

TIDSSKRIFT FOR KREFTSYKEPLEIERE

Kreftsykepleie

A photograph of a single purple flower with five petals and green leaves, growing out of a crack in a grey asphalt surface. The background is a blurred asphalt road.

40 år med kreftsykepleier-
utdanning i Norge

Glioblastom – diagnose,
behandling og håp

Å sette tall på mennesker

Ansvarlig utgiver
NSF's Faggruppe for Kreftsykepleiere
 v/faggrupeleder **Tanja Yvonne Alme** tlf 95 16 06 42
 tanja.alme@sula.kommune.no

Delt redaktøransvar
Marit Klævold tlf 92 08 47 41
 marit-lerkeskogen36@hotmail.com

Merete Kløvning tlf 48 09 15 54
 merete.klovning@alesund.kommune.no



Redaksjonsutvalg
Linda Falch-Koslung tlf. 97 66 88 90
 Lif@lds.no

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

Hjemmeside
<https://www.nsf.no/fg/kreftsykepleiere>

Web ansvarlig
Anne-Lene Bull tlf. 92 66 83 82
 annelenebull@hotmail.com

 NSF's Faggruppe for kreftsykepleiere  @Nsfs_fks

Layout og design
Kristin Skeie Antoine • KSA_design
 Trykk **07 Media AS**

Bilder fra
Mostphotos, Shutterstock, Dreamstime, iStock, Unsplash

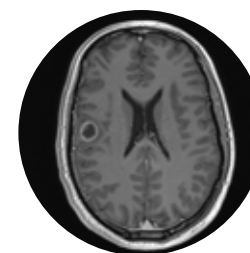
Forside
Blomst, PopTika/Shutterstock

Ønsker du å annonsere i tidsskriftet vårt?

Ta gjerne kontakt med annonseansvarlig.
 Tidsskrift nr 2 blir utgitt i november 2022.

Signerte artikler står for forfatterens egen regning og ansvar.

Innhold



- 4 Hilsen fra faggrupeleder
- 6 Helsing frå redaktørane
- 8 ● 40 år med kreftsykepleierutdanning i Norge
- 14 Tre på gangen
- 18 Å sette tall på mennesker
- 23 Presentasjon av styret
- 24 ● Glioblastom – diagnose, behandling og håp
- 28 Håp i det håpløse
- 30 Vi håper at familien opplever et nærvær
- 34 Rettigheter for pasienter og pårørende når sykdom rammer
- 40 Talen om livet
- 42 Kreftpasient og forelder, den vanskelige balansegangen
- 52 ● Mustra – musikkterapi for barn og unge som gjennomgår strålebehandling på Radiumhospitalet
- 59 ● Seneffekter etter kreft
- 66 Smånytt



Tanja Yvonne Alme
Faggrupeleder FKS



Nytt håp?

Iskrivende stund er det min tur til å være hjemme med positiv covid test. Rart at det som vi for 2 år siden var så redde for plutselig har blitt nærmest vanlig. Likevel kjenner jeg godt klumpen i magen: Hvor var jeg sist uke? Kan jeg ha smittet noen av mine pasienter?

Det er nå 2 år siden starten på pandemien, innføring av restriksjoner og endringer som gjorde at vår verden ble snudd på hodet. Både på jobb og privat. utfordringene vi har stått i disse årene hadde vi vel knapt trodd vi skulle oppleve. Isolasjon, avstand, mangel på nærhet, og for mange også ensomhet og redsel. Nå skulle vi endelig tilbake til en mer normal hverdag. Lørdag 26 februar våknet vi til grusomme bilder på nyhetene. Redsel for korona ble erstattet med vanskelige og uforståelige bilder om krig så nært oss. Ikke rart at mange blir redde! Som kreftsykepleiere møter vi barn som er pårørende til en mamma eller pappa som er alvorlig syk. Disse barna står fra før i en utfordrende og vanskelig situasjon. For dem blir bildene fra krigen en ekstra belastning, de bekymrer seg for krig, og de føler med barna som bor i Ukraina.

Krigens vesen er ødeleggelser og konflikt. Sykepleiens kjerneverdier representerer det fundamentalt motsatte. Vi skal støtte, bygge opp, reparere og ta vare på. Vi navigerer i vår yrkesutøvelse etter lovverk og offentlige føringer, og etter etisk refleksjon, som jeg er svært opp-tatt av. Etisk refleksjon bidrar til økt etisk bevissthet og bedre kvalitet i tjenestene. Det skal hjelpe oss å ta kloke valg.

1. Hva er den etiske utfordringen?
2. Hva er fakta i saken?
3. Hvem er de berørte parter, og hva er deres syn og interesser?
4. Hvilke verdier, prinsipper og lovverk aktualiseres?
5. Hvilke handlingsalternativer finnes?
6. Helhetlig drøfting og vurdering av handlingsalternativene

[Veileder-til-6-trinnmodellen-for-etisk-refleksjon-pdf.pdf](#)

Om statsledere bruker etisk refleksjon vet jeg ikke, men som kreftsykepleiere skal vi være stolte, tydelige og modige, vi skal være kreftsykepleiere som

«Sykepleiens kjerneverdier representerer det fundamentalt motsatte av krigens vesen, som er ødeleggelser og konflikt. Vi skal støtte, bygge opp, reparere og ta vare på.»



etisk reflektere over våre møter med pasienter og pårørende. Vi skal være bevisst våre egne holdninger og stå stødig i stormen. Etter disse årene med pandemi, og nå krig og uroligheter, vil kanskje behovet for etisk refleksjon være større enn noen gang. Jeg håper du får tilbud om etisk refleksjon der du er, hvis ikke: etterspør.

