innleggelse siste 3 måneder
- Cerebrovaskulær hendelse siste 3 måneder
- Personer med livslangt behov for pleie- eller omsorgstjeneste

DELTAKERNE MÅ KONTAKTE SCREENINGSENTERET

I tarmscreeningprogrammet har vi ingen informasjon om deltakerens tidligere helsetilstand. En deltaker som skal til koloskopi i screeningprogrammet får informasjon om å ta kontakt med screeningsenteret på forhånd dersom de:

- bruker blodfortynnende behandling (som for eksempel Marevan, Eliquis, Pradaxa, Xarelto, Plavix og Effient, Lixiana). Acetylsalisylsyre kan brukes som vanlig
- har hjertestarter eller pacemaker
- har kronisk hjerte-, lunge- eller nyresykdom
- er, eller nylig har vært, under behandling for alvorlig sykdom

- har nedsatt almenntilstand eller er pleietrengende
- bruker medisiner for diabetes
- har påvist smittsom sykdom eller vært innlagt i helseinstitusjon utenfor Norden siste 12 måneder

FALSK NEGATIV PRØVE

En avføringsprøve kan være falsk negativ. Testen som brukes i screeningprogrammet har en sensitivitet for tarmkreft på ca 75%. Det betyr at 1 av 4 krefttilfeller ikke oppdages med denne testen. Dersom screeningdeltakeren har testet negativt for blod i avføringen i Tarmscreeningprogrammet men likevel viser symptomer på tarmkreft er det derfor viktig at dette utredes selv om det er kort tid siden testen ble tatt.

FALSK POSITIV PRØVE

Avføringstesten som brukes i screeningprogrammet er spesifikk på humant blod. Det skal lite blod til før testen blir positiv. I det norske pilotprosjektet med tarmscreening ser man at hos om lag 40% av deltakerne som gjennomfører en koloskopi etter en positiv avføringstest, verken finner polypper eller tarmkreft, og testen oppfattes som falsk positiv. Dette blir forklart til deltakeren både i forkant av koloskopien og i forbindelse med koloskopiundersøkelsen. En falsk positiv prøve krever ingen videre oppfølging i helsetjenesten. Det er ikke indikasjon for å undersøke andre deler av tarmen hos disse

deltakerne.

PILOTPROSJEKTET BANET VEI

Norge stiller ikke helt med blanke ark når nytt screeningtilbud nå blir en realitet. Siden 2012 har kreftregisteret som et pilotprosjekt tilbudt tarmscreening til innbyggere i alderen 50-74 år bosatt i det som før nyttår var fylkene Østfold, Akershus og Buskerud. Tilbudet har fungert som et forprosjekt for det nasjonale tarmscreeningprogrammet.

Tarmscreening kan gjennomføres med ulike screeningmetoder. Noe av formålet med pilotprosjektet har vært å se hvilke screeningmetoder som er best i et norsk folkehelseperspektiv. Derfor ble pilotstudien designet som en forskningsstudie basert på prinsippene for sammenlignende effektforskning

Gruppen ble delt i to. 70 000 fikk tilbud om undersøkelse med sigmoidoskopi (undersøkelse av den nedre halvdel av tykktarmen), mens 70 000 har fått tilbud om test for usynlig blod i avføringen. Prosjektet er planlagt avsluttet i 2024.

Selv om vi ikke har de endelige resultatene fra pilotprosjektet, har vi allerede høstet verdifulle erfaringer, forteller Holme. Blant annet vet vi at screening ikke har negativ innvirkning på livsstil eller mental helse. Dette er viktig når helsetilbudet skal tilbys hele befolkningen.

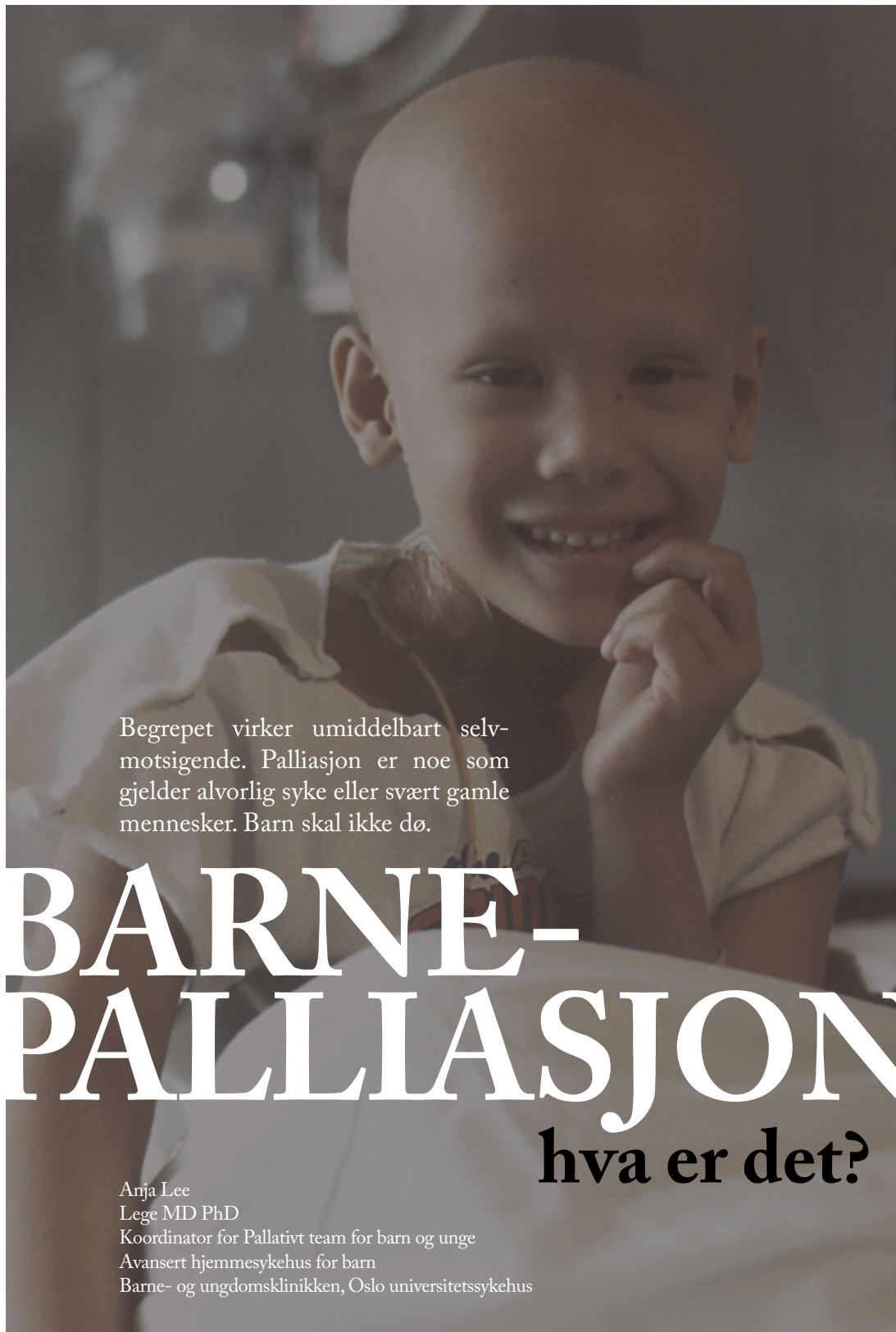
Dette er screeningprogrammet

- Deltagere blir invitert ved 55 års alder
- De første invitasjonene sendes ut i 2021
- Tilbudet innføres gradvis for å unngå press på koloskopikapasiteten
- Det er ikke bestemt i hvilke områder av landet screening blir tilbudt først eller i hvilken rekkefølge screeningtilbudet skal breddes ut
- Målsettingen er å gjøre tilbudet landsdekkende innen 2024
- Det er ikke mulig å melde seg på eller bli henvist til Tarmscreeningprogrammet
- Man kan ikke velge screeningmetode selv
- Man kan reservere seg mot deltagelse



Øyvind Holme

overlege og koordinator for Tarmscreeningprogrammet



Begrepet virker umiddelbart selv-
motsigende. Palliasjon er noe som
gjelder alvorlig syke eller svært gamle
mennesker. Barn skal ikke dø.

BARNE- PALLIASJON

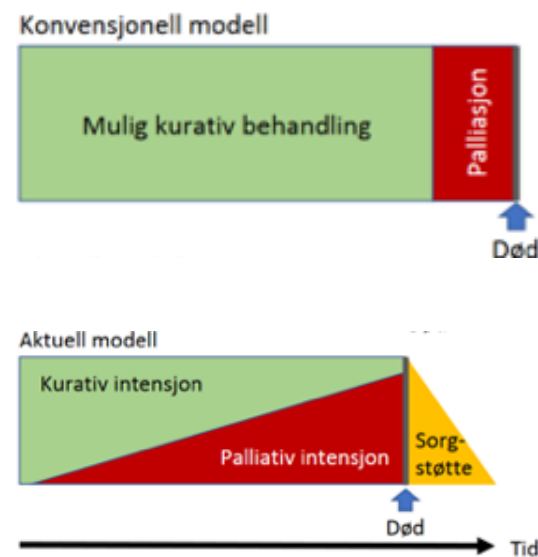
hva er det?

Anja Lee
Lege MD PhD
Koordinator for Palliativt team for barn og unge
Avansert hjemmesykehus for barn
Barne- og ungdomsklinikken, Oslo universitetssykehus

Hvert år dør omkring 200 barn og unge i Norge. Om lag halvparten dør i første leveår, enten grunnet forhold knyttet til fødsel, slik som ekstrem prematuritet, eller som følge av andre alvorlige tilstander. Mellom ett og 18 års alder kan årsakene tilskrives tre store sykdomskategorier; kreft, medfødte misdannelser og progredierende, neurodegenerative sykdommer.

I 2016 kom Helsedirektoratets retningslinje for palliasjon til barn og unge ¹. Den tar utgangspunkt i WHO's definisjon fra 2007: «Palliasjon til barn og unge er en aktiv, helhetlig omsorg for barn/ ungdom og deres familier, som innbefatter fysiske, emosjonelle, sosiale og eksistensielle elementer» ². Målet for palliativ oppfølging er best mulig livskvalitet for pasienten og familien fra diagnostidspunkt og gjennom hele sykdomsforløpet, uansett om barnet/ungdommen kan tilbys kurativ behandling eller ikke (illustrasjon 1).

Illustrasjon 1)



Palliasjon til barn og unge bør være en integrert del av oppfølgingen ved 1) livstruende sykdom, der det finnes medisinsk behandling, men som ikke alltid helbreder, eksempelvis kreft, organsvikt i hjerte, lever eller nyre; 2) tilstander der tidlig død er uunngåelig, eksempelvis medfødte alvorlige

misdannelser, enkelte ekstremt premature barn; 3) progredierende, ofte arvelige sykdommer, der det ikke finnes medisinsk -, men utelukkende lindrende behandling, for eksempel nevromuskulære -/ degenerative sykdommer, muskeldystrofi; og ved 4) sykdommer/tilstander som ikke er progredierende, men der alvorlighetsgraden medfører risiko for komplikasjoner, og der sannsynligheten for tidlig død er stor; f.eks. enkelte medfødte syndromer, alvorlige former for cerebral parese eller omfattende funksjonshemninger etter hjerneskade ³.

WHO's definisjon viser at palliasjon til barn og unge er noe annet enn det som hittil har vært forståelsen av «lindrende behandling». Samtidig er det økt fokus på en utvidet definisjon av begrepet også når det gjelder voksne pasienter. Palliasjon er ikke lenger bare et tilbud til kreftpasienter i siste fase av sykdommen ⁴; det jobbes systematisk med å tilby helhetlig behandling og omsorg også til andre pasientgrupper, slik som for eksempel personer med kronisk obstruktiv lungesykdom ⁵, amyotrof lateral sklerose ⁶ eller hjertesvikt ⁷.

Palliativ behandling, uansett om det gjelder voksne eller barn, handler om å se hele mennesket bak en livstruende eller livsbegrensende diagnose. Dette innebærer også ivaretagelse og oppfølging av foreldre og søsken, både under sykdomsforløpet og etterpå hvis barnet/ungdommen dør. Palliasjon krever en tverrfaglig tilnærming, uansett om pasienten nettopp har fått diagnosen eller om det nærmer seg livets avslutning. Dette gjenspeiles også i Helsedirektoratets krav til tverrfaglighet i sammensetningen av palliative team ⁸.

Hos barn og unge kan et palliativt forløp dreie seg om timer, uker, måneder eller år. En stadig økende andel barn som lever med progredierende, neurodegenerativ sykdom blir unge voksne. Helsepersonell som jobber med disse unge må derfor bidra til å lage gode planer for overføring til voksenavdelinger. I Sverige har man for eksempel etablert et eget program for oppfølging av unge mennesker som har hatt kreftsykdom i barndommen. Barnekardiologisk avdeling ved Oslo universitetssykehus (OUS) har et «transisjonsprogram» for ungdom som er hjerteoperert i barndommen og som trenger videre oppfølging i spesialisthelsetjenestens GUCH («grown-up congenital heart disease»), i tråd med anbefalinger fra American Heart Association ¹⁰.

SKREDDERSØM

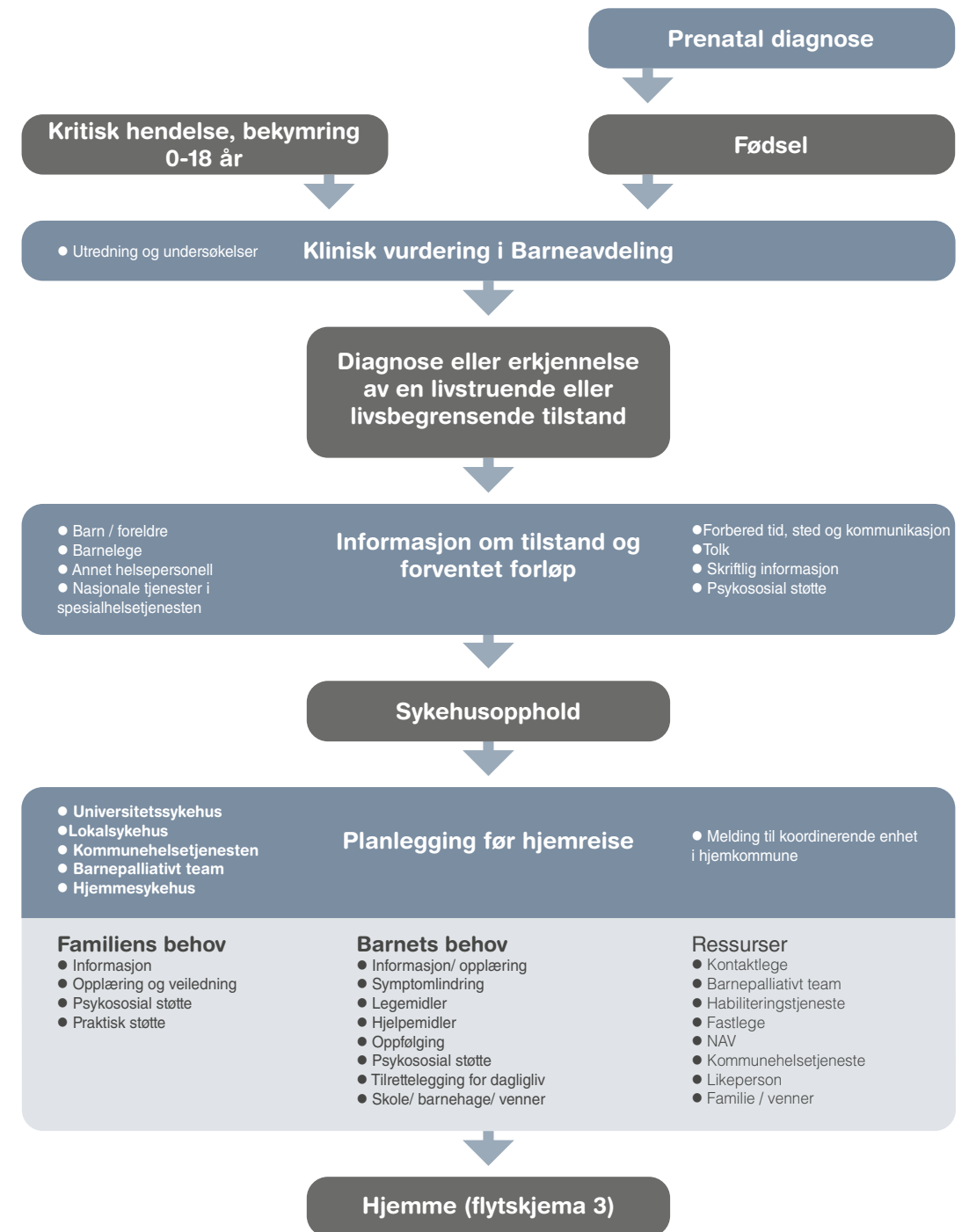
God palliasjon er alltid skreddersøm. Det gjelder alle former for lindring: ikke-medikamentell og medikamentell smerte- og symptomlindring, sosialmedisinske tiltak og psykologisk støtte, sykepleie og helhetlig omsorg. Det finnes ikke én oppskrift for god palliasjon, men Helsedirektoratets Nasjonal faglig retningslinje for palliasjon til barn og unge bør brukes aktivt for å sikre at oppfølgingen dekker flest mulig av barnets/ungdommens og familiens behov. Retningslinjen inneholder flytskjema for fire faser i et palliativt forløp:

- Flytskjema 1 («pre- og perinatal palliasjon») brukes hvis det oppdages livstruende eller livsbegrensende tilstand hos et foster.
- Flytskjema 2 («diagnose eller erkjennelse av en livstruende eller livsbegrensende tilstand») oppsummerer mulige behov i den første tiden omkring diagnostisering av en alvorlig tilstand, slik som alderstilpasset informasjon til barnet/ungdommen, symptomlindring, lege midler, hjelpemidler, psykososial støtte, tilrettelegging for dagligliv/skole/barnehage, og plan for oppfølging. Hele familien vil ha behov for informasjon, opplæring og veiledning, psykososial og praktisk støtte. Det er viktig å huske på barns rettigheter som pårørende, dvs. søskenstøtte¹². Følgende ressurser bør være koblet inn: kontaktlege, barnepalliativt team, evt. habiliterings- og kommunehelsetjenesten, fastlege, NAV, likeperson, familie og venner. Det bør sendes melding til koordinerende enhet i hjemkommunen.
- Flytskjema 3 («å leve med en livstruende eller livsbegrensende tilstand») er en huskeliste for alt som kan bli relevant i et sykdomsforløp som kan vare i uker, måneder eller år. Aktuelle tema kan være tilpasning av bolig, hjelpemidler, transport, universell utforming, akuttplan. Familien kan ha behov for avlastning, ivaretagelse av søsken, hjelp med hensyn til økonomiske forhold. Flytskjema 3 inneholder også viktige stikkord som «individuell plan» og «samsone»; begge er elementer som skal bidra til at situasjonen hjemme blir best mulig for både barnet/ungdommen og familien.

- Flytskjema 4 («erkjennelse av at døden nærmer seg») handler om tiltak, behov og ønsker for siste del av livet. Viktige tema i denne fasen kan være: ønsket sted å dø, ønsker for tiden etter døden, prøvetaking, organ-donasjon, avlastning, åndelige, kulturelle eller religiøse aspekter, involvering av søsken, psykososial støtte. Flytskjema 4 oppsummerer også hva som kan være viktig i oppfølgingen etter døden, slik som sorggrupper, informasjon til barnehage/skole/arbeidssted, pleie penger/sykemelding.



Flytskjema 2: Diagnose eller erkjennelse av en livstruende eller livsbegrensende tilstand





HVA ER BEHOVET I NORGE?

I 2010 var forekomsten av barn/unge med behov for palliasjon i England beregnet til 32/10000¹³. Basert på engelske studier har Helsedirektoratet anslått at det lever omkring 3500 barn og unge med livstruende og/eller livsbegrensede tilstander i Norge. De engelske studiene viser også at prevalensen er økende, spesielt blant unge med medfødte misdannelser og nevrodegenerativ sykdom. I motsetning til tradisjonell forståelse av palliasjon, kan livsforlengende tiltak være en viktig del av palliativ behandling til barn og unge. Behandling med Spinraza ved spinal muskelatrofi, tracheostomi, hjemmerespirator og perkutan gastrostomi hos barn med nevrologisk sykdom, eller Fontan operasjon hos barn med hypoplastisk venstre hjertesyndrom er eksempler på livsforlengende tiltak¹⁴.