Varme tanker og solidaritet til de som lider under krigen. Med ønske om nytt håp og fred.

Faggruppen vår blir stadig større, noe vi er svært glade for. Desto flere vi er, desto sterkere kan vi være med og fremme faget vårt. Vi har nå en pågående verve-kampanje, kjenner du en kreftsykepleier som ikke er medlem så tips gjerne om dette.

Vi vet at mange i kommuner og helseforetak er i full sving med innføring av pakkeforløp hjem kreft. Målet er innføring i alle regioner i løpet av 2022. Vi håper og tror at dette vil bidra til en bedre hverdag for pasienter med kreft og deres pårørende. For mer informasjon om pakkeforløpet se Helse-direktoratet sine sider.

Heldigvis ser vi at våren er i anmarsj. Det spirer og gror, og noen har kanskje kjent vårsola varme. Dette gir også nytt håp, håp om lysere tider.

Til tross for alt som skjer akkurat nå ønsker jeg deg en fin vår og en fin påske når den tid kommer. Husk å ta vare på deg selv og PUST.

Med ønske om nytt håp. ●

Med vennlig hilsen
Tanja Yvonne Alme



Merete Kløvning
Ansvarleg redaktør



Marit Klævold
Ansvarleg redaktør

Kjære lesar!

Frå ein til to redaktørar

Våren er på veg, og det er endeleg klart for ei ny utgåve av tidsskriftet «Kreftsykepleie». Den komande toårsperioden kjem Marit og Merete til å dele redaktøransvaret. Vi takkar begge for tilliten til å bli valt for to nye år i FKS, og håpar at du med to redaktørar skal oppleve at tidsskriftet blir endå betre. I tillegg er vi heldige å få med Linda Falch-Koslung i redaksjonsutvalet. Vi gler oss over å få dele dette tidsskriftet med dykk, her er mykje god lesnad til påskehøgtida som står for døra.

Med våren kjem håpet

I år er det ekstra godt å kjenne på at våren er i anmarsj. Det ligg alltid eit spirande håp i våren, og i år treng vi dette håpet meir enn nokon gong. Både med tanke på to år med pandemi, og krigen i aust som rystar oss. Måtte alt roe seg og bli bra til slutt...

No som pandemien vonleg slepp taket, er det kanskje også lettare å få reise på fagdagar eller konferansar? Eller kanskje du er med i eit lokallag som tenkjer å arrangere temakveld? Det er lov å håpe på meir aktivitet og fagleg samvær framover.

Medan vi snakkar om håp: Blant alle spanande artiklar i dette tidsskriftet er det fleire som vektlegg nettopp

det. Liv Cathrine Heggebø og Petter Brandal skriv om diagnostisering, behandling og håp for pasientar med glioblastom. Nina Jensen, som mista ektefellen sin i glioblastom, snakkar om betydninga av å bevare håp for å klare å stå i ein vanskeleg situasjon. Håpet kan endre innhald og karakter, men er likevel med heile vegen.

«Vi håper at familien opplever et nærvær», skriver kreftsykepleiarane Bore og Spanne, når pasienten skal døy heime. Her kan du lese meir om planlegging og gjennomføring av heimedød. Det har nok vore ekstra utfordrande nå under pandemien.

Håpet står og sentralt i talen til Anniken Rokseth, som vi har fått lov å gje att her. Talen fekk mykje merksemd under utdeling av Kong Olavs kreftforskningspris. Ho takkar forskning for livet, og for dottera Live.

Breidde i tema og fagstoff

I tillegg kjem dette tidsskriftet med fleire spanande artiklar. Visste du til dømes at i 1982 starta det aller fyrste kullet av kreftsykepleiestudentar? På denne tida vart det og etablert egne kreftavdelingar rundt om i landet. Les gjerne heile det historiske tilbakeblikket til Breimoen, der vi endar med dagens utdanning. Ekstra

kjekt er det at FKS også er med i denne historia.

Tal er tull,.. eller er tal nyttig informasjon for oss? Helsevesenet er så fullt av tal at det er lett å gløyme at det å bruke tal for å beskrive helse, er ei ganske ny oppfinning. I kvardagen vår som kreftsykepleiarar, der vi er nær pasienten, er vi gjerne ikkje så opptekne av tal, men det er så absolutt dei som tek avgjerdene våre. Finn deg ein god stol, og les kva Røislien meinar om dette.

«Mustra» er eit prosjekt der ein nyttar musikkterapi i staden for narkose når barn får strålebehandling. OUS har eit pågåande prosjekt om dette. Vi er så heldige at dei delar det med oss.

May Hauken ser nærmare på foreldrerolla: Korleis ivareta barn som pårørande når ein sjølv er sjuk. Eit utfordrande spenn å stå i.

Når sjukdom rammar kan det og vere utfordrande å orientere seg om kva rettigheter og støtteordningar som fins. Kreftomsorg Rogaland har utvikla sjekklister og hjelp for dette. Her er gode tips å ta med, og for oss som kreftsykepleiarar. Verktøy som dette set vi pris på i arbeidskvardagen.

Langvarig kreftbehandling kan føre med seg plager av ulike slag i etterkant. Senter for seineffekter ved OUS, fortel her om både vanlege seinskadar og om tilbodet som dei har.

Dette, og enda litt meir, håper vi du vil ha nytte og glede av å lese i denne utgåva. Det er stor bredde i temaet, og slik ønskjer vi det skal vere. Vonleg finn alle artiklar som er til nytte i eigen arbeidskvardag. Vi sender ei stor takk til artikkelforfattarane våre.