Barn og unge som lever med slike livstruende eller livsbegrensede tilstander utgjør en betydelig andel av pasientene som har behov for akutt sykehusinnleggelse. I en studie utført ved en av Europas største barneklionikker, Charité i Berlin, viste det seg at 47 % av innlagte pasienter hadde enten livstruende eller livsbegrensede grunnsykdommer¹⁵. Hele 82 % av disse pasientene hadde såkalt sjeldne sykdommer¹⁶. Beregninger basert på tall fra en skotsk studie, der man inkluderte barn og unge voksne opp til 25 år, tilsier at det i Norge årlig er omkring 1700 barn og unge med akutt behov for sykehusopphold av mer enn to døgn varighet¹⁷. Omkring 250 av disse har behov for behandling i intensiv avdeling, og omkring 200 barn/unge vil dø årlig. Slike beregninger fra land vi kan sammenlikne oss med, viser at barn og unge som er i behov av palliativ behandling i aller høyeste grad trenger oppfølging i spesialisthelsetjenesten. *Derfor er det bra at det er helseministeren, og ikke lenger en såkalt eldre- og folkehelseminister som har ansvar for fagområdet "barnepalliasjon" i Norge.*

ORGANISERING AV BARNEPALLIASJON I NORGE

Selv om mange kompetente og engasjerte mennesker gjør en fantastisk innsats for å støtte alvorlig syke barn/ungdom og deres familier hver eneste dag, er ikke samhandlingen mellom profesjoner og tjenestenivåer i helse- og sosialsektoren god nok. Mange barn og foreldre forholder seg til en hærskare av helsepersonell, og bruker mye krefter på å få hverdag og tjenester til å henge sammen. Både forskning og erfaring viser at de fleste alvorlig syke barn og unge har et sterkt ønske om å få være mest mulig hjemme. Et viktig prinsipp i palliativ omsorg er å legge til rette for så mye normalitet som mulig, med venner, skole og fritidsaktiviteter.

Mye handler om trygghet, både for barnet/ungdommen og for hele familien. Dette avhenger i stor grad av organisering av tjenestene og kontinuitet i oppfølgingen. God planlegging og bruk av behandlings- og beredskapsplaner kan bidra til at pasienten og familien føler seg trygge. Ved akutt behov bør hjelpen kunne gis så nær hjemmet som mulig. Også helsepersonell kan trenge støtte for å være trygge i en situasjon som de kanskje bare møter én gang i sitt yrkesaktive liv. I vårt langstrakte land er det ikke gitt at alle som jobber på våre 19 barne- og ungdomsklinikker vil være på vakt når et barn dør. Derfor er det flott at Regjeringen i oppdragsdokumentet 2020 til de regionale helseforetakene nå påpeker at det skal opprettes regionale palliative team til barn og unge i alle helseregioner¹⁸. Disse regionale teamene vil ha som hovedoppgave å gi råd og veiledning til de som behandler barn og ungdom lokalt, slik at også helsepersonell kan føle seg trygge på at de gjør det riktige i en ekstremt sjelden og krevende situasjon.

PALLIATIVT TEAM FOR BARN OG UNGE I HELSE SØR-ØST

Norges første palliative team for barn og unge (PALBU) ble etablert ved OUS i april 2019¹⁹. Flere års forarbeid, og knallhard prioritering førte til at 2,2 millioner kroner årlig ble øremerket til en treårig prøveperiode. Teamets mandat er først og fremst å være et regionalt team for Helse Sør-Øst, som skal veilede kollegaer ved de åtte barne- og ungdomsklinikkene i denne helseregionen. PALBU består av to barnesykepleiere (50% stilling hver), psykolog (20%), sosionom (20%), barneanestesi (20%) og barnelege/koordinator (60%). Teamet kan kobles inn ved for eksempel utfordrende symptomlindring, behov for tverrfaglig samarbeid eller samordning med primærhelsetjenesten, kort forventet levetid, eller uenighet rundt behandlingsbeslutninger. Det kan være uenighet mellom behandlere, eller mellom helsepersonell og pasient/familie, men barnepalliative team verken kan eller skal erstatte kliniske ettkomiteer. Et barnepalliativt team kan bidra i «den vanskelige samtalen» om behandlingsmål. Hva er viktigst for barnet? Hva vil tenåringsen selv? Hva ønsker foreldrene? Er hovedmålet lengst mulig livsforlengelse? Eller er sykdomsutviklingen så langt kommen at man bør fokusere på best mulig livskvalitet her og nå? Teamet kan også bistå ved utarbeidelse av en beredskapsplan. Dette må være et «dynamisk dokument» som følger pasientens utvikling og som justeres i kontinuerlig dialog med barnets foreldre, evt. med barnet/ungdommen selv om mulig.

I oktober 2019 var OUS vertskap for den aller første regionale, tverrfaglige samlingen for barne- og

ungdomspalliasjon i Helse Sør-Øst med 65 deltakere fra alle barne- og ungdomsklinikker i regionen. Engasjementet var stort, og målet ble satt: innen neste regionale samling våren 2020 skal alle barne- og ungdomsklinikker i HSØ ha etablert sine lokale, barnepalliative team.

BARNEHOSPICE?

Til forskjell fra hospice for voksne fungerer barnehospice, slik vi kjenner det fra andre europeiske land, først og fremst som et avlastningstilbud for familier med kronisk alvorlig syke barn. I Norge har vi ikke hospice for barn, men vi har barneboliger som tilbyr avlastning på hel- eller deltid. På landsbasis finnes omkring 1000 avlastningsplasser i barneboliger²⁰. I tillegg har vi et landsdekkende nettverk av barnehabiliteringer som veileder kommunehelsetjenesten slik at barn/ungdom med kompleks, nevrologisk sykdom skal få best mulig behandling og oppfølging i sitt nærmiljø. NOU 2017:16 «På liv og død», som er en tilstandsrapport over hele palliasjonsfeltet i Norge, konkluderer med at det ikke er behov for barnehospice i Norge per idag²¹. Det er først og fremst behov for å styrke fagområdet «barnepalliasjon» gjennom eksisterende strukturer, dvs. gjennom landets 19 barne- og ungdomsklinikker, 31 barnehabiliteringer, og ved å øke kompetansen i de mange barneboligene. Bare slik kan vi sikre et likeverdig og helhetlig tilbud til alle barn og unge i Norge.

UTDANNINGSMULIGHETER I NORGE

Høsten 2019 startet Norges første tverrfaglige videreutdanning i barnepalliasjon ved OsloMet – storbyuniversitetet i Oslo. Det er en samlingsbasert, ettårig utdanning på masternivå som gir 30 studiepoeng og som kvalifiserer til å jobbe i barnepalliative team. Så langt er dette den eneste utdanningen av sitt slag i Skandinavia. Videreutdanning i palliasjon til barn og unge handler om å lære hvordan vi i alle deler av helsetjenesten kan gjøre noe «mer», også når diagnosen oppleves som en dødsdom. Som Inge Lønning sa på Stortinget i 2008: «Jo, det er så avgjort noe mer man kan gjøre, men dette «mer» har en annen karakter enn forsøket på å helbrede. Det har simpelthen den enkle karakter å hjelpe et menneske til å få lov til å leve helt til det dør»²².

Referanseliste:

- [1 <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-til-barn-og-unge>](https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-til-barn-og-unge)
- EAPC Task Force: IMPaCCT: Standards for paediatric palliative care in Europe. *European Journal of Palliative Care* 2007; 14 (3):109-114.
- Bergstraesser, Eva: Pediatric palliative care – when quality of life becomes the main focus of treatment, *Eur J Pediatrics* 2013
- Kaasa et al: Integration of oncology and palliative care: a Lancet Oncology Commission, *Lancet* 2018
- [5 <https://lovisenbergssykehus.no/avdelinger/medisinsk-klinikk/lovisenberg-lindring-og-livshjelp/dagbehandling-kols>](https://lovisenbergssykehus.no/avdelinger/medisinsk-klinikk/lovisenberg-lindring-og-livshjelp/dagbehandling-kols)
- Horn, MA: Kan vi være til nytte for ALS-pasientene? *Tidsskr Nor Legeforen* 2019
- Torstein Hole: Palliasjon hjå pasientar med hjertesvikt. *Indremedisinen* 2015
- Helsedirektoratet: Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen, IS-2285, 03/2015
- [9 <https://www.barncancerfonden.se/for-drabbade/livet-efter-barn-cancer/sena-komplikationer/seneffekts-->](https://www.barncancerfonden.se/for-drabbade/livet-efter-barn-cancer/sena-komplikationer/seneffekts--)
- Stout et al. 2018 AHA/ACC Guideline for the Management of Adults With Congenital Heart Disease: Executive Summary. *Circulation* 2019
- [11 <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-til-barn-og-unge>](https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-til-barn-og-unge)
- [12 <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/informasjon-og-stotte-til-barn-som-parorende>](https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/informasjon-og-stotte-til-barn-som-parorende)
- Fraser et al. Rising National Prevalence of Life-Limiting Conditions in Children in England, *Pediatrics*, 2012.
- Diab et al. Fontan-sirkulasjon ved univentrikulære hjertefeil. *Tidsskr Nor Legeforen* 2019
- Bösch et al. Life-limiting conditions at a University Pediatric Tertiary Care Center: A Cross-Sectional Study. *Journal of Palliative Medicine*; 2018:21 (2).
- [16 <https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/index.php>](https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/index.php)
- Jarvis et al. How many children and young people with life-limiting conditions are clinically unstable? A national data linkage study. *Arch Dis Child* 2017;102:131–138.
- [18 <https://www.regjeringen.no/no/tema/helse-og-omsorg/sykehus/styringsdokumenter1/oppdragsdokument/id535564/>](https://www.regjeringen.no/no/tema/helse-og-omsorg/sykehus/styringsdokumenter1/oppdragsdokument/id535564/)
- [19 <https://oslo-universitetssykehus.no/om-oss/nyheter/startskudd-for-barnepalliasjonsteam-i-helse-sor-ost>](https://oslo-universitetssykehus.no/om-oss/nyheter/startskudd-for-barnepalliasjonsteam-i-helse-sor-ost)
- Utvikling, NAKU, april 2014 nr. 1, s. 12
- NOU 2017:16 «På liv og død»
- Inge Lønning, Stortinget - 14. oktober 2008, sak nr. 7



TANKAR I EI TID MED KOMMUNE- SAMANSLÅINGAR

Grete Myklubust Gjesdal
Kreftkoordinator Ålesund Kommune

1.januar 2020 vart ein historisk dag i Norge. Ikkje berre at eit nytt år og eit nytt tiår ligg føre, men også at 1.7 millionar nordmenn fekk ei ny kommune å bu i. Norge fekk 43 nye kommunar og 6 nye fylkeskommunar. Målet er i fylgje regjeringa, at større og sterkare kommunar skal gje betre velferdstenester, ei meir bærekraftig samfunnsutvikling og eit sterkare lokalt sjølvstyre. (Kommunereform-regjeringen.no).

Medio september 2019 tok eg til som ny kreftkoordinator i Ålesund kommune. Vel vitande om at om kort tid går Ålesund kommune inn i «ekteskap» med fire kringliggande kommunar, Ørskog, Skodje, Haram og Sandøy. Fem blir til eitt Ålesund.

DET UVISSE

Eg registrerer at samanslåinga vekker ulike kjensler i folk. Nokre er bekymra for å misse sin lokale identitet, andre er litt nyfikne, eller redde for tap av tilbod. Andre ser at denne symbiosen kan opne for mangfald og bidra til meir robuste fagmiljø. Nokon i distriktet fryktar for å bli gløymde, og byfolk er redde for at bykulturen skal bli utvatna. Nokre må byte lokale for arbeidsplassen, nokon må begynne å pendle langt om ein vil fortsette i sin funksjon, medan andre får mindre reiseveg, betre fasilitetar og nye samarbeidspartnarar. For nokon vert det naudsynt å leite etter nytt arbeid for å få kvardagen til å gå opp med henting og levering i barnehage og småskule. Dette grip inn. Gamle Ålesund kommune med nær 48000 innbyggjarar, blir til nye Ålesund kommune med 65000 innbyggjarar. Ei bykommune blir også ei omfattande distriktskommune av folk og medborgarar med ulik arbeids- og kulturbakgrunn, topografi, organisering og folkelynne.

Heilt sant. Sunnmøringar alt i hop, men vi veit dette med endringar og tryggleik i forhold til det ein veit ein har opp imot det ein ikkje veit og samstundes er redde for å misse. Er ein eksempelvis frå Sandøya sjølv om ein høyrer til Ålesund kommune? Er identiteten sett på prøve?

Ein treng faktisk ikkje å slå seg saman med ein kommune for å oppleve at ein vert utfordra på redsel for det ukjende og redsel for tap av det ein opplever fungerer godt. Det kan være berre det å flytte frå eit naboskap til eit anna, eller det å få til-flyttande, ukjende folk som naboar. Anten det gjeld på kontoret, på omsorgssenteret, i nærmiljøet heime eller om nokon har våga å setje seg på «min», «vår» plass i kantina? Kva er det med dei kjenslene som dukkar opp? Er det faresignal ein skal ta på alvor? Korleis møte endringar?

UVISSE: «DU HAR KREFT»

Vel 33000 personar i Noreg får denne beskjeden også i år. Eit endringssenario og eit møte med nettopp det uvisse, samt eit kraftig varsku om endring i liv og livnad. Korleis møter vi som helsevesen pasienten og dei pårørande i alle aldrar som brått vert råka og omvelta? Er vi rusta? Er vi rigga? Kva kan vi gjere for å møte og ta vare på enkeltmenneske og deira pårørande i nye og sårbare landskap og der dei er i sin prosess og forløp?

For meg som aldri har arbeidd i kommunehelsetenesta før, men som sjukepleiar og kreftsjukepleiar i spesialisthelsetenesta mange stadar i landet og som lærar i Fylkeskommunen, er det nettopp dette eg vert utfordra på. I tillegg er det mykje nytt som skal takast inn og fordøyast av organisering og system og mangel på system, kvalitetssikring og dataprogram, framoverlent velferdsteknologi og tidvis bakoverlente haldningar og kulturar. Foreskrifter, statsmeldingar, NOU, forskning, planar, nye behandlingsformer, rapportar frå kreftforeningen, pasienthistorier, ressursnettverk, kreftavdelinga, brukarorganisasjonar, erfaringar frå kompetente og kvalitets-sikre medarbeidarar, og mykje meir.

Fyrste arbeidsdag i september, tok det ikkje mange minutta før eg «hoppa litt» i kontorstolen av at det allereie ringer i jobbtelefonen. Det er ein forelder som har funne vegen til kreftkoordinator via sentralbordet, og treng råd og rettleiing om korleis forhalde seg til og kommunisere med borna sine når uhelbredeleg kreftsjukdom har råka seg sjølv og familien. Endring.

KREFTKOORDINATOR I NYTT TERRENG

Med kommunesamanslåinga ved årsskiftet, vart ein kreftkoordinator til fire i Nye Ålesund kommune. Kreftkoordinatorane frå dei 3 tidlegare distriktskommunane, fyller opp stillingsprosenten til 100% med turnus-arbeid i heimebasert omsorg. Slik har dei også organisert arbeidet sitt sidan dei vart kreftkoordinatorar i 2012. Skal vi fortsetje arbeidet som før samanslåinga av kommunane, eller må vi også tenkje nytt? Då eg tok over stafettpinnen etter Merete Brungot Kløvning, hadde ho i si tid som kreftkoordinator, utarbeida ei punktvis oversikt som grovt sett illustrerer kreftkoordinatorfunksjonen:

1: Helseopplysning og førebyggjande arbeid

2: System, rutinar og utviklingsarbeid

3: Kompetanseheving, undervisning og rettleiing

4: Direkte pasient- og pårønderretta arbeid.

Dette er fire gode pålar som samstundes kvar for

seg, inneheld svære oppgåver og detaljerte utfordringar for vårt fagfelt og funksjon. Oppgåvene skal organiserast og matast inn i endringsbiletet med kommunesamanslåinga. Det store spørsmålet er då, slik eg ser det, korleis vi kreftkoordinatorane kan bidra til at alle innbyggjarane i den nye storkommunen får eit nærast likt tilbod om tenester? Er der andre forhold vi må ta omsyn til i endringsprosessen? Er det i det heile mogleg å arbeide på lik måte når folketettleiken og geografien er så ulike, og kreftkoordinatorfunksjonen, naturleg nok, har blitt organisert og praktisert så forskjellig i dei tidlegare kommunane?

Ein del vatn har rent i havet etter 2012 då både samhandlingsreforma, jf. St.meld. nr. 47 (2008–2009) vart sett i verk, samt at kreftkoordinatorstillingar vart etablert rundt om i Noregs land.

Målet med samhandlingsreforma var å sikre ei bærekraftig helseteneste med god kvalitet. Ein større del av helsetenesta skulle ystast av kommunehelsetenesta, for slik å dempe tenesteytingane frå spesialisthelsetenesta. Ved å styrke kompetansen og samarbeidet mellom nivåa, skulle kvaliteten på tenestene styrkast. Rett behandling på rett stad skulle sikrast gjennom eit koordinert og heilskapleg tenestetilbod. Lik tilgang til gode og likeverdige helse- og omsorgstenester, uavhengig av personlig økonomi og kvar ein bur, skulle fortsatt vere den viktigaste bærebjelken i den norske velferdsmodellen.

Samhandlingsreforma har ført til store endringar allereie, sjølv om mykje godt arbeid står att før måla er nådde.

Arbeid med pasientflyt og oppretting av nasjonale retningslinjer for pakkeforløp og behandlingssikringar, har i same tidsrommet og fram til i dag vore, og er, store kvalitetsløft både for pasientar og helsevesen. Pasientar med mistanke om eller stadfesta ny kreft-diagnose, kan no orientere seg om undersøkings- og behandlingsfristar, samt at helsepersonell veit om fristane som ligg der, og utøver eit stort stykke koordineringsarbeid for å halde fristane.

Nytt er og satsing på pakkeforløp heim. Alt som kan vere med på å trygge menneske i utrygge farvatn er sjølv sagt positivt. Min umiddelbare tanke er likevel, at har ein blitt ein «kreft-pakke»,

så det og same pakken som skal heim. Kvifor ikkje tenkje heilskap med ein gong?

Telefonane frå pasientar og pårørande, tildelingskontor, palliativt team og kreftavdelinga let likevel ikkje vente på seg. «Kven er min koordinator?», «Eg treng nokon å snakke med», «Kor lenge skal eg vente på svara om når eg skal begynne på behandling?», «Kan du kome og snakke om korleis møte barn og unge som sørger» på vår skule?», «Hei, kva rettar har eg i forhold til NAV? Eg greier ikkje å orientere meg, og kjem berre til telefonsvararar», «Vi har ein pasient som nett er utskrive heim som ynskjer oppfølging av kreftkoordinator. Kan du ringe og avtale eit besøk?» «Kva rettigheter har eg i forhold til pensjon når eg ha vore sjukemeldt så lenge?» «Kan du kome og halde foredrag for oss i pasientforeininga i januar?» «Vi har utfordringar med å innføre bruk av palliativ plan på vår arbeidsplass. Kan du kome og snakke om det med oss?»

KOORDINERTE TENESTER

Kreftkoordinatorane sine oppgåver og funksjon er tufta på nasjonale planar og føringar for kreftomsorga i kommunehelsetenesta, samt lokale behov i kommunen.

Kreftråka er, med kreftkoordinatorane, lova eit lågterskeltilbod der det skal vere lett for både kreftpasientar og pårørande å ta kontakt, samt få råd og rettleiing, heimebesøk og oppfølging og hjelp til å handtere ulike utfordringar i forhold til kreftsjukdommens vesen og inn gripen. Spesielt med tanke på dei utan vedtak eller på ein eller annan måte» fell mellom to stolar» i sitt forløp eller i sin situasjon.

Kreftkoordinatorstillinga var i røynda ei prosjektstilling initiert av Kreftforeninga i 2012, som igjen vart adaptert og omgjort til ei kommunal rådgjevarstilling i 2016. No, ei stilling i team «helse og velferd» i rådmannens stab.

Skal vi arbeide berre på «system», eller ta ei Ole Brumm: «ja takk begge deler», både pasientnært og samstundes på system? Både låg-terskel og organisatorisk på same tid? Kva skal i tilfelle dokumenterast og kvar? Skal kreftkoordinator ha full tilgang til pasientjournalssystemet? Er denne spagaten eigentleg gjennomførbar?

STEMMER FRÅ UTSIDA UTFORDRAR

«No er det viktig at du har fokus på system. Hugs du sit i fagstab» «Eg håper at du fortsatt kan arbeide direkte med pasientar», «Det er ikkje sikkert du skal arbeide direkte med pasientar. Vi har tildelingskontoret, og vi har nyoppretta forløpskoordinator i arbeidet med pakkeforløp heim», «Det er viktig å ha fokus på forebygging av kreft», «Det er stort behov for opplæring i korleis møte barn og unge når sjukdom og død råkar», «Seinskader etter kreftbehandling er eit viktig fokusområde for kreftkoordinator!», «Du er viktig i forhold til implementering av palliativ plan», «Det er dokumentasjonsplikt når ein yter helsehjelp. Vi bruker Visma profil. Sjukehuset nyttar eit anna system», «Det er snart nye livslyst-kurs for etterlatne. Flott du har kursleiar-kompetanse. Det treng vi.» «Pårørandefokus og pårørandeinvolvering er viktig». «Vi eldre som ikkje er venn med datateknologien, kjenner oss diskriminerte og ekskludert frå informasjon», «Du blir vel med som barneansvarlig for ditt område?», «Hei, Kreftforeningens Treffpunkt for barn og unge mellom 6 og 16 år er eit arbeid det er naturleg du må inn i»

FRAMOVER

Sidan september 2019, har eg vore i kontakt med fleire andre kreftkoordinatorar i ulike delar av landet. Tenestene er forskjellig rigga, og heng saman både med stillingsstorleik og organisering av tenester elles, samt storleik på kommune og demografi. Nokre kommunar arbeider med sonebaserte ressursteam, andre arbeider mest på system og møter pasientar og pårørande på faste tidspunkt for samtaler på Servicetorg eller Vardesenter. Nokon er svært operative i direkte pasientomsorg med mange og faste heimebesøk. Felles er det brennande engasjementet for at kreftpasientar og palliative pasientar i kommunane skal oppleve seg tatt i vare, på ein god måte der dei er.

Talet på kreft- og palliasjon-ressursar i dei ulike kommunane, er sprikande. I vår storkommune er vi heldige som har mange med både vidareutdanning og interesse for arbeid med kreft og palliasjon. Vi har sjukehus, kreftavdeling og eit særdeles oppegåande og respektert palliativt team. Ei utfordring er likevel, slik eg ser det, å nytte alle desse ressursane på ein endå meir målretta måte.

Samarbeid med fastlegetenestene samt arbeid med dokumentasjon og dokumentasjonsflyt og e-meldingssystem, vil alltid vere attendevendende og sentrale utviklingsområder. Arbeidet med «Helseplattformen» er spanande å fylgje med på, og vi ser og at utviklinga og bruk av velferdsteknologi kan vere med på å viske ut grenser og opne for nye moglegheiter for større grad av brukarinvolvering, meistring samt samarbeid på tvers.

Hovudmålet, sett frå min ståstad som kreftkoordinator, må fortsatt vere å arbeide for å sikre at pasientar som får kreft samt deira pårørande, opplever tryggleik gjennom saumlause tenester, god informasjon og forutsigbare overgangar. Også at personell og system er kompetente nok til å gje støtte og omsorg i ei svært sårbar fase i livet, anten det er kurasjon eller palliasjon som er grunnlag for behov for støtte, hjelp eller tenester.

Endring både utfordrar og tilfører. Utfordringa er å trekkje ut og nytte seg av dei positive kreftene og synergiane det medfører å samhandle med mangfaldet av nye menneske og kart i nye landskap. Målet her må og vere at alle innbyggjarar med behov for tenester innan kreft og palliasjon, skal oppleve seg og sine pårørande ivaretatt der dei er i sitt sjukdoms-forløp, på ein god og respektfull måte.



Kjelder:

Kløvning, Merete Brungot: Kreftkoordinator Ålesund kommune, Årsrapport 2018.

Statsmelding nr.47 (2008-2009) Samhandlingsreforma: «Rett behandling- på rett sted-til rett tid» Det kongelige helse og omsorgsdepartement.

Nettsider:

www.kreftregisteret.no
<https://www.regjeringen.no/no/tema/kommuner-og-regioner/kommunereform/id751048/>

ANTIOKSIDANTER: Bær og enkelte frukter inneholder mye antioksidanter, som er gunstig for kroppen. Men de bør ikke inntas via kosttilskudd under kreftbehandling. Foto: Jorunn V. Nilsen, Kreftforeningen



Hva bør pasienten spise under kreftbehandling og er det skadelig å ta kosttilskudd



Her får du råd og veiledning om hvordan du kan hjelpe pasienten med å ta gode valg.

Mona Bjelland
Spesialrådgiver i klinisk ernæring
Kreftforeningen

Artikkelen er først publisert på Sykepleien.no
DOI: 10.4220/Sykepleiens.2020.80218

HOVEDBUDSKAP

Det er lett å gå seg vill i påstander om kreft og kosthold på nettet og i mediene. NAFKAM og Kreftforeningen ønsker å bidra til at helsepersonell kan veilede pasienter til å ta informerte valg. Kostrådene kan variere for hver enkelt kreftpasient, avhengig av om det er før, under eller etter behandling. Dietter og kosttilskudd kan ha en negativ virkning på helse og behandling. Kreftpasienter bør nevne for behandlende helsepersonell om de bruker kosttilskudd.

Det finnes et mylder av råd der ute om matvarer, dietter og kosttilskudd som lover deg bedre helse eller at du vil bli frisk.

Er det sant at gurkemeie kan kurere kreft? Bør jeg kutte ut sukker fra kostholdet mitt? Å ta tilskudd av antioksidanter kan vel ikke gjøre noen skade? Det er mange spørsmål som dukker opp når kreftdiagnosen er et faktum, og det kan være vanskelig å navigere i mylderet av kostråd og vite hva som er bra å spise før, under og etter behandling.

For de aller fleste vil det være Helsedirektoratets anbefalinger (1) om et sunt og variert kosthold som gjelder, også når man har fått kreft. Men under kreftbehandling vil det være viktig å ta hensyn til andre problemstillinger som måtte oppstå. Derfor kan det være nødvendig å avvike fra de generelle rådene. Hva som er bra å spise, avhenger av hvilken situasjon pasienten er i (2, 3).

I denne artikkelen ønsker vi å gi råd om hvor man kan finne kvalitetssikret informasjon om kreft og kosthold, og hvilke verktøy som gir informasjon og økt kompetanse om temaet.

UNNGÅ VEKTTAP FØR, UNDER OG ETTER BEHANDLING

Tiden før behandling kan brukes av pasienten til å forberede seg til kreftbehandling. Kreftbehandling krever mye energi som vedkommende kan få gjennom maten. En pasient som er undervektig eller har mistet mye vekt i løpet av kort tid, bør forsøke å legge på seg før behandlingen starter (4).

Noen er overvektige når de får kreftdiagnosen og ønsket å gå ned i vekt da de var friske. Vekttap i forbindelse med behandlingen kan virke som en gunstig sideeffekt, men det er likevel viktig å unngå. Vekttap ved sykdom gjør at du mister mer muskelmasse enn normalt, samtidig som mye av fettene blir bevart.

Etter behandlingen kan det derfor bli ekstra vanskelig å slanke bort fettene, da muskler er viktig for å

opprettholde forbrenning og aktivitet.

Det er sjelden noe problem å dekke kroppens behov for næring når man er frisk, men under sykdom kan det være vanskeligere.

Både sykdom, behandling og bekymringer kan påvirke matlysten og evnen til å spise. For en pasient under behandling og med tilhørende bivirkninger vil det være viktig å forebygge vekttap og underernæring.

Vekttap gir økt risiko for underernæring, som har en negativ påvirkning blant annet på toleransen og effekten av behandlingen. Da er det viktig å spise energi- og næringstett mat (2, 3).

HVA OG HVORDAN BØR PASIENTEN SPISE?

Baktash Shahrestani er klinisk ernæringsfysiolog på Vardesenteret ved Stavanger universitetssjukehus. Her lærer han pasienter å spise smart – før, under og etter kreftbehandling.

Shahrestani sier følgende: «Det handler om å finne mat med høy næringstetthet. Slik at energimengden blir høyere selv om matvolumet er det samme. Det gjelder å finne gode oppskrifter, spise mye av det man liker og bevare matgleden. Det er også enkelte matvarer som du kan lure inn i kostholdet. For eksempel litt rapsolje i yoghurten eller ekstra smør på skiven for litt ekstra energi.» (5)

Kreftpasienter reagerer ulikt på behandlingen. Hvordan kroppen og matlysten påvirkes, kan variere mye. På Kreftforeningens nettsider finnes det informasjon om hvordan ulike utfordringer relatert til mat kan møtes (6).

KOSTRÅD MÅ GIS INDIVIDUELT

Mange pasienter er opptatt av hva kostholdet betyr for overlevelse og tilbakefall etter kreftbehandling. Dette temaet er det behov for mer forskning på. Per i dag er det enkelte studier som tyder på at fysisk aktivitet og andre tiltak for å kontrollere vekten kan bidra til å forbedre overlevelsen og helsen etter en kreftdiagnose (3). Etter behandlingen anbefaler derfor Kreftforeningen at pasienten følger de samme rådene som gis for å forebygge kreft (7).

Det er vanskelig å gi generelle råd som passer til alle.

Hvilke kostråd Kreftforeningen gir, er med andre ord avhengig av situasjonen til kreftpasienten. Det er derfor vanskelig å gi generelle råd som passer til alle. Individuell veiledning er av stor verdi for



mange kreftpasienter.

ALTERNATIV BEHANDLING OG KOSTTILSKUDD

Ifølge Nasjonalt forskningssenter innen komplementær og alternativ medisin (NAFKAM) er det en utbredt misforståelse at alternativ behandling innebærer behandlinger uten dokumentert vitenskapelig virkning.

Det stemmer at påstander om effekten av ulike alternative behandlinger som oftest mangler solid vitenskapelig støtte, men det er ikke det som definerer behandlingene som alternative. Alternativ behandling er helserelaterte behandlinger som i hovedsak utføres utenfor helsevesenet (8).

Helserelaterede behandlinger er tiltak som har til hensikt å behandle et helseproblem. Det er dermed hensikten med behandlingen, og ikke behandlingen i seg selv, som avgjør hvorvidt behandlingen skal regnes som alternativ eller ikke. Når helseprodukter som vitaminer og andre kosttilskudd brukes på annen måte enn anbefalinger fra fastlege og pakningsvedlegg, regnes de som alternativ behandling (8).

Kosttilskudd defineres som næringsmidler i konsentrert form som er beregnet til å supplere et vanlig kosthold. De er vitaminer, mineraler eller andre stoffer med en ernæringsmessig eller fysiologisk effekt, alene eller i kombinasjon (9).

PASIENTER BENYTTET ALTERNATIV BEHANDLING

Kreftforeningen får ofte spørsmål om bruk av alternativ behandling og kosttilskudd. En undersøkelse gjennomført blant over 500 pasienter i Kreftforeningens brukerpanel våren 2019 viste at nærmere 60 prosent hadde søkt aktivt etter informasjon om alternativ behandling (upubliserte data).



Kreftforeningens brukerpanel består av personer som selv har krefterfaring, enten som pasient eller pårørende. Det er flest kvinner med i panelet, halvparten er mellom 40 og 60 år, og halvparten er i arbeid.

Det er cirka 25 prosent pårørende i panelet. Deltakerne i brukerpanelet er i hovedsak rekruttert via Kreftforeningens Facebook-side, nettsider eller gjennom ulike arrangementer eller annonser.

De fleste som svarte på undersøkelsen, hadde hentet informasjon om alternativ behandling fra nettsider, men også venner, familie, bekjente og lege eller helsepersonell kommer høyt opp på listen over

informanter. Undersøkelsen viste også at 30 prosent hadde opplevd å få informasjon om alternativ behandling uoppfordret blant annet fra venner, familie, bekjente og lege eller annet helsepersonell.

Det var 37 prosent som hadde brukt en eller flere typer alternative behandlinger en eller flere ganger.

Når det gjelder bruk av alternativ behandling, hadde over 30 prosent benyttet en eller flere alternative behandlingsformer samtidig som de ble behandlet for kreft. Det var i hovedsak kosttilskudd som ble brukt.

Andelen fra brukerpanelet som har benyttet alternativ behandling, er på linje med bruken i Norges befolkning generelt, ifølge en undersøkelse fra 2018 (10). Det var 37 prosent som hadde brukt en eller flere typer alternative behandlinger en eller flere ganger.

Undersøkelsen viser også at det er dyrt med alternativ behandling. Gjennomsnittlig kostnad for brukerne var cirka 5700 kroner. Fordelt på befolkningen var det nesten 4,7 milliarder kroner. Det var flere kvinner (47 prosent) enn menn (29 prosent) som rapporterte å ha brukt alternativ behandling.

KOSTTILSKUDD KAN VÆRE SKADELIG

Marit Waaseth og medarbeidere oppsummerte følgende i Norsk tidsskrift for ernæring: «Studier på bruk av komplementær og alternativ medisin generelt, eller kosttilskudd spesielt, har vist at pasienter bruker kosttilskudd i til dels betydelig omfang; ikke nødvendigvis for å behandle sykdom, men for å styrke helsen generelt.

Det er også vist at brukerne i liten grad forteller helsepersonell om bruk av kosttilskudd, hovedsakelig fordi de ikke blir spurt om dette.» (11)

Kosttilskudd kan være vitaminer og mineraler, tran eller andre næringsstoffer i konsentrert form. Kreftforeningen anbefaler på generelt grunnlag at pasienter ikke tar kosttilskudd med mindre de har fått annen beskjed av legen.

Noen ganger kan kosttilskudd gjøre mer skade enn nytte. Overdosering av kosttilskudd eller flere tilskudd med samme næringsstoff kan gi helseskader. Store doser av enkelte antioksidanttilskudd, også vitaminer og mineraler, kan for eksempel redusere behandlingseffekten av cellegift og stråling (3, 12).

NOEN PASIENTER TRENGER KOSTTILSKUDD

Et variert og sunt kosthold gjør at de fleste får i seg det de trenger av næringsstoffer. For noen er kosttilskudd likevel nyttig (12):

- Dersom pasienten ikke får dekket energibehovet, kan et multivitamin- eller mineraltilskudd og/eller tran være aktuelt for en periode. Dette avgjøres i samråd med legen.
- Hvis pasienten spiser lite fet fisk, bør han eller hun ta tilskudd av tran eller omega 3.
- Etter kirurgi eller stråling som omfatter mage- og tarmsystemet, kan det også være behov for ekstra tilskudd av enkelte næringsstoffer.
- Hvis pasienten må være forsiktig med sol-eksponering av huden etter stråling, kan det være behov for tilskudd av D-vitamin. Dette avgjøres i samråd med lege.

Kreftforeningen oppfordrer kreftpasienter til å nevne for behandlende lege eller sykepleier om de bruker kosttilskudd, slik at de som er ansvarlige for behandlingen, kan vurdere tilskuddet ut fra pasientens situasjon og behandling.

ANTIOKSIDANTER FRA MAT ANBEFALES

En pasient hadde fått beskjed av legen om ikke å ta antioksidanter i forbindelse med kreftbehandlingen sin. Fra før hadde pasienten kunnskap om at blåbær inneholder mye antioksidanter og sluttet derfor med friske blåbær på den daglige havregroten til frokost. Heldigvis ble misforståelsen oppklart i dialog med en klinisk ernæringsfysiolog. Legen siktet til antioksidanter som kosttilskudd, ikke matvarer som er rike på antioksidanter.

Forklaringen er at i mat er antioksidanter i perfekt balanse med andre bioaktive stoffer fra naturens side, noe som ikke er tilfellet for kosttilskudd, der enkeltstoffer tas ut av sin naturlige sammenheng (3).

KREFTFORENINGEN OG NAFKAM GJENNOMFØRTE TEMAMØTER

Behovet for folkeopplysning og kommunikasjon er stort. Kreftforeningen har gjennomført temamøter over hele Norge om tematikken kreft og kosthold i samarbeid med NAFKAM. Stiftelsen Dam har finansiert prosjektet. De innledende spørsmålene i denne artikkelen er hentet fra temamøtene.

Behovet for folkeopplysning og kommunikasjon er stort.

NAFKAM og Kreftforeningen erfarer at pasienter og pårørende er opptatt av denne tematikken, og at de synes det er utfordrende å forholde seg til ulikt

budskap fra for eksempel helsemyndigheter, aktører i sosiale medier og reklamer.

Informasjonssjef Ola Lillenes ved NAFKAM sier følgende:

Formålet med disse møtene har vært å hjelpe kreftpasienter og pårørende til å ta tryggere behandlingsvalg og – om mulig – avklare usikkerhet og myter om alle teoriene og rådene man i dag finner om kreft og kosthold. Det er lett å gå seg vill i påstander som spres både på nettet og i mediene, og dette prosjektet prøver å styrke pasientene slik at de blir bedre i stand til å ta gode helsevalg. (13)

HER FINNES KVALITETSSIKRET INFORMASJON

Sykepleiere og annet helsepersonell kan hente kvalitetssikret informasjon hos NAFKAM. NAFKAM gir kunnskapsbasert og objektiv informasjon om alternativ behandling på oppdrag fra norske helsemyndigheter. Som en del av samarbeidsprosjektet med Kreftforeningen har NAFKAM utarbeidet egne fagsider for helsepersonell om kreft og alternativ behandling.

Videre har NAFKAM på sine nettsider informasjon om kreft og kosthold. Der finner du også svar på de innledende spørsmålene i artikkelen, for eksempel hvorvidt gurdemeie kan kurere kreft, og hvorvidt kreftsvulstene vokser dersom man spiser sukker. Du finner dessuten generell informasjon om kosttilskudd (14).

Kreftforeningen gir også informasjon om kreft og kosthold på sine nettsider og gjennom rådgivningstjenesten på telefon. Kreftpasienter og pårørende kan dessuten delta på kurs eller få veiledning av en klinisk ernæringsfysiolog på vardesentrene, som i dag finnes på sju sykehus i Norge (15).

Alle vardesentrene har en klinisk ernæringsfysiolog, og de bruker ulike aktiviteter som kurs og temauker til å vektlegge kosthold. Vardesenteret i Stavanger tilbyr kostholdskurs, og deltakerne har evaluert kursene etter hvor nyttige de var, hvorvidt de kommer til å bruke det de har lært, og hva som var det viktigste de lærte på kurset.

Evalueringene viser at kursdeltakerne har fått en bekreftelse på at det de gjør, er riktig og godt nok, og at de dermed kan senke skuldrene når det gjelder mat og måltid. Samtidig sier de fleste at praktiske tips og råd er noe de kommer til å bruke igjen etter kurset.

DIGITAL VERKTØYKASSE FOR HELSEPERSONELL

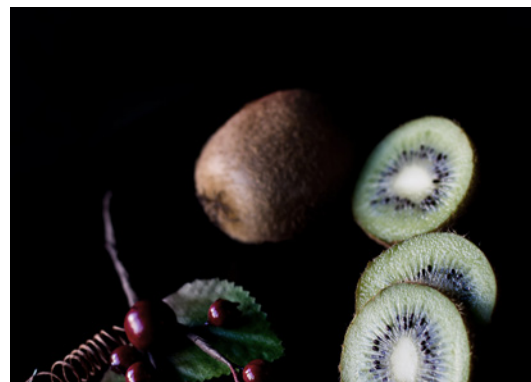
Kreftforeningen har samlet verktøy som kan brukes til å informere kreftpasienter og pårørende, og som kan benyttes av helsepersonell til dialog og kompetanseheving, i en digital verktøykasse (16).

Eksempel på innhold i verktøykassen er filmer fra fagseminarer om kreft og mat og alternativ behandling ved kreft. Denne verktøykassen er laget fordi det er lett å gå seg vill i påstander som spres om kreft og kosthold på nettet og i mediene (16).

OPPSUMMERING

NAFKAM og Kreftforeningen ønsker å bidra til at helsepersonell kan veilede kreftpasienter til å ta informerte valg. Hva som er et sunt kosthold, avhenger av situasjonen en kreftpasient er i. Kostrådene til pasienter kan variere avhengig av om det er før, under eller etter behandling.

Dietter og kosttilskudd kan ha en negativ virkning på helse og behandling. Kreftpasienter bør derfor oppfordres til å nevne for behandlende lege eller sykepleier om de bruker kosttilskudd, slik at de som er ansvarlige for behandlingen, kan vurdere tilskuddet ut fra pasientens situasjon og behandling.