Kanskje har du som lesar, konkrete forslag til framtidige temaer eller aktuelle artikkelforfattarar? Tips oss gjerne!

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. Du vil då undervegs få hjelp av fagredaktør Eli Smestad. Den vil bli publisert først på nett hos Sykepleien og deretter i tidsskriftet vårt. Du vil også få eit honorar på 4000 kroner.

God lesing!

Då står det berre att å ønskje deg god lesnad. Kanskje i solveggen med ein kaffikopp, medan vårsola varmar bittelitt.

Ha ei god påske og ein fin vår der du er! ●

Beste helsing
Marit og Merete

- I januar 1982 startet den første kreftsykepleierutdanningen i Norge ved Det Norske Radiumhospitalet. Det ble opptatt 12 studenter: 6 fra Radiumhospitalet, 3 fra Rikshospitalet, 1 fra Ullevål sykehus, 1 fra Aust-Agder sentralsykehus og 1 fra Innherred sykehus i Levanger.
- Mardon Breimoen deltok høsten 1982 med støtte fra Kreftforeningen på 13th International Cancer Congress i Seattle og fikk med tilbake et omfattende kursprogram i kreftsykepleie: «Cancer Nursing-Outreach program».

Helsedirektoratet anbefaler «kreftsykepleiere»

(Else Brudevold) Så stiller Helsedirektoratet seg på linje med Norsk Sykepleierforbund når det gjelder den planlagte ett-årige spesialutdannelsen for «kreftsykepleiere». Direktoratet ser meget positivt på initiativet fra Radiumhospitalet, men vil ikke gå inn for en offentlig godkjent spesialutdanning. Det var like før jul at underdirektør Idunn Heldal Haugen fikk den nye utdannelsen til gjennomsyn.

— Vi kommer til å anbefale den som intern opplæring på Radiumhospitalet; faglig sett er dette meget bra, sier underdirektøren. — Men vi er nå inne i en fase der vi ønsker å utvikle grunnutdannelsen innen sykepleien og vil ikke gå inn for flere offentlig godkjente spesialutdannelse.

— Betyr dette at sykepleiere som tar den nye utdannelsen slett ikke får eksempel med anestesi- og operasjonssykepleiere?

— Ja, disse har også en spesialutdanning, men har ingen formell offentlig godkjenning. Det er helsesøstre, jordmødre og sykepleiere med spesialutdanning innen psykiatri som har denne formelle godkjenning. Det blir nå et økonomisk spør-

mål når Radiumhospitalet eventuelt kan sette igang med den nye spesialutdannelsen. Også her kommer Staten inn ved Sosialdepartementet, men hospitalet ønsker å begynne så snart som mulig.

— Hva synes De om den nye yrkestittelen, onkologisk sykepleier, underdirektør Idunn Heldal Haugen?

— Vi pleier å bruke norske ord, hvor de finnes, men dette får Radiumhospitalet avgjøre. Det går sikkert an å finne en benevnelse som alle forstår.

— Vi har funnet det naturlig å snakke om onkologisk sykepleier, fordi dette er det medisinske faguttrykk som vi bruker i det daglige, sier sjefsykepleier Ingeborg Bødtker Totland på Radiumhospitalet. — Men sykepleiere for kreftpasienter kan også godt brukes; det viktigste er at vi kommer i gang med arbeidet. Det skal være styremøte på Radiumhospitalet 22. januar, og etter dette møtet regner jeg med at søknad om økonomisk støtte blir sendt Sosialdepartementet.

— Er De skuffet over at Helsedirektoratet ikke vil gå inn for en offentlig godkjenning av denne spesialutdannelsen?

— Nei, det kan jeg ikke si. På lengre sikt er det vel en mulighet for offentlig godkjenning. Ellers håper vi at også sykepleiere fra kreftavdelinger ved andre sykehus kan få ta denne spesialutdannelsen på Radiumhospitalet.

Utklipp fra Aftenposten 06.01.81.

Foto: Unsplash.com

1980

1990

2000

2010

2020

1982

1984

1999

2007

2021

- I Norge ble Forum for Sykepleiere i Kreftomsorgen etablert.
- Første Norske Konferanse i Kreftsykepleie ble arrangert i Oslo.
- Mardon Breimoen var redaktør for boken «Kreft» som ble utgitt.



Mardon Breimoen

Programansvarlig for kreftsykepleierutdanningen i VID Oslo og Bergen

40 år med kreftsykepleierutdanning i Norge

Tidsskriftet «Kreftsykepleie» har henvendt seg til programansvarlig for kreftsykepleierutdanningen i VID Oslo og Bergen, Mardon Breimoen om å skrive en artikkel om «et historisk tilbakeblikk på kreftsykepleierutdanningen», og om start og utvikling av kreftsykepleiestudiet på Radiumhospitalet. Det har kommet ny forskrift om nasjonal retningslinje for kreftsykepleierutdanning og utdanningspolitisk er det mye som skjer rundt videreutdanninger/master. →

Hva skal en kreftsykepleier med mastergrad egentlig gjøre i klinikken?

Foto: Unsplash

studentene fikk lønn fra sine respektive sykehus i løpet av utdanningen. En av dem fikk lån fra Statens lånekasse og tok ekstravakter ved siden av studiet. Det var først i 2007 at kreftsykepleierutdanningen kom inn i statsbudsjettet og ble finansiert av statlige midler.

Fra grunnfag til mastergrad i kreftsykepleie

Kreftsykepleieutdanningen ved Radiumhospitalet startet som en bedriftsintern utdanning og ble etter hvert godkjent som et spesifisert grunnfag.