Referanser

1. Helsenorge. Helseledelse og kostråd. Oslo: Helseledelse og kostråd; 2016. Tilgjengelig fra: <https://helsenorge.no/kosthold-og-ernaring/kostrad/helseledelse-og-kostrad> (nedlastet 02.12.2019).
2. Helseledelse og kostråd. Veileder i ernæringsarbeid i helse- og omsorgstjenesten. Oslo; 2016. Tilgjengelig fra: <https://www.helseledelse.no/veiledere/kosthandboken/Kost%C3%A5ndboken%20E2%80%93%20Veileder%20i%20>

ern%C3%A6ringsarbeid%20i%20helse-%20og%20omsorgstjenesten.pdf/_/attachment/inline/afa62b36-b684-43a8-8c80-c-534466da4a7:52844b0c770996b97f2bf3a3946ac3a10166ec28/Kost%C3%A5ndboken%20E2%80%93%20Veileder%20i%20ern%C3%A6ringsarbeid%20i%20helse-%20og%20omsorgstjenesten.pdf (nedlastet 10.01.2020).

3. Blomhoff R. Mat mot kreft. 1. utg. Oslo: Kagge Forlag; 2019.
4. Breivik C, Slåttum MA, Ryel AL, Paur I. God kreftbehandling krever riktig ernæring. Sykepleien. 2018;106(65134):e-65134. Tilgjengelig fra: <https://sykepleien.no/forskning/2018/02/god-kreft-behandling-krever-riktig-ernaering> (nedlastet 10.01.2020).
5. Andersen A. Han skal hjelpe kreftsikke å spise smart [internett]. Stavanger: Stavanger universitetssjukehus – Helse Stavanger HF; 2019 [oppdatert 28.08.2017; sitert 02.12.2019]. Tilgjengelig fra: <https://helse-stavanger.no/om-oss/nyheter/han-skal-hjelpe-kreftsikke-a-spise-smart>
6. Kreftforeningen. Kosthold ved kreft [internett]. Oslo: Kreftforeningen; 2019 [sitert 02.12.2019]. Tilgjengelig fra: <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/mestre-livet-med-kreft/kosthold-og-kreft/>
7. Kreftforeningen. Hva bør du spise når du har kreft? [internett]. Oslo: Kreftforeningen; 2019 [sitert 02.12.2019]. Tilgjengelig fra: <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/mestre-livet-med-kreft/kosthold-og-kreft/hva-bor-du-spise-nar-du-har-kreft/>
8. NAFKAM. Hva er alternativ behandling? [internett]. Tromsø: Nasjonalt forskningssenter innen komplementær og alternativ medisin; 2018 [oppdatert 20.04.2018; sitert 02.12.2019]. Tilgjengelig fra: <https://nafkam.no/complementary-and-alternative-medicine-cam/hva-er-alternativ-behandling>
9. Mattilsynet. Definisjonen av et kosttilskudd [internett]. Oslo: Mattilsynet; 2016 [oppdatert 31.05.2016; sitert 02.12.2019]. Tilgjengelig fra: https://www.mattilsynet.no/mat_og_vann/spesialmat_og_kosttilskudd/kosttilskudd/definisjonen_av_et_kosttilskudd.22722
10. Bergli TL. NAFKAM-undersøkelsen 2018 [internett]. Tromsø: Nasjonalt forskningssenter innen komplementær og alternativ medisin; 2019 [oppdatert 26.06.2019; sitert 02.12.2019]. Tilgjengelig fra: <https://nafkam.no/nafkam-undersokelsen-2018>
11. Waaseth M, Larsen HN, Thoresen M-BS, Skeie G. Bruk av kosttilskudd blant middelaldrende norske kvinner. Norsk tidsskrift for ernæring. 2019;(1):8–16. Tilgjengelig fra: <http://www.ntfe.no/i/2019/1/tfe-2019-01b-25>
12. Kreftforeningen. Kosttilskudd og dietter [internett]. Oslo: Kreftforeningen; 2019 [oppdatert 25.11.2019; sitert 02.12.2019]. Tilgjengelig fra: <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/mestre-livet-med-kreft/kosttilskudd-og-dietter/>
13. NAFKAM. Prosjektet Kreft og kosthold [internett]. Tromsø: Nasjonalt forskningssenter innen komplementær og alternativ medisin; 2018 [oppdatert 10.12.2019; sitert 06.01.2020]. Tilgjengelig fra: <https://nafkam.no/prosjektet-kreft-og-kosthold>
14. NAFKAM. Kreft og kosthold [internett]. Tromsø: Nasjonalt forskningssenter innen komplementær og alternativ medisin; 2018 [sitert 06.01.2020]. Tilgjengelig fra: <https://nafkam.no/kreft-og-kosthold>
15. Kreftforeningen. Vardesenteret [internett]. Oslo: Kreftforeningen; 2019 [sitert 02.12.2019]. Tilgjengelig fra: <https://kreftforeningen.no/wardesenteret/>
16. Kreftforeningen. Verktøykasse for helsepersonell: Mat og kreft [internett]. Oslo: Kreftforeningen; 2019 [sitert 02.12.2019]. Tilgjengelig fra: <https://kreftforeningen.no/verktoykasse>

OPDIVO
(nivolumab)

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 ved involvering av lymfeknuter eller metastatisk sykdom som har gjennomgått fullstendig reseksjon.



Ikke-småcellet lungekreft (NSCLC)

Behandling av lokalavansert 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 intermedial/høy risiko avansert nyrecellekarsinom.



Nyrecellekarsinom (RCC)

Monoterapi er indisert til behandling av avansert nyrecellekarsinom 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.



Urotelialt karsinom (UC)

OPDIVO som monoterapi er indisert til behandling av lokal-avansert inoperabelt eller metastatisk urotelialt 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
(nivolumab)

YERVOY
(ipilimumab)

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

KONSENTRAT TIL INFUSJONSVÆSKE, oppløsning 10 mg/ml; 1 ml inneh.: Nivolumab 10 mg, natriumstraktidihydrat, natriumklorid, mannitol, dietylentriaminpentaeddiksyre, polysorbat 80, natriumhydroksid/saltsyre til pH-justering, vann til injeksjonsvæske. **Indikasjonje 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 lokalavansert eller metastatisk ikke-småcellet lungekreft etter tidligere kjemoterapi hos voksne. *Nyrecellekarsinom (RCC):* Monoterapi til behandling av avansert nyrecellekarsinom etter tidligere behandling hos voksne. Kombinasjonsterapi med ipilimumab til førstelinjebehandling av voksne med avansert nyrecellekarsinom med intermedier/høy risiko. *Klassisk Hodgkins lymfom (klassisk HL):* Som monoterapi til behandling av voksne med residiverende eller refraktær klassisk Hodgkins lymfom etter autolog stamcelletransplantasjon (ASCT) og behandling med brentuximabvedotin. *Plateeplatekretft i hode og hals (SCCHN):* Som monoterapi til behandling av tilbakevendende eller metastatisk plateeplatekretft i hode og hals hos voksne med progresjon under eller etter platinabasert behandling. *Urotelial karsinom:* Som monoterapi til behandling av lokalavansert 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 utvevres pasientkort og informeres om risiko ved bruk. **Monoterapi:** Anbefalt dose er enten 240 mg hver 2. uke eller 480 mg hver 4. uke, uavhengig av indikasjon i følgende tabell. **Indikasjonje:** 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. **Indikasjonje:** Nyrecellekarsinom (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. **Indikasjonje:** Ikke-småcellet lungekreft (NSCLC). **Anbefalt dose og infusjonsvarighet:** 240 mg hver 2. uke i løpet av 30 minutter. **Indikasjonje:** Klassisk Hodgkins lymfom (klassisk HL). **Anbefalt dose og infusjonsvarighet:** 240 mg hver 2. uke i løpet av 30 minutter. **Indikasjonje:** Plateeplatekretft i hode og hals (SCCHN). **Anbefalt dose og infusjonsvarighet:** 240 mg hver 2. uke i løpet av 30 minutter. **Indikasjonje:** Urotelialt karsinom. **Anbefalt dose og infusjonsvarighet:** 240 mg hver 2. uke i løpet av 30 minutter. *I/nt. 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 2. 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 for 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 2. uke, eller 6 uker etter siste dose med kombinasjonen nivolumab og ipilimumab hvis det gis 480 mg hver 4. uke. **Nivolumab: Kombinasjonsfase, hver 3. uke i 4 doseringssykluser:** 1 mg/kg i løpet av 30 minutter. **Monoterapi-fase:** 240 mg hver 2. uke i løpet av 30 minutter eller 480 mg hver 2. uke i løpet av 60 minutter. **Kombinasjonsfase, hver 3. uke i 4 doseringssykluser:** 3 mg/kg i løpet av 90 minutter. *Nyrecellekarsinom:* 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 2. uke, eller 6 uker etter siste dose med kombinasjonen nivolumab og ipilimumab hvis det gis 480 mg hver 4. uke. **Nivolumab: Kombinasjonsfase, hver 3. uke i 4 doseringssykluser:** 3 mg/kg i løpet av 30 minutter. **Monoterapi-fase:** 240 mg hver 2. uke i løpet av 30 minutter eller 480 mg hver 4. uke i løpet av 60 minutter. **Indikasjonje:** Kombinasjonsfase, hver 3. uke i 4 doseringssykluser: 1 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. Adseptisk respons (dvs. en initial forbigående økning av tumorstørrelse eller maks. nye lesjoner innen de første månedene etterfølgt av reduksjon i tumorstørrelse) er sett. Det anbefales å fortsette behandling med nivolumab, inkl. kombinasjonsbehandling, hvis klinisk stabile pasienter med tidlig tegn på sykdomsprogresjon intil bekrefteless av sykdomsprogresjon. Doseeskalering eller -reduksjon anbefales ikke. Basert på individuell sikkerhet og toleranse kan doseutssettelse eller seponering være nødvendig. Retningslinjer for permanent seponering eller tilbakeholdelse av doser: **Immunrelaterte bivirkninger:** Pneumonitt. **Alvorlighetsgrad (NCI-CTCAE v4):** Grad 2. **Behandlingsmodifikasjoner:** Utsett dosen(e) intil symptomene går tilbake, radiografiske unormaliteter bedres og behandling med kortikosteroider er 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) intil symptomene går tilbake og ev. behandling med kortikosteroider er fullført. **Alvorlighetsgrad (NCI-CTCAE v4):** Grad 3 - monoterapi; Utsett dosen(e) intil symptomene går tilbake og behandling med kortikosteroider er fullført. - + ipilimumab. **Behandlingsmodifikasjoner:** Seponer behandlingen permanent. **Alvorlighetsgrad (NCI-CTCAE v4):** Grad 4. **Behandlingsmodifikasjoner:** Seponer behandlingen permanent. **Immunrelaterte bivirkninger:** Hepattitt. **Alvorlighetsgrad (NCI-CTCAE v4):** Grad 2 (økt ASAT, ALAT eller totalbilirubin). **Behandlingsmodifikasjoner:** Utsett dosen(e) intill 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) intill 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:** Endokrinopati. **Alvorlighetsgrad (NCI-CTCAE v4):** Symptomatisk grad 2 eller 3 hypotyroidisme, hypertyreoidisme, hypofysitt Grad 2 binyreinsuffisiens Grad 3 diabetes. **Behandlingsmodifikasjoner:** Utsett dosen(e) intil symptomene går tilbake og ev. behandling med kortikosteroider (ved symptomer på akutt infammasjon) er fullført. Ved hormonsubstitusjonsbehandling bør behandlingen opprettholdes ved symptomfrihet. **Alvorlighetsgrad (NCI-CTCAE v4):** Grad 4 hypotyroidisme 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 utslett. **Behandlingsmodifikasjoner:** Utsett dosen(e) intill 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 kortikoidene ikke kan

reduceres 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 et av legemidlene holdes tilbake, bør det andre 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:* Unoendvlig 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 (totalbiliruin >3 x ULN og enhver ASAT-verdi) nedsatt leverfunksjon. *Nedsatt nyrefunksjon:* Unoendvlig 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 unoendvlig. 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 infusjonsvæske, 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 eller 60 minutter, avhengig av indikasjon og dose, se ovenfor. Må administreres gjennom et inline, steril, ikke-porous filter med lav proteindbinding, 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. lungembolier, rapportert ved kombinasjonsterapi. Pasienten bør overvåkes kontinuerlig for kardiale og pulmonale bivirkninger, i tillegg til kliniske tegn, symptomer og unormale laboratoriefunn som indikere elektrolyttforstyrrelser og dehydrering før og regelmessig under behandlingen. Nivolumab i kombinasjon med ipilimumab bør seponeres ved livstruende eller tilbakevendende alvorlige kardiale og pulmonale bivirkninger. Pasienten bør overvåkes kontinuerlig (og i 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 ved 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 ved enhver livstruende immunrelatert bivirkning. *Immunrelatert pneumonitt:* Alvorlig pneumonitt eller interstitiell lungesykdom, 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/reaktivering er rapportert hos pasienter med kortikosteroid-refraktær immunrelatert kolitt. Infeksiøs diaré og diaré av annet opphav skal utelukkes, og hensiktsmessige laboratoriprøver 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. *Immunrelaterata endokrinopati:* Alvorlige endokrinopati, inkl. hypotyroidisme, hypertyreoidisme, binyreinsuffisiens (inkl. sekundær binyrebarksvikt), hypofysitt (inkl. hypopituitarisme), diabetes mellitus og diabetisk ketoacidose er observert. Pasienten bør overvåkes for kliniske tegn og symptomer på endokrinopati og for hyperglykemi og endringer i thyroideaufuksjon (ved oppstart av behandling, periodisk under behandling, og som indisert basert på klinisk evaluering). Pasienten kan oppleve fatigue, hodepine, endringer i mental status, magesmerter, uvanlig avføringsmønster og hypotensjon, eller spesifiske 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 spesialistenter 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 mytoksisittet (myositt, myokarditt og rabdomyolyse), noen med fatalt utfall, er rapportert med nivolumab eller nivolumab/ipilimumab. Hvis en pasient utvikler tegn og symptomer på mytoksisittet, skal nøye overvåkning igangsettes og pasienten umiddelbart henvises til spesialist for vurdering og behandling. Ut ifra alvorlighetsgraden av mytoksisitteten, 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-lungesyktomer bør utredres 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. Fordelen 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 medisinisk behandling igangsettes. Pasienter med milde eller moderate infusjonsreaksjoner kan få nivolumab eller nivolumab/ipilimumab med tett oppfølging. *Sykdoms-spesifikke forholdsregler: Avansert melanom:* Pga. manglende data bør forsiktighet utvises hos pasienter med funksjonsscore ≥2 ved baseline, aktive hjerte- eller leptomeningiale metastaser, okulært/uvealt melanom, autoimmun 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%). For oppstart av kombinasjonsbehandlingen rådes leger til å evaluere de individuelle pasient- og tumorarakteristikkene nøye, og ta i betraktning de observerte fordelr og toksisitetstil til kombinasjonen i forhold til nivolumab som monoterapi. *Melanompasienter med raskt progredierende sykdom:* Vurder den forskinde innsettende effekten av nivolumab for behandling startes opp hos denne pasientgruppen. *Adjuvant behandling av melanom:* Data mangler vedvarende adjuvant behandling hos melanompasienter med følgende risikofaktorer: Tidligere autoimmun 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 interfun fullført ≥6 månedr før eller innenrisering), tidligere behandling med anti-PD-1-, anti-PD-L1-, anti-PD-L2-, anti-CD137- randomisert, tidligere oppstart av anti-CTLA-4-antistoff (inkl. ipilimumab eller annet antistoff eller legemiddel) som retter seg spesifikt mot T-celle-kostimulering eller sjekkpunktsgjalveien) og pasienter <18 år. Pga. manglende data bør nivolumab brukes med forsiktighet og etter nøye nitte-/risikovurdering hos disse. *Ikke-småcellet lungekreft (NSCLC):* Pga. manglende data bør forsiktighet utvises hos pasienter med funksjonsscore ≥2 ved baseline, aktive hjemmetastaser eller autoimmne sykdommer, symptomatisk interstitiell lungesykdom og pasienter som mottatt systemiske immunsuppressiver for inklusjon. Ta hensyn til den forskinde innsettende effekten av nivolumab for oppstart av behandling hos pasienter med dårlige prognoser og/eller aggressiv sykdom. Ved NSCLC av typen ikke-plateeplatekarsinom 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. *Nyrecellekarsinom:* Pga. manglende data bør forsiktighet utvises ved behandling med nivolumab, inkl. kombinasjonsbehandling, hos pasienter med tidligere eller samtidige hjemmetastaser, aktiv autoimmun sykdom eller medisinske tilstander som krever systemisk immunsuppresjon. *Klassisk Hodgkins lymfom (klassisk HL):* Pga. manglende data bør forsiktighet utvises hos pasienter med aktiv autoimmun sykdom og symptomatisk interstitiell lungesykdom. Komplikasjoner ved allogen hemopoetisk stamcellebehandling (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 allogen 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 hjerte- eller leptomeningiale metastaser, aktiv autoimmun sykdom, medisinske tilstander som krever systemisk immunsuppresjon og karsinom i nasofarynks eller spyttkjertel som de primære tumorstedene, ble ekskludert fra den kliniske studien på SCCHN. Pga. manglende data bør nivolumab brukes med forsiktighet i disse populasjonen etter nøye vurdering av potensiell nytte/risiko på individuell basis. En bør ta hensyn til den forskinde innsettende effekten av nivolumab for 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. *Urotelial karsinom:* Pasienter med funksjonsscore ≥2 ved baseline, aktive hjerte- eller leptomeningiale metastaser, aktiv autoimmun 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 retningslinjer for behandling. Risiko av behandling må diskuteres med pasient. *Biljåring og bruk av maskiner:* Pasienten bør tilrådes å utvisse 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 innvirkning på farmakodynamisk aktivitet, bør det unngås å bruke systemiske kortikosteroider og andre immunsuppressiver for oppstart av nivolumab. Bruk av systemiske immunsuppressiver etter oppstart av nivolumabbehandling, synes ikke å motvirke responsen på nivolumab. **Graviditet, amming og fertilitet:** Graviditet: Ingen data. Studier i dyr har vist embryoføtal toksisitet. Humant IgG4 krysser placentas. 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 fertill alder må bruke sikker prevensjon i minst 5 måneder etter siste dose. **Amming:** Det er ukjent om nivolumab utskilles i morsmelk. Amningstoffer utskilles i morsmelk, og risiko for nyfødt barn/spedbarn kan ikke utelukkes. **Fertilitet:** Data mangler. **Bivirkninger:** Frekvensintervallver angis som følger: Svært vanlig (≥1/10), vanlig (≥1/100 til <1/10), mindre vanlig (≥1/1000 til <1/100), sjeldne (≥1/10 000 til <1/1000), svært sjeldne (<1/10 000), ukjent frekvens (kan ikke anslås ut fra tilgjengelige data). **Nivolumab som monoterapi: Organklasse: Blod/lymfje. Bivirkning:** Svært vanlig:≥1/10. 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:≥1/10 000 til <1/1000. Diabetisk ketoacidose. Ukjent frekvens: Hypoparatyroidisme. **Organklasse: Gastrointestinale. Bivirkning:** Svært vanlig:≥1/10. Diaré, kvalme. Vanlige:≥1/100 til <1/10. Abdominalsmerte, forstoppelse, kolitt, munntørhet, oppkast, stomatitt. Mindre vanlig:≥1/1000 til <1/100. Gastritt, pankreatitt. Sjeldne:≥1/10 000 til <1/1000. Duodenalsår. **Organklasse: Generelle. Bivirkning:** Svært vanlig:≥1/10. Fatigue. Vanlige:≥1/100 til <1/10. Feber, ødem (inkl. perifer ødem), Mindre vanlig:≥1/1000 til <1/100. Brystsmerter, smerte. **Organklasse: Hjerte. Bivirkning:** Mindre vanlig:≥1/1000 til <1/100. Perikardsykdom, takykardi. Sjeldne:≥1/10 000 til <1/1000. Arytmi (inkl. ventrikulærlytmi), atrieflimrer, myokarditt. **Organklasse: Hud. Bivirkning:** Svært vanlig:≥1/10. Pruritus, utslett. Vanlige:≥1/100 til <1/10. Alopeci, erytem, tørr hud, vitiligo. Mindre vanlig:≥1/1000 til <1/100. Erythema multiforme, psoriasis, rosacea, urticaria. Sjeldne:≥1/10 000 til <1/1000. Stevens-Johnsons syndrom, toksisk epidermal nekrolyse. **Organklasse: Immunsystemet.** Vanlige:≥1/100 til <1/10. Infusjonsrelatert reaksjon, overfølsomhet. Sjeldne:≥1/10 000 til <1/1000. Anafylaktisk reaksjon. Ukjent frekvens: Sarkoidose; transplantatavstøtning av solide organer. **Organklasse: Infeksjõe.** Vanlige:≥1/00 til <1/10. Øvre luftveisinfeksjon. Mindre vanlig:≥1/1000 til <1/100. Bronkitt, pneumoni. Ukjent frekvens: Aseptisk meningitt. **Organklasse: Kar. Bivirkning:** Vanlige:≥1/00 til <1/10. Hypertensjon. Sjeldne:≥1/10 000 til <1/1000. Vaskulitt. **Organklasse: Lever/galle.** Mindre vanlig:≥1/1000 til <1/100. Hepattitt. Sjeldne:≥1/10 000 til <1/1000. Kolestase. **Organklasse: Luftveier. Bivirkning:** Vanlige:≥1/100 til <1/10. Dyspné, hoste, pneumonitt. Mindre vanlig:≥1/1000 til <1/100. Pleuraefusjon. Sjeldne:≥1/10 000 til <1/1000. Lungefiltrasjon. **Organklasse: Muskel-skjelettsystemet. Bivirkning:** Vanlige:≥1/100 til <1/10. Artralgi, muskel-skjelettsmerter. Mindre vanlig:≥1/1000 til <1/100. Artritt, polymyalgia revmatika. Sjeldne:≥1/10 000 til <1/1000. Myopati, myositt (inkl. polymyositt), rabdomyolyse, Sjegrens syndrom. **Organklasse:Neurologiske. Bivirkning:** Vanlige:≥1/100 til <1/10. Hodepine, perifer neuropati, svimmelhet. Mindre vanlig:≥1/1000 til <1/100. Autoimmun nevropati (inkl. pareser i ansiktserve og 6. hjerneenerve), polynevropati. Sjeldne:≥1/10 000 til <1/1000. Demyelinisering, encefalitt, Guillain-Barrés syndrom, myastenisk syndrom. **Organklasse: Nyre/urinveier. Bivirkning:** Mindre vanlig:≥1/1000 til <1/100. Nyresvikt (inkl. akutt nyreskade), tubulointerstisiell nefritt. **Organklasse: Stoffskifte/ernæring.** Vanlige:≥1/00 til <1/10. Nedsatt appetitt. Mindre vanlig:≥1/1000 til <1/100. Dehydrering, metabolsk acidose. Ukjent frekvens: Tumorlysesyndrom.

Organklasse: Svalster/cyster. Bivirkning: Sjeldne:≥1/10 000 til <1/1000. Hystocytisk nekrotiserende lymfadenitt (Kikuchi lymfadenitt). **Organklasse: Undersøkelser. Bivirkning:** Svært vanlig:≥1/10. Amylaseøkning, 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, vektapp, 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/lymfje. Bivirkning:** Vanlige:≥1/100 til <1/10. Eosinofili. **Organklasse: Endokrine. Bivirkning:** Svært vanlig:≥1/10. Hypertyreoidisme. Vanlige:≥1/100 til <1/10. Binyreinsuffisiens, hypertyreoidisme, hypofysitt, hypopituitarisme, tyreoiditt. Mindre vanlig:≥1/1000 til <1/100. Diabetes mellitus, diabetisk ketoacidose. Ukjent frekvens: Hypoparatyroidisme. **Organklasse: Gastrointestinale. Bivirkning:** Svært vanlig:≥1/10. Abdominalsmerte, diaré, kolitt, kvalme, oppkast. Vanlige:≥1/100 til <1/10. Forstoppelse, munntørhet, pankreatitt, stomatitt. Mindre vanlig:≥1/1000 til <1/100. Duodentitt, gastritt, intestinal perforasjon. **Organklasse: Generelle. Bivirkning:** Svært vanlig:≥1/10. Fatigue, feber. Vanlige:≥1/100 til <1/10. Smerte, ødem (inkl. perifer ødem), Mindre vanlig:≥1/1000 til <1/100. Brystsmerter. **Organklasse: Hjerte. Bivirkning:** Vanlige:≥1/100 til <1/10. Takykardi. Mindre vanlig:≥1/1000 til <1/100. Arytmi (inkl. ventrikulærlytmi), atrieflimrer, myokarditt. Ukjent frekvens: Perikardsykdom. **Organklasse: Hud. Bivirkning:** Svært vanlig:≥1/10. Pruritus, utslett. Vanlige:≥1/100 til <1/10. Alopeci, erytem, tørr hud, urticaria, vitiligo. Mindre vanlig:≥1/1000 til <1/100. Psoriasis. Sjeldne:≥1/10 000 til <1/1000. Stevens-Johnsons syndrom, toksisk epidermal nekrolyse. **Organklasse: Immunsystemet. Bivirkning:** Vanlige:≥1/100 til <1/10. Infusjonsrelatert reaksjon, overfølsomhet. Mindre vanlig:≥1/1000 til <1/100. Sarkoidose; transplantatavstøtning av solide organer. **Organklasse: Infeksjõe.** 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. Hepattitt. **Organklasse: Luftveier. Bivirkning:** Svært vanlig:≥1/10. Dyspné, hoste. Vanlige:≥1/1000 til <1/100. Pleuraefusjon. **Organklasse: Muskel-skjelettsystemet. Bivirkning:** Svært vanlig:≥1/100 til <1/10. Artralgi, muskel-skjelettsmerter. Mindre vanlig:≥1/1000 til <1/100. Artritt, myalgia, myositt (inkl. polymyositt), rabdomyolys. **Organklasse: Neurologiske. Bivirkning:** Vanlige:≥1/100 til <1/10. Hodepine, perifer neuropati, svimmelhet. Mindre vanlig:≥1/1000 til <1/100. Autoimmun nevropati (inkl. pareser i ansiktserve og 6. hjerneenerve), polynevropati. Sjeldne:≥1/10 000 til <1/1000. Demyelinisering, encefalitt, Guillain-Barrés syndrom, myastenisk syndrom. **Organklasse: Nyre/urinveier. Bivirkning:** Mindre vanlig:≥1/1000 til <1/100. Nyresvikt (inkl. akutt nyreskade), tubulointerstisiell nefritt. **Organklasse: Stoffskifte/ernæring.** Vanlige:≥1/100 til <1/10. Nedsatt appetitt. Mindre vanlig:≥1/1000 til <1/100. Dehydrering, metabolsk acidose. Ukjent frekvens: Tumorlysesyndrom.



KVINNER HAR ULIKE
OPPLEVELSER AV
MESTRING NI ÅR ETTER

BRYSTKREFT- KIRURGI

Sigrunn Drageset, Førsteamanuensis og anestesisykepleier Institutt for sykepleiefag, videreutdanning i anestesisykepleie, Høgskolen i Bergen
Torill Christine Lindstrøm, Professor og psykolog Det psykologiske fakultet, Institutt for samfunnspsykologi og Centre for Early Sapiens Behaviour, Det humanistiske fakultet, Institutt for arkeologi, historie, kultur- og religionsvitenskap, Universitetet i Bergen
Sidsel Ellingsen, Førsteamanuensis og anestesisykepleier VID vitenskapelige høyskole, studiested Haraldsplass, Bergen

Artikkelen er først publisert på Sykepleien.no
DOI: 10.4220/Sykepleiens.2020.80224

Tidlig diagnose og bedre behandling fører til at flere kvinner overlever brystkreft. Det er viktig med kunnskap om hvordan de mestrer livet etter kreftbehandlingen.

HOVEDBUDSKAP

I denne artikkelen har femten kvinner fortalt om hvordan de mestrer livssituasjonen sin ni år etter at de gjennomgikk primær brystkreftkirurgi. Erfaringene kan oppsummeres i tre punkter: livet blir endret, det er viktig å tenke positivt, og de har behov for forståelse og aksept. Helsepersonell bør informere alle kvinner med brystkreft om disse punktene. Støtte og informasjon må tilpasses den enkeltes individuelle behov, mestringsevne og livssituasjon.

«Jeg kan ikke fokusere på det som har vært vanskelig. Jeg må tenke 'Ok, jeg går videre!' Jeg trenger å fokusere på det positive.» Dette sitatet illustrerer en kvinnes opplevelse ni år etter primæroperasjonen. Hennes erfaring blir diskutert i lys av Antonovskys (1) teori om salutogenese og Lazarus' (2) teori om mestring.

Brystkreft er den hyppigste kreftformen blant kvinner. Tidlig diagnose og bedre behandling gir økt overlevelse (3). I Norge overlever cirka 90 prosent fem år etter diagnosen (4).

Problemer etter behandlingen oppleves ulikt. Noen har få ettervirkninger, mens andre har angst og depresjon (5, 6), smerter, tretthet, lymfødem og frykt for tilbakefall (7, 8). Informasjon og støtte er viktig for mestring, men må tilpasses ulike faser i forløpet, noe som kan være utfordrende (9–12).

Sosiale roller kan bli forandret fordi kreftbehandlingen påvirker arbeidsengasjement, energinivå og kroppsbilde (13, 14). Imidlertid kan kreftopplevelsen også føre til personlig vekst (15, 16). Kunnskap om pasientenes opplevelser av mestring kan gi sykepleiere informasjon om hva som er viktig for å kunne gi individuelt tilpasset oppfølging.

MESTRING INNEBÆRER Å HÅNDBERE UTFORDRINGER

Hensikten med denne artikkelen er å belyse kvinners erfaringer med mestring ni år etter deres

primære brystkreftkirurgi. Vi intervjuet femten kvinner individuelt ett og ni år etter operasjonen. Denne artikkelen er en norsk kortversjon av vår engelske artikkel om samme tema. For detaljer om metode og analyse henviser vi til den engelske artikkelen (17).

Ifølge Antonovsky (1) innebærer mestring å håndtere utfordringer som oppleves som trusler. Teorien involverer to sentrale begreper: en følelse av sammenheng (SOC) og generelle motstandsressurser (GRR). Disse påvirker hverandre og er avgjørende for mestring.

En følelse av sammenheng består av tre komponenter: forståelighet, håndterbarhet og meningsfullhet. Generelle motstandsressurser omfatter ulike mestringsressurser, som delvis er knyttet til personens egen mestringskapasitet og delvis til ressurser i miljøet.

Lazarus (2) definerer mestring som kontinuerlig skiftende kognitive og atferdsmessige anstrengelser for å klare spesifikke indre og/eller ytre krav som vurderes som krevende, eller som overstiger ens ressurser.

I vår studie var tre hovedfunn fremtredende: livet blir endret, det er nødvendig å tenke positivt, og forståelse og aksept er viktig.

LIVET BLIR ENDRET

Kvinnenes livssituasjon ble endret. Endringene ble opplevd både som utfordrende og berikende – uavhengig av hvor alvorlig kreften var. Erfaringene hadde ført til at deres grunnleggende verdier ble tydeligere. Livet ble mer verdsatt; de «små tingene» i livet ga mer glede og fikk større verdi.

Kvinnenes opplevelse av sykdommen fikk konsekvenser for hvordan de prioriterte å bruke tiden sin. Noen ga mer oppmerksomhet til seg selv, mens andre ønsket å gi familien og andre mer tid og oppmerksomhet.



«Mange klarte ikke å gå tilbake til sitt tidligere funksjonsnivå.»

Det ga mening å bruke egne sykdomsopplevelser til å hjelpe andre. En informant sa: «Min kreftopplevelse kan brukes til hjelpe andre med kreft ... gjøre kreftopplevelsen mindre farlig.»

Å verdsette livet og finne mening er beskrevet i vår tidligere forskning (18). Nå, ni år senere, fant vi at dette var enda mer integrert i kvinnenes levestil. Ifølge Antonovsky (1) er evnen til å finne mening i vanskelige situasjoner en motiverende faktor som er avgjørende for mestring.

NEDERLAG Å MÅTTE SLUTTE I JOBBEN

Engasjement i meningsfulle aktiviteter er viktig for å kunne håndtere livsutfordringer for pasienter med brystkreft (14). Også våre funn bekreftet dette. Som Folkman har beskrevet (19), kan meningsfulle opplevelser ha betydning for mestring ved å gi mer innsikt i hva som betyr mest i livet.

Visse endringer, som tidvis tap av energi, livsglede og selvfølelse, var vanskelig for kvinnene å akseptere. Mange klarte ikke å gå tilbake til sitt tidligere funksjonsnivå: «Jeg har vært glad og hatt arbeidskapasitet. Nå har jeg mistet livsgleden og skapergnisten. Det er både fysisk og psykisk, og jeg orker ikke alltid å være med i fullt tempo.»

Funnene i vår studie viste at det å være i arbeid var av stor betydning for noen av kvinnene, da det ga identitet og en følelse av normalitet, mestring og å være en aktiv deltaker i samfunnet (20, 21): «Jeg var bekymret for å ikke kunne komme tilbake på jobb, være som alle andre og føle meg frisk.»

Noen jobbet deltid for å få mer energi, mens andre sluttet. Å måtte slutte i jobben ble opplevd som et nederlag: «Det føltes som et nederlag å måtte slutte å jobbe. Jeg kunne ikke gjøre mitt beste lenger.»

INFORMASJON KAN VÆRE EN MESTRINGSRESSURS

Selvurdering av arbeidsevne og selvopplevde be-
grensninger er faktorer som påvirker valget om å være i arbeid (13, 22). Det var tøft for kvinnene å forholde seg til mindre energi, tretthet, mindre livsglede og mindre selvtilit. Mange av dem var ikke forberedt på disse endringene, og det var

vanskelig å akseptere situasjonen og holde ut.

Mange følte at de ikke hadde fått nok informasjon fra helsepersonell om mulige langtidseffekter: «Bedre informasjon om hva jeg kunne forvente av plager, kunne gitt meg kontrollen tilbake. Jeg ville ha vært bedre forberedt.»

«Jeg vil ikke vite for mye. Jeg vil helst ta dagene slik som de er.»

Ifølge Lazarus (2) er opplevd kontroll i stressende situasjoner en viktig mestringsressurs. Å tilby kvinnene mer individuelt tilpasset informasjon og kunnskap om bivirkninger kan være en måte å styrke deres opplevelse av forståelighet og håndterbarhet på, som beskrevet av Antonovsky (1).

Informasjon og informasjonsmengde må være tilpasset den enkelte: «Jeg vil ikke vite for mye. Jeg vil helst ta dagene slik som de er.» Ifølge Antonovsky (1) er forståelighet en persons evne til å forstå hva som skjer. Personer med en sterk SOC kan se på informasjon som en mulig mestringsressurs, men bare når informasjonen er forståelig og gir mening.

DET ER NØDVENDIG Å TENKE POSITIVT

Positiv tenkning var viktig for kvinnene. Det var en nødvendig mestringsstrategi for å holde negative tanker om kreft på avstand. En av dem sa:

«Grunntanken må være at du ikke skal være negativ. Det tror jeg er det viktigste. Du må ha et eller annet å tro på, at dette blir bra, prøve å ha en positiv grunnholdning. Man kan bli syk av å være negativ. Det sprer seg i alt, hvordan du er, hva du gjør, hvordan du tenker i jobben og i det sosiale liv.»

Hvordan kvinnene holdt det negative på avstand, varierte. Noen av dem engasjerte seg i aktiviteter som trening, lyttet til musikk eller deltok i kulturelle begivenheter (18). Det siste kan tolkes som uttrykk for strategier som distanse, normalisering og kognitiv unngåelse (5, 18, 23).

HÅP OG INDRE STYRKE ER VIKTIGE RESSURSER

Betydningen av å tenke positivt og unngå selvmedlidenhet ble også vektlagt når brystkreftover-

leverne oppmuntret og ga råd til andre:

«Det er rådet jeg kan gi folk som blir syke; det er viktig å glemme seg selv litt. Ikke fokusere for mye på seg selv og hva man går gjennom, slik som selvmedlidenhet og det å tenke at livet er urettferdig, og at 'hvorfor skal jeg få det?' Slike tanker kommer, men prøv å holde dem borte. Forsøk å ha en positiv holdning. Jeg har sagt til meg selv at jeg er veldig heldig. Det er mange andre som har verre skjebner enn meg. Prøv å føle mer glede! Ikke fokuser på det negative!»

Håp og indre styrke var viktige ressurser for å kunne tenke positivt. En kvinne sa: «Jeg håper at kreften min er fjernet. Håpet holder meg oppe, jeg tror på den indre styrken og er overbevist om at jeg har den. Jeg har aldri tenkt på meg selv som et offer. Legene kan gjøre noe for meg, men resten av 'jobben' er min. Livet har mer å tilby. Jeg må komme meg gjennom det og gå videre!»

«Å se fremover og håndtere situasjonen steg for steg var viktig for å holde det negative på avstand.»

Ifølge Folkman (24) er håp en viktig mestringsressurs for å håndtere usikkerhet og endret virkelighet, noe som også blir vektlagt i forskning (9, 25, 26). Å se fremover og håndtere situasjonen steg for steg var viktig for å holde det negative på avstand.

Kvinnene ga uttrykk for at de prøvde å unngå å tenke på kreft, og heller fokuserte på overlevelse, selv om de fremdeles følte seg usikre og fryktet tilbakefall. Dette gjenspeiler en mestringsstrategi for å oppleve kontroll og redusere frykt og angst (18, 23, 27).

PÅTRENGENDE TANKER ER NORMALT

Imidlertid ble frykten for tilbakefall aktivert ved rutinekontroller. En kvinne sa: «Nylig, ved rutinekontrollen, begynte jeg å gråte. Jeg tenkte på hva som hadde skjedd der første gangen.» Det var også vanskelig for kvinnene å kjenne andre som hadde fått tilbakefall.

Påtrengende tanker, gjenopplevelse av kreftrelaterte hendelser og unngåelse av alt som handler om kreft, er normalt blant kreftoverlevende, spesielt de første årene etter diagnosen (8). Vi fant at frykt for tilbakefall var gjeldende ni år etter operasjo-

nen, selv om kvinnene forsøkte å unngå denne frykten. Gjenopplevelser ble utløst av rutinekontrollene.

Ikke alle kvinnene godtok at kroppen var endret. Rekonstruksjon av bryst var noe alle vurderte, men ikke alle utførte: «Jeg er veldig glad for at jeg bestemte meg for brystrekonstruksjon. Mannen min også. Da jeg bare hadde ett bryst, ble jeg minnet om kreft hele tiden.» En annen sa: «Jeg ville ikke ha brystrekonstruksjon. Jeg er ikke opp-
tatt av forfengelighet.»

Å akseptere både positive og negative følelser relatert til konsekvensene av kreftsykdom og behandling er en viktig følelsesregulerende prosess (19). Betydningen av å akseptere diagnosen hos brystkreftoverlevende er rapportert av Blinder og medarbeidere (20).

Likevel var konsekvensene av å bli behandlet for brystkreft vanskelig å godta for kvinnene. Imidlertid medførte brystrekonstruksjon at noen aksepterte situasjonen, slik at de ikke hele tiden ble påminnet om kreften. Det ble opplevd som en viktig mestringsfaktor.

FORSTÅELSE OG AKSEPT ER VIKTIG

Forståelse og aksept for den endrede livssituasjonen var viktig for alle kvinnene: «Folk vet ikke hva du har vært igjennom når de sier: 'Nå er du jo ferdig med behandlingen, så nå er jo alt bra!' For det er ikke alt som er bra! Det har jo med følelser å gjøre òg. Noen ser på meg som helt frisk. Jeg er ikke frisk. Noen ganger må jeg minne folk på at jeg ikke er hjemme fordi jeg har ferie.»

Å motta forståelse var ikke alltid enkelt, da det innebar å være åpen overfor familie, venner og kolleger. En av kvinnene sa: «Hvis jeg er mer åpen om plagene mine [...] kanskje andre vil forstå meg bedre?»

Forståelse og støtte fra partneren var spesielt viktig. De kvinnene som var i jobb, fikk god forståelse av sine kolleger de første årene etter operasjonen, men opplevde at det endret seg ettersom tiden gikk: «Jeg hadde disse 'superflinke' kollegene som ikke forsto. Når du er syk, må andre gjøre jobben din.»

«Åpen kommunikasjon om situasjonen i kvinnenes



nettverk ga aksept og styrket deres relasjonelle bånd.» De positive effektene av sosial støtte er godt dokumentert (5, 11, 14). Våre funn viste at kvinnenes behov for sosial støtte var viktig, men at den måtte bli mer tilpasset deres nåværende livssituasjon.

Å få forståelse og aksept var viktig for alle, og de ble opprørte når venner og familie ignorerte alvoret i plagene deres etter behandlingen. Åpen kommunikasjon om situasjonen i kvinnenes nettverk ga aksept og styrket deres relasjonelle bånd.