Den første forskrift om faglig innhold, vurderingsordninger og opptakskrav for videreutdanning i kreftsykepleie ble fastsatt av Kirke-, utdannings- og forskningsdepartementet 17. november 1999 med ikrafttredelse 01.01.2000⁽¹¹⁾. Ny forskrift til rammeplan for videreutdanning i kreftsykepleie ble fastsatt av Utdannings- og forskningsdepartementet 1. desember 2005 med ikrafttredelse samme dag⁽¹²⁾. Denne var gjeldende til vi høsten 2021 fikk Forskrift om nasjonal retningslinje for kreftsykepleierutdanning fastsatt av Kunnskapsdepartementet 26. oktober 2021 med ikrafttredelse 01.01.22.⁽¹³⁾

Av ny forskrift fremgår det at kreftsykepleierutdanningen bygger på bachelorutdanning i sykepleie eller tilsvarende og norsk autorisasjon som sykepleier. Fullført utdanning på 120 studiepoeng gir mastergrad i kreftsykepleie og kvalifiserer for arbeid som kreftsykepleier med handlingskompetanse til å bidra og utvikle kunnskapsbasert praksis innen eget ansvarsområde. Kandidaten skal være i stand til å initiere og lede forbedringsarbeid samt bidra til at resultat fra forskning omsettes i praksis.

Studenter som avslutter utdanningen etter 90 studiepoeng, har fullført videreutdanning i kreftsykepleie og kvalifiserer også til arbeid som kreftsykepleier, samt til å medvirke i utvikling av kunnskapsbasert praksis innen eget ansvarsområde.

Utdanningen skal gi avansert kompetanse i sykepleie til pasienter med kreftsykdom og deres pårørende under hele pasientforløpet. Kandidatens særegne kompetanse vil i tillegg kunne bidra i pleie og behandling av andre pasientgrupper med alvorlig og livstruende sykdom. Kandidaten skal kunne utøve yrket innenfor spesialist- og kommune-

helsetjenesten. I tillegg kan offentlige og private institusjoner, samt organisasjoner som arbeider med kreft være aktuelle arbeidsplasser. Utdanningen skal sette kandidaten i stand til å gi person- og familiesentrert kreftsykepleie til pasienter i alle aldre, samt dekke et helsefremmende, forebyggende, behandlerende, rehabiliterende og lindrende perspektiv.

I den nye forskriften er det blant annet vektlagt læringsutbytter knyttet til kompetanseområdene palliasjon, teknologi og digital kompetanse, samt kvalitet og pasientsikkerhet.

Kvalitet i praksisstudiene, og hvordan det virker sammen med undervisningen ved utdanningsinstitusjonen, er avgjørende for den samlede studiekvaliteten. Praksisstudiene er utvidet med 3 uker og skal ha et omfang på minst 15 uker med minimum 30 timer gjennomsnittlig per uke, og bør foregå pasientnært. Ferdighetstrening og simulering kommer i tillegg til praksisstudiene.

Studenter som følger tidligere rammeplan, har rett til å avlegge eksamen etter denne inntil 1. juli 2025. Fra dette tidspunktet oppheves forskriften av 1. desember 2005 nr. 1387 til rammeplan for videreutdanning i kreftsykepleie. Universiteter og høyskoler som tilbyr utdanningen, kan likevel tilby eksamen etter nevnte rammeplan inntil 31. desember 2027.

Kreftsykepleierutdanning og mastergrad gjør en forskjell

Da kreftsykepleierutdanningen startet på Radiumhospitalet stilte erfarne sykepleiere spørsmål ved om de trengte en kreftsykepleierutdanning. Mange hadde jo lang og god klinisk erfaring! Igjen stiller blant andre sykepleiere, kreftsykepleiere og sykepleieledere spørsmål om det trengs en mastergrad i kreftsykepleie. Hva skal en kreftsykepleier med mastergrad egentlig gjøre i klinikken?

En mastergradskandidat kan blant annet

- analysere og forholde seg kritisk til teori og ulike informasjonskilder, og anvende disse til å strukturere og formulere faglige resonneringer innen kreftsykepleie
- bruke metoder for å planlegge et avgrenset forsknings- eller kvalitetsarbeid ved bruk av relevante teorier og metoder i tråd med forskningsetiske normer

- identifisere faglige problemstillinger og avklare behov for forskning og kvalitetsarbeid
- analysere og forholde seg kritisk til forsknings-, bruker- og erfaringskunnskap for å medvirke til utvikling av tjenesten
- gjennomføre et selvstendig avgrenset kreftsykepleiefaglig forsknings- eller kvalitetsarbeid under veiledning og i tråd med forskningsetiske prinsipper.

En kreftsykepleierstudent var i praksisstudier og kom i samtale med en pasient. Studenten fortalte at hun var kreftsykepleierstudent og så sier pasienten: «Det kan jeg merke!» Det merkes og det gjør en forskjell når kreftsykepleiere bruker sin kunnskap i møte med pasienter med kreft.

Det vil merkes å få kreftsykepleiere med mastergrad tilbake i det kliniske felt, både i spesialist- og primærhelsetjenesten. Å gi sykepleiere mulighet til å ta mastergrad i kreftsykepleie må være planlagt og målrettet personalpolitikk. Til det trengs det sykepleieledere/ledere som har visdom, som er fremtidsrettet og som ser betydningen av økt kunnskap, behov for å videreutvikle og bidra til ny kunnskap.