DE NÆRESTE ER VIKTIGE STØTTE-SPILLERE

Ifølge Antonovsky (1) beskrives håndterbarhet som i hvilken grad man opplever å ha de nødvendige mestringsressursene for å håndtere en utfordrende situasjon. Som i tidligere studier (14) fant vi at partneren var den aller viktigste støtten.

Nære venner og familiemedlemmer var de viktigste støttespillerne for brystkreftoverleverne. Over tid ble støtten som ble tilbudt, opplevd annerledes, avhengig av om deres endrede livssituasjon ble forstått eller ikke. En kvinne sa: «Jeg har venner som nesten kan 'overdo it' i forhold til å gi hjelp. De gjør for mye ut av det. Jeg liker det ikke. Jeg er et selvstendig menneske.»

De som tidligere hadde opplevd manglende støtte i krevende situasjoner, avviste nå tilbud om hjelp. En av kvinnene sa: «Mannen min hadde kreft i flere år før han døde, og det er ganske tøft når du har to barn å ta vare på. Ingen brydde seg da. Så jeg er ikke interessert i å involvere dem i min situasjon nå.»

BEVISSTHET OM BEHOVET FOR STØTTE

Andre kvinner måtte gi støtte istedenfor å motta det. En informant sa: «Jeg har fått begrenset støtte fra familien min i løpet av disse årene. Min familie krever hjelp og støtte hele tiden. Jeg må hjelpe dem. Jeg har aldri hatt fritid. Jeg føler meg trett.»

Imidlertid kunne støtten også oppleves som overbeskyttende og «frata» enkelte kvinner selvbestemmelse og uavhengighet, mens andre manglet støtte når de trengte det som mest.

Det var viktig for kvinnene å være klar over beho-

vet for støtte og være selektiv når det gjaldt hvem de ønsket å tilbringe tiden sin med: «Jeg er mer utvelgende. Det kan være venner og kolleger. Jeg har funnet ut at nå er det jeg som velger, og jeg velger også vekk noen. Du lever ikke for alltid. Jeg vil fylle tiden min med hyggelige mennesker som virkelig forstår min situasjon.»

Å være omgitt av positive mennesker var også viktig: «Nå er jeg heldigvis omgitt av relativt positive mennesker på jobb. Jeg har noen i familien min som ikke er spesielt positive, men det plager meg ikke. Jeg foretrekker å omgås dem som er positive. De er rett og slett lettere å være i lag med.»

IKKE ALLE FASTLEGER KAN NOK OM BRYSTKREFT

Selv om støtte fra kolleger ble verdsatt, fant vi også at manglende forståelse fra overordnede og kolleger kunne skape en følelse av å ikke mestre jobben og et ønske om å slutte. Ved at kvinnene deltok i et støttende miljø på jobben, kunne deres mestringsfølelse og følelse av egenverd styrkes (13, 20).

Støtte fra helsepersonell var viktig: «Min fastlege har støttet meg mye. Hun følger meg opp angående jobb og sykmelding.» Men det kunne også være motsatt: «Jeg ser sjelden min fastlege. Jeg har en legesjekk en gang i året. Ikke alle leger vet så mye om brystkreft.»

På linje med tidligere studier var fastlegen en viktig mestringsressurs for noen av kvinnene (28). Imidlertid uttrykte enkelte at fastlegen ikke hadde nok kunnskap om deres krefttype. Manglende kunnskap er rapportert som en barriere for god omsorg ved oppfølging (28).

KONKLUSJON

Kreftopplevelsen forandret livet til kvinnene, også etter lang tid. Hvordan den enkelte mestret sin endrede livssituasjon, varierte. De foretrakk færre, men utvalgte støttespillere. Det at andre forsto og aksepterte kvinnenes endrede livssituasjon, var avgjørende for at de aksepterte den selv.

Implikasjoner for praksis

Helsepersonell bør forberede kvinner på en endret livssituasjon etter behandling for brystkreft. Sosial støtte og informasjon som tilbys, må tilpasses den enkeltes individuelle behov, mestringsve-

og livssituasjon, og de bør oppfordres til å være åpne om situasjonen.

På den måten kan kvinner få mer forståelse og aksept for endringene. Helsepersonell bør også formidle håp og optimisme ved å gi konkrete råd om hvordan de kan få en bedre hverdag.

Forfatterne takker alle kvinnene som deltok i studiene, og som så generøst delte sine erfaringer med oss. Vi takker også Haukeland universitetssjukehus, Bryst- og endokrinkirurgi poliklinikk, for verdifull støtte.

Referanser

1. Antonovsky A. Unraveling the mystery of health: how people manage stress and stay well. San Francisco: Jossey-Bass; 1987.
2. Lazarus RS. Stress and emotion: a new synthesis. New York: Springer; 1999.
3. Verdens helseorganisasjon. Breast cancer: burden and control. WHO; 2016. Tilgjengelig fra: <http://www.who.int/cancer/detection/breastcancer/en/index1.html> (nedlastet 07.01.2020).
4. Kreftregisteret. Cancer in Norway. Oslo; 2016. Tilgjengelig fra: <https://www.kreftregisteret.no/Generelt/Rapporter/Cancer-in-Norway/cancer-in-norway-2016/> (nedlastet 07.01.2020).
5. Brandao T, Schulz MS, Matos PM. Psychological adjustment after breast cancer: a systematic review of longitudinal studies. *Psycho-Oncology*. 2016;26(7). DOI: 10.1002/pon.4230
6. Antoni MH, Jacobs JM, Bouchard LC, Lechner SC, Jutagir DR, Gudenkauf LM, et al. Post-surgical depressive symptoms and long-term survival in non-metastatic breast cancer patients at 11-year follow-up. *General Hospital Psychiatry*. 2017;44:16–21. DOI: 10.1016/j.genhosppsych.2016.10.002
7. Fu MR, Kang Y. Psychosocial impact of living with cancer-related lymphedema. *Semin Oncol Nurs*. 2013;29(1):50–60. DOI: 10.1016/j.soncn.2012.11.007
8. Stanton AL, Rowland JH, Ganz PA. Life after diagnosis and treatment of cancer in adulthood: contributions from psychosocial oncology research. *Am Psychol*. 2015;70(2):159–74. DOI: 10.1037/a0037875
9. Prip A, Moller KA, Nielsen DL, Jarden M, Olsen MH, Danielsen AK. The patient-healthcare professional relationship and communication in the oncology outpatient setting: a systematic review. *Cancer Nurs*. 2018;41(5):E11–E22. DOI: 10.1097/NCC.0000000000000533
10. Lewis S, Yee J, Kilbreath S, Willis K. A qualitative study of women's experiences of healthcare, treatment and support for metastatic breast cancer. *Breast*. 2015;24(3):242–7. DOI: 10.1016/j.breast.2015.02.025

11. Chou AF, Stewart SL, Wild RC, Bloom JR. Social support and survival in young women with breast carcinoma. *Psycho-Oncology*. 2012 februar;21(2):125–33. DOI: 10.1002/pon.1863
12. Drageset S, Lindstrom TC, Giske T, Underlid K. Women's experiences of social support during the first year following primary breast cancer surgery. *Scand J Caring Sci*. 2016;30(2):340–8. DOI: 10.1111/scs.12250
13. Sun Y, Shigaki CL, Armer JM. Return to work among breast cancer survivors: A literature review. *Support Care Cancer*. 2017 mars;25(3):709–18. DOI: 10.1007/s00520-016-3446-1
14. Jakobsen K, Magnus E, Lundgren S, Reidunsdatter RJ. Everyday life in breast cancer survivors experiencing challenges: A qualitative study. *Scand J Occup Ther*. 2018;25(4):298–307. DOI: 10.1080/11038128.2017.1335777
15. Danhauer SC, Case LD, Tedeschi R, Russell G, Vishnevsky T, Triplett K, et al. Predictors of posttraumatic growth in women with breast cancer. *Psycho-Oncology*. 2013;22(12):2676–83. DOI: 10.1002/pon.3298
16. Fang Y. Empirical Analysis of post-traumatic growth status and influencing factors for breast cancer inpatients base on posttraumatic growth inventory. *Boletín Técnico*. 2017;55(7):716–24.
17. Drageset S, Lindstrom TC, Ellingsen S. «I have both lost and gained.» Norwegian survivors' experiences of coping 9 years after primary breast cancer surgery. *Cancer Nurs*. 2020;43(1):E30–E37. DOI: 10.1097/NCC.0000000000000656
18. Drageset S, Lindstrom TC, Underlid K. «I just have to move on»: Women's coping experiences and reflections following their first year after primary breast cancer surgery. *Eur J Oncol Nurs*. 2016;21:205–11. DOI: 10.1016/j.ejon.2015.10.005
19. Folkman S. The case for positive emotions in the stress process. *Anxiety Stress Coping*. 2008;21(1):3–14. DOI: 10.1080/10615800701740457
20. Blinder VS, Murphy MM, Vahdat LT, Gold HT, de Melo-Martin I, Hayes MK, et al. Employment after a breast cancer diagnosis: a qualitative study of ethnically diverse urban women. *J Community Health*. 2012;37(4):763–72.
21. Wells M, Williams B, Firnigl D, Lang H, Coyle J, Kroll T, et al. Supporting 'work-related goals' rather than 'return to work' after cancer? A systematic review and meta-synthesis of 25 qualitative studies. *Psycho-Oncology*. 2013;22(6):1208–19. DOI: 10.1002/pon.3148
22. Von Ah D, Storey S, Crouch A, Johns SA, Dodson J, Dutkevitch S. Relationship of self-reported attentional fatigue to perceived work ability in breast cancer survivors. *Cancer Nurs*. 2017;40(6):464–70. DOI: 10.1097/ncc.0000000000000444
23. Drageset S, Lindstrom TC, Underlid K. Coping with breast cancer: between diagnosis and surgery. *J Adv Nurs*. 2010;66(1):149–58. DOI: 10.1111/j.1365-2648.2009.05210.x
24. Folkman S. Stress, coping, and hope. *Psycho-Oncology*. 2010;19(9):901–8. DOI: 10.1002/pon.1836
25. Nierop-van Baalen C, Grypdonck M, van Hecke A, Verhaeghe S. Hope dies last ... A qualitative study into the meaning of hope for people with cancer in the palliative phase. *Eur J Cancer Care*. 2016;25(4):570–9. DOI: 10.1111/ecc.12500
26. Rueston T, Cooper BA, Miaskowski C. The importance of hope as a mediator of psychological distress and life satisfaction in a community sample of cancer patients. *Cancer Nurs*. 2010;33(4):258–67. DOI: 10.1097/NCC.0b013e3181d6fb61
27. Mehrabi E, Hajian S, Simbar M, Hoshyari M, Zayeri F. Coping response following a diagnosis of breast cancer: A systematic review. *Electron Physician*. 2015;7(8):1575–83. DOI: 10.19082/1575
28. Meiklejohn JA, Mimery A, Martin JH, Bailie R, Garvey G, Walpole ET, et al. The role of the GP in follow-up cancer care: a systematic literature review. *J Cancer Surviv*. 2016;10(6):990–1011. DOI: 10.1007/s11764-016-0545-4

ETNISK DILEMMA



HVORDAN KAN
SYKEPLEIERE MØTE
PASIENTER OG
PÅRØRENDE VED

LIVETS SLUTT

Solveig Thomassen

Artikkelen er først publisert på Sykepleien.no
DOI: 10.4220/Sykepleiens.2020.80310

Sykepleiere kan bruke en refleksjonsmodell for å få en dypere forståelse av hvordan ytre forhold kan påvirke deres åpenhet, kunnskap og vilje til å gjøre godt i utfordrende situasjoner.

HOVEDBUDSKAP

Amøte pasienter og pårørende i livets slutt-fase kan være utfordrende for sykepleiere. Når pasienter og pårørende blir klar over at døden nærmer seg, kan de reagere med skam, sinne, fortvilelse, ensomhet og sorg. Ved å bruke en refleksjonsmodell får vi en dypere forståelse av hvordan ytre forhold kan påvirke sykepleierens åpenhet, kunnskap og vilje til å gjøre godt i utfordrende situasjoner.

Hensikten med denne artikkelen er å introdusere en refleksjonsmodell som kan gi sykepleiere en dypere forståelse av tre sentrale begreper: åpenhet, kunnskap og vilje til å gjøre godt.

Vi reflekterer over hvordan de tre begrepene henger sammen, og belyser faren for at eksterne omstendigheter påvirker hvordan sykepleierne møter pasienter og pårørende ved livets slutt.

Utgangspunktet for artikkelen er en fortelling om hva en sykepleier erfarer i møte med en pasient og hans kone i livets siste dager. Det er viktig å forstå seg selv og andre i møte med pasienter og pårørende. Det er i grensesituasjoner menneskenes menneskelighet tydeligst trer frem.

I grensesituasjoner dukker det opp mange følelser, som sinne, skam, fortvilelse og sorg. Dahl og Sørensen (1) skriver at erfaringer viser at helsepersonell har vansker med å møte for eksempel sinneutbrudd på en adekvat måte. De kommer ofte på defensiven eller havner i argumentasjon med pasienten eller de pårørende.

HVA ER REFLEKSJONSMODELLEN?

Refleksjonsmodellen er utarbeidet av Bergdahl og medarbeidere (2) og inneholder følgende begreper: ytre forhold (external conditions), som kan påvirke sykepleierens evne til åpenhet, åpenhet (perceptiveness), kunnskap (knowledge) og viljen til å gjøre godt (the will to do good) i omsorgen.

Essay som kritisk utprøvende metode hvor man stiller spørsmål til erfaringen, kan gi større innsikt og

bedre forståelse for hva sykepleiere kan stå overfor i møte med pasienter og pårørende i livets siste dager (3).

FORTELLINGEN OM LINE

Line kommer på aftenvakt på sykehuset der hun begynte å arbeide for to uker siden. Hun opplever at arbeidet er spennende, og hun føler seg godt mottatt på avdelingen. Hun ser frem til informasjon om sine pasienter før aftenvakten begynner.

På rapporten får hun informasjon om at de har fått inn en ung pasient, Per, som har vært syk i bare tre uker. Han har blitt behandlet for akutt tonsillitt, som nå viser seg å være øsofagus-cancer med kort forventet levetid.

Per og kona Anne er lovet at plagene hans skal lindres så godt som mulig. Line synes det er trist å høre at Per har hatt store smerter og har vært kvalm i dag, og hun ønsker å hjelpe ham. Hun får også opplysning om at Anne har vært sint i dag, og at det er vanskelig å komme i dialog med henne.

Avdelingen har den rutinen at ansvarlig sykepleier går en runde og hilser på hver enkelt pasient etter at de har fått rapport. Line merker når hun begynner å gå runden at hun gruer seg til å møte Per og Anne.

LINE MØTES MED SINNE

Line kjenner et sug i magen idet hun banker på og skal til å åpne døren. I det samme rives døren opp fra innsiden. Line og Anne blir stående ansikt til ansikt, og Line kan kjenne raseriet som møter henne. Ansiktet til Anne er rødmusset, og hun roper høyt med sint stemme mot Line:

«Hvorfor er mannen min kvalm, han har ikke spist noe, han skal ikke være kvalm da! Og hvorfor ligger det kladder og andre sykehusting inne på rommet, det skal ikke være her.»

Line venter på at Anne skal bli ferdig, slik at hun kan få fortalt henne at hun kan hjelpe til, både med smertene og kvalmen, men kommer ikke så langt.

Anne smeller døren igjen foran Line, og opplevelsen av å være uønsket er stor. Hun venter litt utenfor døren før hun går videre til de andre pasientene, samtidig tenker hun at hun skulle ventet med å gå inn til dem til de tok kontakt.

LINE MØTER ANNE MED STILLHET

En kort stund etterpå ringer klokken på rommet til Per. Line går mot rommet og banker forsiktig på døren. Hun venter litt, men ingen kommer, så hun åpner døren forsiktig og går inn.

Det er stille i rommet, Anne sitter i en stol og ser trist ut. Line går bort til henne, setter seg i stolen ved siden av og legger forsiktig hånden sin på hennes. Line er usikker på hvordan Anne vil reagere. Slik sitter de en liten stund, i stillhet.

Line begynner å fortelle Anne om hvorfor Per er kvalm, selv om han ikke har spist, og hvorfor det ligger ekstra med kladder og annet utstyr inne på rommet. Hun forklarer at hun nå vil hente medisiner for å lindre Pers smerte og kvalme.

Etter å ha gitt Per antiemetikum og smertestillende rydder Line på rommet samtidig som hun småsnakker med ham. Anne benytter anledningen å forlate rommet for å hente seg kaffe. Per forteller at han er bekymret for Anne, og at han ikke tør å vise hvor ille han har det.

PÅRØRENDE TRENGER INFORMASJON

Smertene som skulle lindres, skremmer Anne. Får ikke Per nok smertelindring, slik de var lovet? Line tenker at Anne trenger informasjon om Pers sykdom og hva som kan forventes i livets siste dager.

Etter en stund er Per rolig og avslappet. Anne kommer inn og setter seg ved siden av sengen med en kaffekopp mens tårene renner. Line setter seg ved Annes side, er stille og bare er der. Etter en stund sier Anne følgende: «Du kan gå nå, vi vil hvile.»

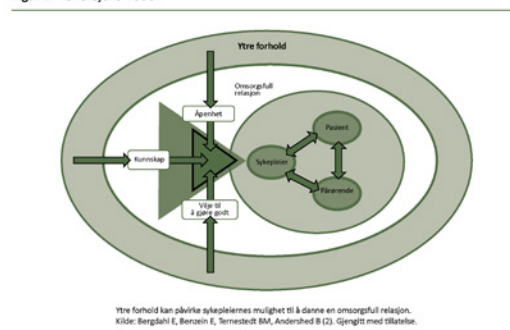
Idet Line går, sier hun: «Dersom han fremdeles opplever smerte eller blir kvalm, håper jeg du sier fra.» «Det kan du være sikker på», er svaret hun får, men stemmen til Anne er ikke lenger sint. Den er preget av gråt som har fastnet, den er fortvilet, angstfyllt, livredd og preget av bunnløs sorg.

SYKEPLEIEREN MÅ HA REFLEKTERENDE HOLDNING

Bergdahl og medarbeidere (2) mener at det er viktige forbindelser mellom elementene åpenhet, kunnskap og viljen til å gjøre godt. Disse tre elementene må være til stede for å skape en god relasjon til pasienten og de pårørende, slik at sykepleieren kan gi god personsentrert palliativ omsorg.

skap og viljen til å gjøre godt. Disse tre elementene må være til stede for å skape en god relasjon til pasienten og de pårørende, slik at sykepleieren kan gi god personsentrert palliativ omsorg.

Figur 1. Refleksjonsmodell



Bergdahl og medarbeidere (4) beskriver at åpenhet kan tolkes på to ulike måter. Den første tolkningen er at sykepleieren må være åpen for at pasienter og pårørende er forskjellige, og at de ikke vil reagere likt i livets siste slutfase.

«Sykepleierens evne til å lytte, gi oppmerksomhet og vise følelser er viktig»

Det andre er å være tilgjengelig for og forståelsesfull overfor pasienten og de pårørende og kunne se den unike personen og ikke kun være opptatt av den kaotiske situasjonen. Samtidig må sykepleieren intuitivt vite når hun eller han skal nærme seg, eller la pasienten og pårørende være i fred.

Sykepleierens evne til å lytte, gi oppmerksomhet og vise følelser er også viktig, det samme er en åpen og reflekterende holdning. Ifølge Bergdahl og medarbeidere (2) er det med våre følelser, vår kunnskap og vår åpenhet vi orienterer oss, lager vårt omdømme, tar beslutninger og handler i omsorgssituasjoner uten å være dominerende.

YTRE FORHOLD KAN TRUE ÅPENHETEN

Eksterne omstendigheter kan ses på som ytre forhold som truer åpenheten (5). Det som i fortellingen kan ses som ytre forhold, er kulturen på avdelingen eller regelen om at alle sykepleiere i begynnelsen av vekten alltid skal gå rundt og hilse på pasientene.

Da Line fikk informasjon om at Anne viste sinne, tenkte hun at dette er en familie som nå er truet på livet, en familie som trenger omsorg og tilstedeværelse. Hun ønsket å kunne være til hjelp for både Anne og Per, men samtidig begynte hun å grue seg til å møte dem.

Var det de etablerte rutinene på avdelingen som påvirket hennes evne til å være åpen mot seg selv? Line vurderte at hun burde ha ventet med å gå inn til paret fordi Anne nylig hadde vært sint på en annen sykepleier. Likevel valgte hun å gå den faste runden, slik rutinen er på avdelingen.

Var det et ønske om å tilpasse seg avdelingens rutiner, et ønske om å komme inn i avdelingens pleiekultur? Pleiekulturen er det faglige fellesskapet der faglige og personlige verdier og normer er vevd tett sammen (6).

Eksterne forhold kan også være knyttet til hvor lang tid det er avsatt til rapport, og hvor mye av det som har skjedd med pasienten og de pårørende i løpet av vekten, man velger å presentere. Ifølge Ranheim (7) er hver pasient unik, og det blir derfor viktig for sykepleieren å få all nødvendig informasjon.

YTRE FORHOLD KAN GI ETISK KONFLIKT

Hvorfor ba ikke Line om flere opplysninger fra sykepleieren som ga rapport? Hva det var som utløste sinnet? Hadde det hendt noe spesielt? Var Annes uttrykk for sinne berettiget? Dahl og Sørensen (1) mener det er viktig å skille mellom berettiget eller uberettiget sine.

Berettiget sinne knytter seg gjerne til situasjoner der helsepersonell gjør feil, eller når det er systemfeil slik at prøvesvar ikke foreligger, journalen er forsvunnet eller pasienten har fått feil tid til undersøkelse.

Når sykepleieren er ny på en arbeidsplass, kan det ta tid før hun eller han har funnet sin plass i kollegiet og blitt kjent med hvordan man diskuterer faglige utfordringer.

Er Line redd for at den som holder rapporten, skal oppleve henne som ny og uerfaren, og er det tid i rapporten til å starte denne diskusjonen? Denne travelheten, som er bestemt av avdelingens normer, regler og prioriteringer, kaller Martinsen «den vonde travelheten» (8).

Avdelingens rutiner, altså ytre forhold, setter Line i

en etisk konflikt hvor det å følge rutinene får henne til å gå på akkord med det hun ønsker å gjøre for Anne og Per.

De eksterne omstendighetene og avdelingens normer og rutiner hemmer Lines muligheter til å være åpen for sin første intuitive følelse av å vente med å banke på døren deres. Harstade og medarbeidere (9) mener at evnen til åpenhet (perceptiveness) kan ses på som en kjernekompetanse for å bevare verdigheten innen palliativ omsorg.

YTRE FORHOLD KAN PÅVIRKE KUNNSKAPEN

Line lar seg påvirke av det som kommer frem i rapporten. Hun blir usikker og bestemmer seg til slutt for å følge rutinene på avdelingen i strid med hennes indre følelser for hvordan hun burde opptre i situasjonen. Kanskje handler det om at Line mangler erfaringskunnskap og teoretisk kunnskap om etisk vanskelige situasjoner?

Mangelen på kunnskap og erfaring kan derfor overskygges av en ytre norm eller kultur. Sykepleierens kunnskaper, kompetanse og ferdigheter er avgjørende for om pasienten vil føle seg trygg og ivaretatt i livets slutfase.

Sykepleierens praktiske erfaring bygger på teoretisk kunnskap (episteme) og praktisk kunnskap (techné), ifølge Benner (10). Sykepleierens erfaring har betydning for hvordan sykepleieren yter omsorg, og for hvilke relasjoner som skapes til pasienter og pårørende.

Dunn og medarbeidere (11) sier at jo mer erfaring sykepleiere har med døende pasienter, jo mer positiv blir opplevelsen for pasienten.

RUTINER TRUMFET KUNNSKAP

Kaasa og medarbeidere (12) mener at forholdet mellom den profesjonsutøvende, pasienten og de pårørende må være forankret i solid faglig kunnskap og erfaring. Line forsto intuitivt at det var klokt å vente med å gå inn til Anne og Per til de selv ba om det. Dersom pårørende inviteres til en samtale de ikke ønsker, kan det oppleves som en byrde (13).

I situasjonen under rapporten var Lines åpenhet påvirket av at rutinene skulle følges, noe som igjen gjorde at hun ikke fikk brukt kunnskapen sin. Sykepleiere må være klar over sin egen kunnskap eller mangel på kunnskap i møte med pasienter og pårørende.



I tillegg må sykepleierne ha vilje til å tilegne seg den kunnskapen de trenger i omsorgssituasjonen. Forventningene til sykepleierens profesjonalitet er store. Ifølge Bergdahl og medarbeidere (4) opplever sykepleiere at rollen de har overfor palliative pasienter som den støttende og informasjonsgivende, er viktig for å trygge pasienter og pårørende.

MANGLENDE ERFARING KAN GI USIKKERHET

Ville møtet med Anne og Per blitt annerledes dersom Line under rapporten hadde valgt ikke å la seg påvirke av informasjon om de pårørendes sinne, men heller hatt mot til å være åpen for sin egen intuisjon og ventet med å gå inn til dem til de ringte på?

Å møte personer med en dødelig sykdom på en omsorgsfull måte krever god kjennskap til seg selv og evnen til å håndtere situasjoner som kan oppstå (1).

Line veksler mellom å ønske å gjøre godt for pasienten og å grue seg til møtet med Anne og Per. På grunn av Lines manglende erfaring med pasienter i livets slutfase ble det Lines engstelse som kom til uttrykk i møtet med dem.

Da Line ble møtt av Anne og sinnet hennes, forsto hun intuitivt at sinnet var berettiget, og at sinnet knyttet seg til manglende informasjon (1).

Hun forsto at dette var en pårørende som hadde det vanskelig, og ikke en som var vanskelig. Line ble forundret og stoppet opp utenfor døren, hun rettet oppmerksomheten mot Annes situasjon og skapte rom for undring.

«INNFALL» KAN GI EN ANNEN UTVEI

Martinsen (14) fremhever at oppmerksomheten sammen med en skjerpet oppfattelse av situasjonen får frem pasientens inntrykk av smerte, lidelse og livshåp. Lines tanker ble satt i gang, hun skjønnte det var noe som var viktig, hun stoppet og undret seg, og hun fikk nye inntrykk, noe Martinsen (15) kaller «innfall»:

Det kan være en vanskelig situasjon sykepleieren står i som hun ikke finner ut av. Plutselig er det noe som faller henne inn, noe hun ikke har tenkt på før. Hun gjenkjenner noe i situasjonen og ser en mulig utvei. Hun våger å ta innfallet opp og arbeide med det.

Det skal mot til å åpne seg for innfallet, ta det opp og forfølge det. Å våge å forfølge innfallet kan føre til at det man i praktisk sykepleierarbeid er vant til å gjøre

på en bestemt måte, kan og bør gjøres annerledes.

Line velger nå å vente til Anne eller Per ringer på. Hennes åpenhet, kunnskap og vilje til å gjøre godt er ikke lenger påvirket av rutiner, tid eller sykepleieren som ga rapport. Åpenhet betraktes også som nødvendig for å utvikle kunnskap om og relasjon til pasienten (2).

YTRE FORHOLD KAN PÅVIRKE VILJEN TIL Å GJØRE GODT

Viljen til å gjøre godt kan ses på som et forsøk på å gi god omsorg. Spørsmålet er om ytre forhold kan hemme viljen til å gjøre godt. Pleie og omsorg tar tid (16).

Tid og ressurser kan ifølge Wallerstedt (17) påvirke sykepleierens vilje til og ambisjon om å gjøre det best mulig for pasienten. Line hadde en indre følelse av å ville gjøre godt, men ble hindret dels av seg selv og sin manglende kunnskap, dels av de rådende ytre reglene og normene på avdelingen.

«Sykepleierens vilje til å gjøre godt er viktig for å skape den unike og gode omsorgen.»

Andershed og Ternestedt (5) mener at det er viktig at sykepleieren er åpen og sansende mot pasienter og pårørende, slik at de pårørende føler seg involvert i omsorgen for pasienten. I tillegg er sykepleierens vilje til å gjøre godt viktig for å skape den unike og gode omsorgen.

HVA KUNNE LINE GJORT ANNERLEDES?

Hvert forhold mellom pasienter og sykepleiere er unikt. Line satte seg ned sammen med Anne uten å si noe, hun viste med hele seg at hun var til stede for Anne.

Line merket at det da var lettere å forholde seg til Annes tristhet; her kunne hun trøste, stryke henne over armen eller være til stede for henne uten at hun måtte bruke store, fornuftige ord. Det var trygt og ukomplisert.

Når Anne er mottakelig for Lines omsorg, er det enklere for Line å gjøre godt for Anne. Line hadde imidlertid ingen erfaring med å møte sinte pårørende og visste ikke hvordan hun skulle forholde seg til den nye situasjonen.

«Når Anne er mottakelig for Lines omsorg, er det enklere for Line å gjøre godt for Anne.»

Hva kunne hun ha gjort annerledes slik at hennes ønske og vilje om å gjøre godt kom frem i møte med pasient og pårørende? Kanskje var hennes første intuitive følelse av å la paret være i fred, den egentlige viljen til å gjøre godt?

Kanskje var det slik, men denne gangen ble hennes indre vilje til å gjøre godt overskygget av ytre omstendigheter. Kanskje trengte Line mer mot til å stå imot de rådende normene, et mot som hun kan få med mer kunnskap og erfaring.

KONKLUSJON

Fortellingen og refleksjonen viser tydelig at det er utfordrende for sykepleiere å møte pasienter og pårørende i slutfasen av livet.

Ved å bruke refleksjonsmodellen kan sykepleiere få en dypere forståelse av hvordan begrepene åpenhet, kunnskap og vilje til å gjøre godt er beslektet, og hvordan ytre forhold kan virke inn på omsorgen og pleien i møte med pasient og pårørende i livets slutfase.

Dersom en sykepleier ikke er åpen i møte med en pasient eller pårørende, kan det hende at hun eller han mister viktig og aktuell kunnskap om pasienten og pårørende i en gitt situasjon. Det vil være svært uheldig om det skjer ved livets slutt.

Åpenhet kan bidra til at sykepleieren får bedre kunnskap om pasienten, og viljen til å gjøre godt kan bidra til å skape gode omsorgsrelasjoner når livet går mot slutten. Sykepleieren må også være oppmerksom på at avdelingens pleiekultur kan påvirke sykepleierens handlinger på en negativ måte.

Artikkelen baserer seg kun på én fortelling, men vi håper likevel at en tilsynelatende liten hendelse kan gi innsikt og kunnskap.

Takk til Elisabeth Bergdahl for gode innspill og diskusjoner.

Referanser

1. Dahl AA, Sørensen T. Krefsykdom: psykologiske og sosiale perspektiver. Oslo: Cappelen Damm Akademisk; 2016.
2. Bergdahl E, Benzein E, Ternestedt BM, Andershed B. Development of nurses' abilities to reflect on how to create good caring relationships with patients in palliative care: an action research approach. *Nurs Inq*. 2011;18(2):111–22.
3. Lindseth A, Norberg A. A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scand J Caring Sci*. 2004;18(2):145–53.
4. Bergdahl E, Wikström BM, Andershed B. Esthetic abilities: a way to describe abilities of expert nurses in palliative home care. *J Clin Nurs*. 2007;16(4):752–60.
5. Andershed B, Ternestedt BM. Development of a theoretical framework describing relatives' involvement in palliative care. *J Adv Nurs*. 2001;34(4):554–62.
6. Hamran T. Pleiekulturen: en utfordring til den teknologiske tenkemåten. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag; 1991.
7. Ranheim A. Expanding caring: theory and practice intertwined in municipal elderly care. *ResearchGate*; 2011.
8. Martinsen K. «Vil du meg noe?»: om sårbarhet og travelhet i helsevesenets rom. I: Alsvåg H, Førland O, Frøde F, red. *Rom for omsorg?* Bergen: Fagbokforlaget; 2014. s. 226–45.
9. Harstade CW, Blomberg K, Benzein E, Östlund U. Dignity conserving care actions in palliative care: an integrative review of Swedish research. *Scand J Caring Sci*. 2018;32(1):8–23.
10. Benner P. Fra novise til ekspert: dyktighet og styrke i klinisk sykepleiepraksis. Oslo: TANO i samarbeid med Munksgaard; 1995.
11. Dunn KS, Otten C, Stephens E. Nursing experience and the care of dying patients. *Oncol Nurs Forum*. 2005;32(1):97.
12. Kaasa S, Loge JH, Haugen DRF, red. *Palliasjon: nordisk lærebok*. 3. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2016.
13. James I. Bakom rutinerna: kunskap och omvårdnadspraxis i mänskliga gränssituationer. Örebro: Örebro Universitet; 2010.
14. Martinsen K. Samtalen, skjønnet og evidensen. Oslo: Akribes; 2005.
15. Martinsen K. Innfallet og dets betydning i liv og arbeid: metafysisk inspirerte overveielser over innfallens natur og måter å vise seg på. *Klinisk Sykepleie*. 2008;22(1):20–32.
16. Fonn M, Kari Martinsen: – Pleien tar den tiden den tar. *Sykepleien*. 2019;107(1):70–5. Tilgjengelig fra: <https://sykepleien.no/2019/02/kari-martinsen-pleien-tar-den-tiden-den-tar> (nedlastet 03.02.2020).
17. Wallerstedt B. Utmaningar, utsatthet og stöd i palliativ vård utanför specialistenheter. Örebro: Örebro universitet; 2012.



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



Alder **50-55 år**²

Kjønn



Kvinner^{1*}

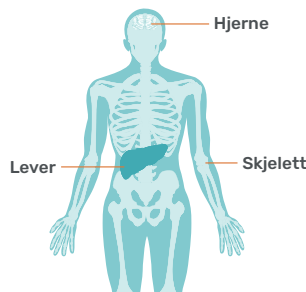
Røyking



Mer vanlig hos **ikke-røykere** enn de som røyker eller har røyket²

KOMPLIKASJONER VED ALK+ LUNGEKREFT

Sykdommen kan utvikle seg ved spredning. Noen av de vanligste stedene er sentral-nervesystemet, skjelett og lever.¹



ALUNBRIG «TAKEDA» Antineoplastisk middel, proteinkinasehemmer.

ATC-nr.: LO1X E43

| Dose | Doseringsregime | | |
|---------------------------------------|-----------------------------------|----------------------------------|----------------------------------|
| | Første | Andre | Tredje |
| 90 mg én gang daglig (første 7 dager) | Reduser til 60 mg én gang daglig | Seponer permanent | Ikke relevant |
| 180 mg én gang daglig | Reduser til 120 mg én gang daglig | Reduser til 90 mg én gang daglig | Reduser til 60 mg én gang daglig |

Dersom doser på 60 mg én gang daglig ikke tolereres skal brigatinib seponeres permanent. Se SPC punkt 4.2 for anbefalt dosejustering ved bivirkningene interstiell lungesykdom (ILS)/pneumonitt, hypertensjon, bradykardi, økning av CPK, økning av lipase eller amylase, hepatotoksisitet, hyperglykemi, synsforstyrrelser, andre bivirkninger. **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 det redusert startdose på 60 mg én gang daglig de første 7 dager, deretter 120 mg én gang daglig. **Nedsatt nyrefunksjon:** Ingen dosejustering nødvendig ved lett eller moderat nedsatt nyrefunksjon (eGFR ≥ 30 ml/min). Ved alvorlig nedsatt nyrefunksjon (eGFR < 30 ml/min) anbefales redusert startdose på 60 mg én gang daglig de første 7 dager, og deretter 90 mg én gang daglig. Pasienter med alvorlig nedsatt nyrefunksjon bør overvåkes nøye for nye/forverrede respirasjonssymptomer som kan indikere ILS/pneumonitt, spesielt den første

uken. **Barn:** Sikkerhet og effekt ikke fastslått. Ingen data. **Eldre:** Begrensede data tyder på at dosejustering ikke er nødvendig. Ingen data hos pasienter > 85 år. **Administrering:** Skal svelges hele med vann, med eller uten mat. Grapefrukt/grapefruktjuice bør unngås. **Kontraindikasjoner:** Overfølsomhet overfor innholdsstoffene. **Forsiktighetsregler: Pulmonale bivirkninger:** Alvorlige, livstruende og fatale pulmonale bivirkninger kan opptrø. Symptomer som ved ILS/pneumonitt, vanligvis i løpet av de første 7 behandlingsdagene, men også senere under behandlingen. 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. Pasienter bør overvåkes for nye eller forverrede respirasjonssymptomer, spesielt den første behandlingsuken. Tegn 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. Hjerterytmiske kløpper skal måles regelmessig og samtidig bruk av legemiddel kjent for å gi bradykardi. Ved alvorlig hypertensjon (3. grad) 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. Hjerterytmie og blodtrykk skal måles regelmessig. Ved symptomatisk bradykardi skal brigatinib tilbakeholdes og samtidig legemiddel kjent for å gi bradykardi evalueres. Når verdiene normaliseres skal dosen justeres tilsvarende. Ved livstruende bradykardi, hvis ingen medvirkende samtidig legemidler identifiseres, eller ved tilbakefall, skal brigatinib seponeres. **Synsforstyrrelser:** Har forekommet. Pasienter må bes om å rapportere ethvert synsproblem. Ved nye eller forverrede symptomer skal en oftalmologisk undersøkelse og dosejustering vurderes. **Økning av kreatinfosfokinase (CPK):** Økt CPK har forekommet. Pasienter må bes om å rapportere alle uforklarlig smerte, ømhet og svakhet i muskler. CPK-nivåer skal måles regelmessig under behandling. Basert på alvorlighetsgraden av økt CPK, skal brigatinib tilbakeholdes og dosen justeres tilsvarende (se pkt. 4.2). **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. **Hepatotoksisitet:** Økte leverenzymmer (ASAT, ALAT) og bilirubin har forekommet. Leverfunksjon, inkludert ASAT, ALAT og totalt bilirubin skal evalueres før behandlingsstart, og deretter annen hver uke de 3 første behandlingsmånedene. 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 før behandlingsstart, og

ALUNBRIG® (BRIGATINIB)

Godkjent som monoterapi til behandling av voksne pasienter med anaplastisk lymfomkinase (ALK)-positiv avansert ikke-småcellet lungekreft (NSCLC) tidligere behandlet med krizotinib.¹

EFFEKT AV BEHANDLING*



16 måneder median PFS¹ (95% CI: 11.6-21.4)

18,4 måneder median intrakraniell PFS³ (95% CI: 12.6-23.9) (n=74)

34,1 måneder median OS¹ (95% CI: 27.7-NA)

Primært endepunkt¹: 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.

| | | | |
|------------------|----------------------|---------------------------|-----------------------|
| Uke 1 Dag 1-7 | 90 mg, 1 gang daglig | Uke 2+ Dag 8 og videre | 180 mg, 1 gang daglig |
|------------------|----------------------|---------------------------|-----------------------|



UTVALGT SIKKERHETSINFORMASJON FOR ALUNBRIG® (BRIGATINIB)

DOSERING OG ADMINISTRASJON:

• Hvis behandling med Alunbrig avbrytes i 14 dager eller lenger av årsaker som ikke er relatert til bivirkninger, skal behandlingen gjenopptas med 90 mg én gang daglig i 7 dager før man øker til den tidligere tolererte dosen

ADVARSLER OG FORSIKTIGHETSREGLER / INTERAKSJONER:

- Livstruende og fatale pulmonale bivirkninger, inkludert ILS/pneumonitt, kan opptrø. Økt alder og kortere intervall (< 7 dager) mellom siste dose krizotinib og første dose Alunbrig er forbundet med en økt forekomst av disse bivirkningene
- De fleste pulmonale bivirkninger ble observert i løpet av de første 7 dagene av behandlingen.
- Samtidig bruk av Alunbrig med sterke CYP3A-hemmere bør unngås. Dersom samtidig bruk ikke kan unngås, skal Alunbrigidosen reduseres fra 180 mg til 90 mg, eller fra 90 mg til 60 mg
- Fertile kvinner og menn med fertile kvinnelige partnere bør rådes til å bruke en effektiv ikke-hormonell prevensjonsmetode under behandlingen med Alunbrig og i minst 4 måneder (kvinner), respektive 3 måneder (menn) etter siste dose med Alunbrig

VIKTIGE BIVIRKNINGER GRAD 3-4: SVÆRT VANLIGE ($\geq 1/10$):

reduert lymfocytall, hypertensjon, økt lipase, økt kreatinfosfokinase

VIKTIGE BIVIRKNINGER GRAD 3-4: VANLIGE ($\geq 1/100$ til $< 1/10$):

pneumoni, økt APTT, anemi, redusert nøytrofittall, hypofosfatemi, hyperglykemi, hyponatremi, hypokalemi, nedsatt appetitt, hodepine, perifer nevropati, synsforstyrrelser, pneumonitt, dyspné, økt amylase, magesmerter, økt ASAT, økt ALAT, økt alkalisk fosfatase, hyperbilirubinemi, utslett, fotosensitivitetsreaksjon, smerter i ekstremiteter, fatigue.