Det er derfor gledelig når det nå begynner å komme tilbakemeldinger hvor ledere ser verdien av å ha kreft-

sykepleiere med mastergrad i det kliniske felt. I kreftsykepleierutdanning får studenter kunnskaper som skal anvendes, men i møte med pasienten handler det også om klokskap. Klokskap er noe mer enn kunnskap. Kunnskap kan studenten lese seg til, men klokskap må en leve seg til. Våre kunnskaper er livets verktøy, mens vår evne til å være kloke er å finne riktig type verktøy til riktig tid. Den faglige vet mye, den kloke kan benytte sin viten. Kunnskap er faget, klokskapen er selve livskunsten⁽¹⁴⁾. ●

¹ Aftenposten 13.12.83.

² Mot Kreft 2, 1982.

³ Aftenposten 13.01.82.

⁴ Aftenposten, 27.09.84.

⁵ Aftenposten 22.02.83.

⁶ Breimoen, M., 1986

⁷ Breimoen, Mardon, (red.) (1984). Kreft. Aschehoug/Tanum-Norli, Oslo.

⁸ Breimoen, Mardon, (red.), Aksnes, A.O., Bostad, U., Molvik, L., Nordbø, Ø. (1986). Kurshåndbok i kreftsykepleie. Oslo: Landsforeningen mot kreft

⁹ Breimoen, Mardon, (1986). Standard i kreftsykepleie. Universitetsforlaget AS. Oversatt fra «Outcome Standard for Cancer Nursing-Practice) American Nurses' Association, 1979.

¹⁰ Aftenposten, 6.01.81

¹¹ <https://lovdata.no/dokument/SFO/forskrift/1999-11-17-1639>.

¹² <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2005-12-01-1387>

¹³ <https://lovdata.no/dokument/LTI/forskrift/2021-10-26-3093>

¹⁴ Lundquist, T., Under overflaten, Pagan Promotions Inc., 2002.

ANNONSE

Ynolens Parfymefri Lukt fjerner

- bidrar til livskvalitet.

Tilfredsstillende
REN
prosedyre

100% - bidrar til livskvalitet.

Isoton spray brukes direkte på:

✓ Kroniske sår	✓ Arteriosklerotiske sår	✓ Trykksår (liggesår)
✓ Luktende sår	✓ Diabetessår	✓ Venøse bensår
✓ Hud og Fistler	✓ Kreftsår	✓ Klær og Tekstiler
✓ Urin og avføring	✓ Palliative pasienter	✓ Andre luktkilder

Bruksområder for Ynolens ved sårstell gir:
Økt appetitt – Økt sosialisering – Økt Livskvalitet

BLÅRESEPT
for stomi.

Gratisvareprøver, send mail til: post@ynolens.no

Tre på gangen ● ● ●

Møt kreftsykepleierstudentene våre



MARIELLE LISLELID

Alder: 29 år
Arbeidssted under studiet: Hjemmesykepleien, Sula kommune
Utdanningssted: NTNU Ålesund

Hvorfor ønsker du å bli kreftsykepleier?

Jeg ønsker å bli kreftsykepleier for å få bedre innsikt i sykdomsbildet til kreftpasienter, samt få en bredere forståelse for hvordan det oppleves å være pårørende. Min base er i hjemmesykepleien, og jeg arbeider ofte tett med pasienter som har ulike kreftdiagnoser. Jeg har savnet et bedre innblikk i hvordan de ulike krefttypene påvirker kroppen, og på hvilken måte jeg best mulig kan hjelpe pasientene hjemme der de bor.

Kommunehelsetjenesten blir mer og mer spesialisert og behovet for sykepleiere med videreutdanning øker. Jeg opplever derfor at den kompetansen jeg opparbeider meg underveis i studiet, og ved endt utdanning, vil være nyttig og relevant i jobben min videre.

Kan du fortelle litt om studies oppbygning?

Videreutdanningen er et deltidsstudie hvor jeg arbeider ved siden av samlingsuker og eksamen. Jeg har permisjon med lønn i samlingsuker, og studiet er bygd opp med

én praksisuke i måneden, eller totalt fire praksis-uker per semester første skoleår. Til høsten starter praksisåret, hvor jeg skal ha seks uker praksis i høst, og seks uker til våren. Det krever mye selvstudie ved en videreutdanning som tas deltid, og jeg kan se fordelene om dette studiet heller ble organisert som fulltid. En kan oppleve å miste litt «tråden» mellom hver samlingsuke om man ikke er godt nok strukturert med selvstudie. Jeg opplever likevel en fin oppfølging og en god tilrettelegging for studentene, både fra emneansvarlig og fra skolen selv.

Hva har vært mest lærerikt under utdanningen?

Jeg opplever at skolen har organisert samlingsukene bra og hentet inn gode forelesere for studiet. Det har vært lærerikt å følge forelesere både fra spesialisthelsetjenesten og fra kommunehelsetjenesten, og det har vært fint å lære mer om samarbeidet mellom profesjonene. Samlingsukene med gruppeoppgaver og prosjekter har vært veldig nyttige. Her opplever jeg at vi kan lære av hverandre, og det er rom for å dele erfaringer med medstudenter. Samtidig ser jeg frem til høsten når teorien skal utprøves i praksis.

Vet du hvor du skal jobbe etter at du er ferdig utdannet? Hva gleder du deg mest til når du skal starte å jobbe som kreftsykepleier?

Jeg skal fortsette å arbeide i kommunehelsetjenesten ved endt utdanning, og har per i dag base i hjemmesykepleien. Tjenesten er organisert slik at sykepleiere arbeider med stort sett de samme spesialiserte oppgavene, og vi samarbeider godt med kreftkoordinator i kommunen. Jeg håper likevel å kunne bidra med en bredere kompetanse, en bedre forståelse og god veiledning både for pasienter og pårørende, men også for arbeidsplassen min.

Er du medlem i faggruppa Kreftsykepleie?

Ja. ●



FREDRIK VON LÖWENSPRUNG EIESLAND

Alder: 37
Arbeidssted under studiet: Sengepost for lungeonkologi og lindrende behandling ved Kreftsenteret Ullevål, OUS
Utdanningssted: OsloMet

Hvorfor ønsker du å bli kreftsykepleier?

Etter å ha jobbet noen år innenfor kreftomsorgen ønsket jeg å tilegne meg mer kunnskap og kompetanse innenfor kreftsykepleie for å kunne møte pasientene på best mulig måte.

Kan du fortelle litt om studies oppbygning?

Jeg studerte kreftsykepleie på fulltid ved OsloMet i studieåret 2019/2020. Det var dessverre få utdanningsstillinger, så jeg valgte å kombinere studiet med å jobbe ca 50 % ved siden av. På den måten følte jeg at jeg fikk en god kombinasjon av teori og praksis gjennom studiet. Det ble en del arbeid på kveld pluss annenhver helg, men så lenge man vet det er for en kortere periode, så går det veldig greit.

På studiet ble vi oppmuntret til å søke oss videre inn på master. Jeg valgte å søke meg inn på master i klinisk forskning og fagutvikling som tilbys ved OsloMet. Jeg skriver nå min masteroppgave, om hvordan barn som pårørende til kreftsyke blir ivaretatt i kommunehelsetjenesten.

Det burde nok tilbys flere utdanningsstillinger for å motivere flere til å søke seg inn på videreutdanningen. Jeg vil uansett anbefale både de som allerede jobber i kreftomsorgen og de som ønsker å jobbe innenfor feltet, til å ta videreutdanning og vurdere å gå hele masterløpet. Jeg tror kompetansen man tilegner seg vil bli mer og mer etterspurt i tiden fremover. Videre vil jeg absolutt anbefale flere mannlige sykepleiere å søke. Kreftomsorgen er et spennende fagfelt hvor det stadig kommer nye behandlingsformer og det gjøres mye spennende forskning.

Hva har vært mest lærerikt under utdanningen?

Det var spennende å møte andre medstudenter og utveksle erfaringer. Vi var en god blanding av studenter fra mange ulike avdelinger, både innenfor kreft og andre avdelinger. Også noen fra kommunehelsetjenesten. I tillegg hadde vi mange gode forelesere, spesielt fra klinikkene. Jeg var også heldig med praksisplassen og hadde en veldig lærerik periode. Dessverre kom Coronapandemien og gjorde slutten av studieåret noe annerledes. OsloMet var flinke til å tilrettelegge, slik at vi kom gjennom studiet til normert tid.

Vet du hvor du skal jobbe etter at du er ferdig utdannet? Hva gleder du deg mest til når du skal starte å jobbe som kreftsykepleier?

Jeg startet i 100 % stilling som kreftsykepleier på samme sengepost som jeg arbeidet før og under studiet. Jeg er også på sengeposten blitt oppmuntret til å studere videre til master, og jeg synes det er fint at ledelsen ved sengeposten vektlegger og oppmuntrer til økt kompetanse.

Er du medlem i faggruppa Kreftsykepleie?

Ja. ●



LINDA MEYER

Alder: 43

Arbetssted under studiet:

Hjemmesykepleien Alver kommune

Utdanningssted: VID Vitenskapelige Høgskole

Hvorfor ønsker du å bli kreftsykepleier?

Jeg møter stadig flere og sykere kreftpasienter i hjemmesykepleien, og oppgavene de trenger hjelp med er sammensatte både for pasienter i kurativ og i palliativ fase. Jeg ønsker økt kompetanse for min egen trygghet som sykepleier, slik at jeg kan være en ressurs for mine kollegaer, og ivareta pasienter og pårørende på en best mulig måte.

Kan du fortelle litt om studiets oppbygning?

Jeg studerer deltid på et integrert masterforløp. Det innebærer tre uker på skole per semester over to år og to seks-ukers praksisperioder på videreutdanning i kreftsykepleie, og deretter to år med masterutdanning. Jeg mottar ikke økonomisk støtte fra arbeidsgiver, men de legger til rette for at jeg kan ta ferie eller jobbe inn timer til avspasering slik at jeg kan delta i studieuker og praksis. Jeg opplever det som både slitsomt og dyrt for å få dette til å gå opp, men føler at det ligger en stor gevinst i enden av studiet med den kompetansen og erfaringen jeg tilegner meg. Det ville gjerne vært bedre å gå fulltid, men for meg var det uaktuelt rent økonomisk.

Hva har vært mest lærerikt under utdanningen?

For meg har praksisperiodene på kreft poliklinikk og med kreftkoordinator vært spesielt lærerike og kan-

skje noe av det viktigste jeg har vært gjennom under utdanningen. Vi har også hatt svært gode forelesere, spesielt i sykdomslære. Studietiden har hele veien vært preget av pandemirestriksjoner, og jeg har savnet sosialt fellesskap med mine medstudenter. Det hjelper absolutt å kunne skrive med hverandre eller møtes digitalt, men det kan jo ikke sammenlignes med å møtes fysisk.

Vet du hvor du skal jobbe etter at du er ferdig utdannet? Hva gleder du deg mest til når du skal starte å jobbe som kreftsykepleier?