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 hyperglykemisk kontroll oppnås. Når verdiene er normale kan dosejustering som beskrevet i tabellen under Dosejustering vurderes, eller brigatinib kan seponeres permanent. **Hjelpstoffer:** Inneholder laktose og bør ikke brukes ved galaktoseintoleranse, total laktasemangel eller glukose-galaktosemalabsorpsjon. **Kjøring og bruk av maskiner:** Liten påvirkning. Kan gi synsforstyrrelser, svimmelhet eller fatigue og forsiktighet bør utvises. **Interaksjoner:** Samtidig bruk med sterke CYP3A-hemmere bør unngås. Ved samtidig bruk skal brigatinibdosen 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 før den sterke CYP3A-hemmeren ble startet. Ingen dosejustering er nødvendig i kombinasjon med moderat CYP3A-hemmere, men pasienten skal overvåkes nøye. Samtidig bruk av brigatinib 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 transportørsubstrater (P-gp-substrater, BCRP, OCT1, MATE1 og MATE2K) kan øke plasmakonsentrasjonen av disse. Pasienter bør overvåkes nøye ved samtidig bruk med transportørsubstrater med lav terapeutisk indeks. **Graviditet, amning og fertilitet:** Kvinner bør unngå å bli gravide under behandling, og menn under behandling bør unngå 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 føtal skade ved bruk under graviditet. Dyrestudier har vist reproduksjonstoksiske effekter. Ingen data på bruk hos gravide kvinner. Skal ikke brukes under graviditet hvis ikke den kliniske tilstanden til kvinnen gjør behandling nødvendig. Ved bruk under graviditet eller dersom kvinnen blir gravid under behandling skal pasienten gjøres kjent med den potensielle faren for fosteret. **Amning:** Overgang i morsmelk er ukjent, men kan ikke utelukkes. Amning skal opphøre under behandling. **Fertilitet:** Ingen data hos mennesker. Kan redusere fertilitet hos hannedyr. Klinisk relevans hos mennesker er ukjent. **Bivirkninger: Svært vanlige ($\geq 1/10$):** Blod/lymf: Anemi, redusert lymfocytall^{1,2}, økt APTT, redusert antall hvite blodceller, redusert nøytrofittall, redusert blodplattell^{1,2}. Gastrointestinale: Økt lipase², kvalme², diaré, økt amylase², oppkast², forstoppelse², magesmerter², tørr munn, stomatitt². Hjerte/kar: Hypertensjon². Hud: Utslett², kløe². Infeksjoner: Pneumoni², infeksjon i øvre luftveier². Lever/galle: økt ALAT², økt alkalisk fosfatase². Luftveier: Hoste², dyspné². Muskel-skjelettsystemet: Økt kreatinfosfokinase², myalgi, artralgi², muskel- og skjelettsmerter i brystet². Neurologiske: Hodepine², perifer nevropati², svimmelhet². Nyre/urinveier: Økt

blodkreatinin¹. Psykiske: Søvnløshet¹. Stoffskifte/ernæring: Hyperglykemi¹, hyperinsulinemi¹, hypofosfatemi¹, nedsatt appetitt¹, hypokalemi¹, hypomagnesemi¹, hyponatremi¹, hyperkalsemi¹. Øye: Synsforstyrrelser¹. Øvrige: Fatigue¹, ødem¹, pyreksi¹. **Vanlige ($\geq 1/100$ til $< 1/10$):** Blod/lymf: Økt APTT¹, anemi¹, redusert nøytrofittall¹. Gastrointestinale: Dyspepsi¹, flatulens¹, økt amylase¹, magesmerter¹. Hjerte/kar: Takykardi¹, elektrokardiogram med forlenget QT¹, bradykardi¹, palpitasjoner¹. Hud: Tørr hud¹, fotosensitivitetsreaksjon¹, utslett¹. Infeksjoner: Pneumoni¹. Lever/galle: Økt blodaktatdehydrogenase¹, hyperbilirubinemi¹, økt ALAT¹, økt ASAT¹, økt alkalisk fosfatase¹. hyperbilirubinemi¹. Luftveier: Pneumonitt¹, dyspné¹. Muskel-skjelettsystemet: Smerter i ekstremiteter¹, muskel- og skjelettsvighet¹. Neurologiske: Svakket hukommelse¹, dysgeusi¹, perifer nevropati¹, hodepine¹. Stoffskifte/ernæring: Hypofosfatemi¹, hyperglykemi¹, hyponatremi¹, hypokalemi¹, nedsatt appetitt¹. Undersøkelser: Vekttap¹. Øye: Synsforstyrrelser¹. Øvrige: Smerte¹, ikke-kardiale brystmerter¹, ubehag i brystet, fatigue¹. **Mindre vanlige ($\geq 1/1000$ til $< 1/100$):** Gastrointestinale: Kvalme², dyspepsi², pankreatitt^{1,2}. Hjerte/kar: Elektrokardiogram med forlenget QT¹. Hud: Tørr hud¹. Muskel-skjelettsystemet: Myalgi¹. Undersøkelser: Vekttap¹. Øvrige: Ikke-kardiale brystmerter¹, pyreksi¹. ¹ Bivirkninger alle grader, ² Bivirkninger grad 3-4. **Overdosering/Forgiftning:** Ved overdosering skal pasienten overvåkes for bivirkninger og egne støttetiltak skal utføres. **Pakninger og refusjon (per 10.02.2020): Startpakning (90 mg: 7 stk, 180 mg: 21 stk) Pris:** kr 6214710. **30 mg: 28 stk** (blister) Pris. kr 1615250. **90 mg: 28 stk** (blister) Pris. kr 4663930. **180 mg: 28 stk** (blister) Pris. kr 6214710. Basert på SPC godkjent av SLV/EMA: 18.12.2018

REFERANSER

1. Helsedirektoratet. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av lungekreft, mesoteliom og thymom. Oslo: Helsedirektoratet; 2019. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/lungekreft-mesoteliom-og-thymom-handlingsprogram>
2. Kim DW, Tiseo M, Ahn MJ et al. Brigatinib in Patients With Crizotinib-Refractory Anaplastic Lymphoma Kinase-Positive Non-Small-Cell Lung Cancer: A Randomized, MulticenterPhase II Trial. J Clin Oncol. 2017 Aug 13;35(22):2490-2498
3. S-Hi, 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. Krefteregisteret. Årsrapport 2018 med resultater og forbedringstiltak fra Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft. Oslo: Krefteregisteret; 2019.
5. Alunbrig, SPC, Avsnitt 4.1, 4.2, 4.4, 4.5, 4.6, 4.8 og 5.1. 18.12.2018. Tilgjengelig på www.legemiddelstokno.no
6. Protokoll, Beslutningsforum 21.10.19, Tilgjengelig på: <https://nyemotodene.no/Documents/Beslutninger/Protokoll%20Beslutningsforum%202101019.pdf>





INTERVJU MED TANJA ALME



VÅR NYE LEDER I FKS ER EI DAME MED STORT ENGASJEMENT OG MANGE JERN I ILDEN. I SAMTALE MED MERETE KLØVNING FRA REDAKSJONSUTVALGET, FORTELLER TANJA LITT OM SINE TANKER I STARTEN PÅ LEDERVERVET.

Du har vært opptatt av palliasjon og er prosjektleder for palliativ plan i Møre og Romsdal. Hvorfor kjenner du så stort engasjement for akkurat dette området i kreftomsorgen?

Palliativ omsorg er et fagfelt som jeg har brent for helt siden jeg tok sykepleierutdanningen for 25 år siden. Jeg ble tidlig opptatt av hvordan våre holdninger til døden kan påvirke den tilnærmingen og omsorgen vi gir. Dette er pasienter i en sårbar fase i livet, og at vi står solide og samlet i vår støtte er viktig. De palliative pasientene møter vi stort sett over alt hvor vi jobber. Altfor mange forbinder ordet kun med kreft og død. Men palliasjon handler om livskvalitet til tross for en livstruende diagnose. Mange kan ha behov for palliativ omsorg over flere år. Vi har sett en stor endring i behovet for palliasjon de siste årene. På grunn av forskning og ny, mer individuelt tilpasset behandling, kan pasienter lever lengre med en alvorlig livstruende diagnose.

Det er viktig at vi helsepersonell er trygge og har kompetanse for å kunne hjelpe pasient og pårørende til å oppleve trygghet og livskvalitet. Gode prosesser, forhåndssamtaler, samhandling, samt det å være i forkant er viktige stikkord. For å kunne være «los» på veien må vi spørre pasienten og pårørende hva som er viktig for dem. Snakke om hva som kan være god livskvalitet. Ofte er svarene noe helt annet enn det vi kanskje tror. Jeg har sett en stor forskjell etter at palliativ plan er innført i min kommune og i mitt fylke. Elektronisk palliativ plan er anbefalt i NOU 2017:16 «På liv og død». I «Nasjonale faglige råd for lindrende behandling ved livets slutfase» er også palliativ plan anbefalt. Den palliative planen til Møre og Romsdal er lagt ved som et praktisk eksempel.

For mer informasjon om palliativ plan: www.palliativplan.no

Et annet felt vi vet engasjerer deg er etisk refleksjon i sykepleiefaget. Hvilke råd vil du gi til de som ønsker å starte med etisk refleksjon på sin arbeidsplass?

Etisk refleksjon er viktig i all fagutvikling og kvalitetsarbeid. Det er også viktig for utvikling av kompetanse, trygghet i arbeidet, for godt arbeidsmiljø og arbeidsglede. Jeg har alltid stuset over at det under utdanning, både i sykepleie og videreutdanninger, er lagt opp til mye refleksjon som en del av undervisning og praksis. Det er kjempeflott, men når vi så skal ut å praktisere forsvinner den systematiske refleksjonen for mange. Samtidig er det da vi tren-

ger den aller mest. En kartlegging gjort i forbindelse med palliativ plan- prosjektet i Møre og Romsdal viser at svært mange sykepleiere opplever det er satt av for liten tid til etisk refleksjon. Flere mener etisk refleksjon kan bidra til økt kvalitet i den palliativ omsorgen.

KS og «Samarbeid om etisk kompetanseheving» har i mange år jobbet for å fremme fokus på etikk, verdier og bruk av etisk refleksjon. I 2018 gjennomførte de en stor nasjonal kartlegging. Konklusjonen her stemmer godt over ens med våre funn i Møre og Romsdal:

«Denne studien avdekker at etisk refleksjon praktiseres bare til en viss grad. Spørsmål om dette blir ikke tatt opp så ofte verken i formelle eller uformelle samtaler til tross for at det synes å være rom og muligheter for det. Forklaringen kan dels være at etikk og verdier er utfordrende å snakke om, dels at ledelsen er noe tilbakeholdne med å ta opp etiske spørsmål. Det kan også være at etikk og verdier blir salderingsposter dersom etikkarbeidet og kulturen for dette ikke vedlikeholdes godt nok. Dette gjelder særlig når det er høy turnover. Misforholdet mellom etikkens viktighet på mange områder og den relativt lave tilstedeværelsen av etisk refleksjon, kan også være forklaringen på den tydelige etterspørselen etter mer kompetanse innen fagfeltet.»

Mange oppgir mangel på tid og ressurser som grunn til at etisk refleksjon ikke prioriteres. Min leder har hele tiden sagt at det er når det stormer som verst og vi virkelig føler på tidspresset vi tenger det som aller mest. Det tror jeg han kan ha rett i.

Etisk refleksjon innebærer å klatre og bygge videre på hverandre sine taker. At vi er åpne for andre synsvinkler og perspektiver, og «ser på nytt». Refleksjon kan hjelpe oss til å ta en begrunnet avgjørelse, se hva er best i situasjonen, hvilke verdier vi vektlegger mest her. Det handler om en bevisstgjøring som vil kunne øke vår etiske kompetanse.

For å komme i gang med etisk refleksjon kan det være nyttig å ta en titt på de verktøyene og metodene som KS – «Samarbeid om etisk kompetanseheving» har utarbeidet. Du finner dem her: <https://www.ks.no/fagomrader/helse-og-omsorg/eldreomsorg/samarbeid-om-etisk-kompetanseheving/verktoy-og-metoder/>

Etikkhåndboka har konkrete råd og tips om hvordan du kan komme i gang med etisk refleksjon.

Noen arbeidssteder har satt av tid til etisk refleksjon til faste tider for de som er på jobb, andre har faste refleksjonsgrupper som møtes for eksempel hver 3 uke. Samarbeid om etisk kompetanseheving har veiledere rundt i landet som helsepersonell i kommunene kan få råd og veiledning av. Ta gjerne kontakt med dem. Jeg har selv vært med som veileder her.

Jeg håper flere vil sette av tid til etisk refleksjon. Vi trenger det. Jeg tror også at noen kan bli litt skremt av ordet etisk refleksjon. Jeg har hørt setninger som «nei det får andre ta seg av» eller «etikken er ikke mitt fagfelt». Jeg tenker at alle som jobber med mennesker eller sammen med mennesker jobber med etikk. Etikken følger oss som en skygge i alt vi gjør. Vi må derfor hjelpe hverandre til å ufarliggjøre det og kanskje løfte etikken og etisk refleksjon ned fra pødestallen og ta den inn i vår praktiske arbeidshverdag.

Hva har gjort mest inntrykk på deg de årene du har jobbet i kreftomsorgen?

Her kunne jeg svare så mye, og det er vanskelig å svare kort. Men, det som har gjort mest inntrykk på meg er hvert enkelt menneske jeg møter på min vei som kreftsykepleier: Alle kreftrammede i ulike faser som står midt i utfordring, krise eller usikkerhet. Pårørende som står ved siden av og ikke er syk, men som ofte har det vel så vanskelig. Det å møte barn gjør også sterkt inntrykk, både barn som er syke, og de som er pårørende. Og alle som faktisk tar imot og åpner for at jeg som kreftsykepleier får gå et stykke vei sammen med dem. Som åpner opp både hjertet og hjem. Jeg tenker mang en gang på alt de klarer, selv om de mange ganger føler de ikke kan. Alt de står i. Alt håp, all mestring og alle historiene. Hvert menneske berører meg og gjør stort inntrykk på meg. Jeg lærer noe av hvert eneste menneske jeg møter, hver eneste pasient og hver pårørende. Det er jeg ydmyk og takknemlig for.

I tillegg gjør det inntrykk på meg å se alle frivillige, alle nettverk, pasientforeninger og likemenn som stiller opp og gjør en innsats for at andre skal ha det bra. Og alle kreftsykepleiere som hver dag strekker seg langt både direkte i pasient- og pårørende omsorg, som veileder, underviser og samhandler. Som ofte står støtt og er en trygghet der det stormer. Det er ingen tvil om at kreftsykepleiers kompetanse er viktig og at vi trengs.

Jeg er svært glad for at jeg har en arbeidsgiver som ser nytten av min kreftsykepleierkompetanse. Alt for mange kreftsykepleiere får ikke frigitt tid til å faktisk bruke sin kompetanse. Dette må vi gjøre noe med.

Hva tenker du blir de viktigste oppgavene for deg og resten av styret den neste toårsperioden?

Jeg har vært med i styret over flere år, men dette er mitt første som leder. Takk for tilliten ved valg under generalforsamlingen i Østfold. Det er flere nye i styret. Vi har hatt vårt første styremøte og er godt i gang. Jeg er glad for kompetansen i styret og ser frem til to år med godt samarbeid med aktive FKS damer. Vi har fått ny forbundsleder i NSF, Lill Sverresdatter Larsen, som er tydelig på at faget skal være i front. Dette er vi glade for.

Hovedstyret i FKS ønsker at vi skal være en aktiv og synlig faggruppe. Vi er ca 1750 medlemmer og håper å vokse de kommende årene. Hjelp oss gjerne å verve flere medlemmer.

Vi jobber for å ha gode tidsskrift, som i år skal gis ut digitalt i vår og i papir til høsten. Vi deler ut stipend, vi planlegger spennende og flott jubileumskonferanse i Kristiansand til neste år, vi skal få nye web sider og vi jobber fagpolitisk ved å bidra med ulike høringsinnspill m.m. Akkurat nå er det viktige Rethos 3 arbeidet noe vi er svært opptatte av. Vi har samarbeidet med de andre ABIOK- faggruppene og NSF sin fagpolitiske avdeling. Vi er opptatt av å belyse fremtidens behov for kreftsykepleier og håper på kreftsykepleier som eget masterløp.

Et annet viktig og helt nødvendig fokus for hovedstyret er lokallagene. De er vår utstrakte arm ut de ulike regionene/distriktene. Vi håper på mye aktivitet både sentralt og lokalt og ser frem til tett samarbeid med lokallagene.

Vi ønsker også en tett dialog med våre medlemmer. Det er jo medlemmene som er faggruppen.

Ta gjerne kontakt om du har innspill til hva vi som faggruppe bør jobbe med eller andre viktige innspill.

Både jeg og resten av styret ser fram til to spennende år i styret.

SMÅ- NYTT

Fagfeltet "KARDIO-ONKOLOGI" er på fremmarsj

Flere overlever kreft i dag enn tidligere. Det er positivt, men det betyr også at flere får langtidsvirkninger som hjertesvikt og hjertesykdom som følge av behandlingen, forklarer Geeta Gulati, lege i spesialisering (LIS) i kardiologi og ansatt ved Kardio-onkologisk poliklinikk ved Ullevål sykehus. Hun er også styremedlem i nyoppstartede Nordic Society of Cardio-Oncology, som i november 2019 avholdt den første nordiske konferansen om det nye fagfeltet «kardio-onkologi». Fagfeltet er innrettet mot å redusere risikoen for hjerteproblemer, en kjent bivirkning av blant annet strålebehandling, cellegift og immunterapi.

Kilde: Dagens Medisin

ONKOLOGISK FORUM 19.-20.NOVEMBER 2020
Scandic Holmenkollen Park hotell

I 2019 holdt Nobelprisvinner Jim Allison innledningsforedrag om immunterapi, og det pleier å være en egen «sykepleiedel» på konferansen.



Landskonferansen i kreftsykepleie

Velkommen til den 20. landskonferansen i kreftsykepleie i Kristiansand 15.-17. september 2021. Lokallaget er allerede i gang med planleggingen.

Vi gleder oss!

TETT PÅ,
men ved siden av



Den 16. landskonferansen i **PALLIASJON** arrangeres i Oslo 9.-11. september 2020

Konferansen vil samle opp mot 1000 deltakere. Hovedforedragsholderne er sentrale fagpersoner fra inn- og utland. I tillegg arrangeres ti parallellsesjoner med stort fokus på praktisk palliasjon. Konferansen arrangeres på Clarion Hotel The Hub, og det sosiale programmet inkluderer blant annet mottagelse i Oslo Rådhus.

Velkommen på konferanse!

<http://landskonferansenipalliasjon.no/>

Fatigue hos **BRYSTKREFTOVERLEVERE**; kan det behandles med **AKUPUNKTUR**?

Torsdag 11. og fredag 12. juni 2020, kl 09.00-16.30 på Høyskolen Kristiania, Kirkegata 24, Oslo

Målgruppe: Helsepersonell som er i kontakt med brystkreftoverlevende.

Nasjonale og internasjonale forskere vil dele sin kunnskap om senskader generelt- og akupunkturbehandling av fatigue, som er en spesielt utbredt senskade hos brystkreftoverlevende.

Lenke til program og påmelding: <https://www.kristiania.no/acubreast>

Nettsiden vil fortløpende bli oppdatert med foredragsholdere og praktisk informasjon.

Meld deg på i god tid. Det blir fort fullt!

Velkommen til konferanse!



SYKEPLEIEKONGRESSEN 2020



Sykepleiekongressen **SYKEPLEIEKRAFT** går av stabelen i Oslo 22-24 september. Gjennom tre dager får deltakerne et mangfoldig program der nettopp **KRAFT** er det sentrale: kunnskapskraft, bærekraft og utviklingskraft for å nevne noe. Påmelding til konferansen er startet, se nettsiden til NSF for mer informasjon.

<https://www.nsf.no/vis-artikkel/4854684/17036/Sykepleiekongressen-2020>

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. 5000

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: 480 91 554

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.



NSFs FAGGRUPPE FOR KREFTSYKEPLEIERE



Faggruppen har som formål:

- Spre **kunnskap**
- Øke **kompetanse**
- Bidra til en **bedre hverdag**
- Fokus på **tverrfaglig samhandling**

TYDELLIG
MODIG
STOLT



LES MER PÅ

www.sykepleierforbundet.no

(www.sykepleierforbundet.no/faggrupper/kreftsykepleiere)