Jeg jobber i dag som palliasjonssykepleier og er ressurs-sykepleier på min avdeling uten frikjøpt tid. Jeg håper det med tiden vil bli prioritert å ha ressurs-sykepleiere i alle avdelinger som får tid og mulighet til å jobbe med kompetanseheving og fagutvikling. Vi har en dyktig kreftkoordinator i min kommune og jeg håper utdanningen vil styrke mitt samarbeid med henne på en slik måte at det kommer henne, min avdeling, pasienter og pårørende til gode. Det er selvsagt fristende å søke på jobb på en kreftavdeling på sykehuset hvor jeg virkelig kan fokusere på dette fagområdet og optimalisere egen læring, men jeg ønsker jo også å bidra til økt kompetanse der jeg er nå. Utdanningen vil jo også bidra til å holde dørene åpne for sykehusarbeid med tiden om jeg bestemmer meg for å bytte beite. Jeg gleder meg aller mest til å bidra til økt fagkunnskap og engasjement på min arbeidsplass, og til å være en god ressurs for våre pasienter og deres pårørende. I tillegg håper jeg utdanningen på sikt kan åpne dører til mer administrativt arbeid og at jeg kan bidra til forbedringsarbeid.

Er du medlem i faggruppa Kreftsykepleie?

Ja •

Seneffekter etter kreft?

Essity jobber for å forbedre livskvalitet gjennom innovative løsninger



Vi har TENA inkontinens- og JOBST kompresjonsprodukter til behandling og forebygging av seneffektene lymfødem og inkontinens etter kreftbehandling.

TENA inkontinensprodukter fås på blå resept.

JOBST kompresjonsprodukter til behandling av lymfødem fås gjennom fysioterapeuter med spesialutdannelse innen lymfødem.

Finn terapeut på www.nllf.no



Last ned disse brosjyrene ved hjelp av QR kodene.



Å sette tall på mennesker

Foto: Mostphotos

Det var naivt av meg. Jeg vet det. Men da jeg som statistiker begynte å jobbe på et sykehus ante jeg ikke hva jeg gikk til. Det var ikke rart jeg fikk litt å tenke på.

Foto: Oda Hveem



Jo Røislien

Professor i medisinsk statistikk ved Det helsevitenskapelige fakultet på Universitetet i Stavanger

Statistikk som medisin

Da jeg som fersk statistiker begynte å jobbe på Rikshospitalet i Oslo, hadde jeg studert industriell matematikk og hadde en fersk doktorgrad i petroleums-teknologi i lomma. Jeg var rå til å regne på avanserte statistiske problemstillinger, og planen var å seile inn i min nye jobb som forskningsveileder og løse medisinske forskningsproblemer etter tur.

Det ble ikke sånn. Litt fordi mange av problemene viste seg å være vanskelige å få ordentlig grepet om når man manglet helsekompetanse – slik som jeg gjorde – og litt fordi tallkompetansen på sykehuset var lavere enn jeg var forberedt på. En rekke problemer som åpenbart kunne løses ved hjelp av tall og statistikk bare lå der og ventet, men få av dem med den nødvendige helsekompetansen til å gripe tak i disse problemene virket å være interesserte i å tilegne seg den nødvendige statistiske kompetansen. Det var det ikke helt lett for meg å skulle falle til ro med.

Biomaskin

Kroppen er en imponerende biomaskin. Helt av seg selv plukker den ut oksygenmolekyler fra luften og transporterer dem fram til alle kroppens avkroker gjennom et nettverk av små, røde rørledninger. Og mens rørtransportsystemet på havbunnen som frakter energigivende gass fra Norge til det Europeiske kontinentet er på totalt 8.800 kilometer ⁽¹⁾, så er det 100.000 kilometer med blodårer i hver eneste kropp ⁽²⁾. To og en halv gang rundt jordkloden.

Hver kropp er satt sammen av 40.000 milliarder celler. Hver og en av disse cellene er sin egen, levende organisme, og hver dag skjer det utallige små endringer i disse cellene. De fleste av disse endringene er betydningsløse, og skulle noe mot formodning gå galt har kroppen et fantastisk sikkerhetsnett som tar hånd om det meste.

Det meste. Innimellom vil noen av disse celleendringene kunne gjøre at en celle blir bedre til å dele og dele seg, og kan vokse ut av kontroll. Med fem millioner nordmenn og milliarder av cellefeil hver eneste dag er det ikke annet å vente enn at det går galt innimellom. At noen av oss får kreft er uunngåelig.

60
10³

15
30



Foto: Oda Hveem

Heldigvis står helsevesenet der som et tilleggsikkerhetsnett som kan hjelpe til med å rette opp feil i den menneskelige biomaskinen. Denne biomaskinen er biologi og natur, og naturen beskrives med naturlover. Men disse naturlovene er ikke skrevet med ord: «Matematikk er språket som Gud har skrevet universet i,» sa den italienske fysikeren Galileo Galilei ⁽³⁾. Skal du fikse den fysiske kroppen må du forstå matematikk, statistikk og tall.

Tallene kommer

Helsevesenet er så fullt av tall at det er lett å glemme at det å bruke tall for å beskrive helse er en ganske ny oppfinnelse.

Greske Hippokrates regnes som legekunstens far ⁽⁴⁾, men det tok to tusen år fra den mest betydningsfulle personen i medisinsens historie ruslet rundt på en gresk øy og tenkte for lengst foreldede tanker om kropp og helse, før tall ble introdusert i fagfeltet på 1600-tallet. Og det skulle gå enda to hundre år før medisinsk statistikk kom til Norge, og alle leger på starten av 1800-tallet måtte sende inn årlige

rapporter om helsen i regionen for å bidra til å skaffe en oversikt over de vanligste sykdommene ⁽⁵⁾. Størstedelen av medisinsens historie har vært blottet for tall og etterprøvbare viten om hva man gjør som virker og ikke, og behandling har vært basert på erfaring – ikke evidens. Tallene kom sent. Men når de først kom, kom de voldsomt.

Bare et tall

«Alder er bare et tall,» sier mange. «Du er så gammel som du føler deg.» Men det er ikke helt sant, er det vel? Alder er ikke «bare» et tall. Det er et tall, sant nok, men et tall som bærer med seg mye informasjon om mennesket tallet er knyttet til. En 10-åring har en annen kropp enn en 60-åring, og må få en annen medisinsk behandling. En 10-åring bør også møtes av helsepersonell på en annen måte enn en 60-åring.

Tall er ikke «bare» tall. Tall er viktige informasjonsbærere. Og de har en helt spesiell kvalitet som annen informasjon ikke har.

← Tall som informasjon

Det kan være vanskelig å avgjøre om en pasient som har det «bra», har det bedre enn en som har det «fint». Ord er åpne for tolkninger og kan ha ulike betydninger avhengig av hvem som sier dem og hvem som lytter. Men en pasient som har gått ned 25 kg i løpet av et langt behandlingsløp, har gått ned mer enn en som har gått ned 15 kg. Der er det ikke noe rom for personlig tolkning. Vi vet også at forskjellen i vektnedgang mellom de to pasientene er 10 kg, og at de til sammen har gått ned 40 kg.

Tall er presise informasjonsstørrelser. Tall har også den tilleggsgevinsten at vi kan bruke matematikk for å analysere dem: Absolutte regler som er uavhengige av tid og rom. To pluss to er fire, samme hvor og når du lever. Svaret på et matematisk problem er det samme uavhengig av hvem som utfører analysen.

Tall gir oss objektiv informasjon om kompliserte fenomener. Det gir oss muligheten til å direkte observere – fullstendig fritt for subjektiv tolkning – resultatet av en handling vi gjør. Man utvikler ikke en ny kreftmedisin ved å snakke med pårørende eller studere framstillingen av kreft i litterære tekster. Skal vi finne ut om en behandling faktisk har effekt, må den kunne tallfestes og regnes på.

Tall som informasjonsbærer har vist seg å være så ekstremt effektivt i det å skille behandlinger som virker fra dem som ikke virker, at det på bare noen få tiår har blitt helt utenkelig å skulle drive et helsevesen uten. Så det er ikke noe rart at forskere i medisin og helsefag har trykket tall og statistikk til sitt bryst. Det ville vært rart om de ikke gjorde det.

Subjekter er ikke objektive

I min første jobb som medisinsk statistiker, som forskningsveileder på Rikshospitalet, ble jeg involvert i flere ti-talls medisinske forskningsprosjekter, alt fra nevrologi og nyreforskning til genetik og kreft.

En formiddag kom en mann i hvit frakk inn på kontoret for å snakke om et prosjekt. Jeg var ganske fersk i jobben, og hang ikke med på alt han sa, men jeg forstod at det handlet om hjertor. Og at han og kollegene for en tid tilbake hadde utført hjerteroperasjoner på en rekke pasienter. Noen måneder senere hadde de invitert pasientene tilbake og spurt hvordan de opplevde at operasjonen hadde gått. Noen pasienter var begeistret og følte de hadde fått livet i gave, mens andre var mindre fornøyde. Deretter hadde legene også gått til det drastiske skrittet

å åpne opp igjen pasientene for å ta en titt på hvordan statusen for hjertet rent klinisk var. Om de tette blodårene som hadde blitt åpnet opp under inngrepene fortsatt var åpne, eller om det var pasienter som lå i faresonen for å havne på operasjonsbordet igjen om ikke lenge.

Det er i hvert fall sånn jeg husker det han sa. Alle detaljene er sikkert ikke rett – hjernen er jo ikke helt til å stole på – men jeg er ganske sikker på at det var omtrent sånn det var.

Men det jeg er sikker på, er konklusjonen på studien deres. De hadde nemlig også sett på sammenhengen mellom pasientenes subjektive oppfatning av behandlingen og den faktiske kliniske suksessen til inngrepet. Eller fraværet av sammenheng: Pasientenes opplevelse av behandlingens suksess hadde så godt som ingen sammenheng med om det kirurgiske inngrepet hadde vært klinisk vellykket. Det subjektive og objektive er ikke nødvendigvis to sider av samme sak. Det er to forskjellige ting.

Det kvalitative og det kvantitative

Du kan ikke finne ut hvordan antallet innleggelser på avdelingen varierer gjennom uka ved å spørre pasienter hva de mener om saken. Du må telle. På samme måte kan du ikke måle folks følelse av hjelpeløshet i kampen mot uhelbredelig kreft. Du må snakke med dem og lytte til dem. Kvalitative og kvantitative studier studerer ulike ting. Og skal man virkelig forstå pasientene må man kunne noe om begge.

At pasienter *har* det bedre, betyr ikke at de *er* bedre. Vi kan spørre pasientene om hvordan de oppfatter en ny kjemoterapi, eller hvordan det føles for kvinner med brystkreft å måtte fjerne et bryst. Men skal vi finne ut om behandlingene vi utsetter dem for faktisk virker, må vi regne på det.

Fra effekt til effektivisering

Den egenskapen tall har, som gjør at man objektivt kan avgjøre om et tiltak virker eller ikke, gjør dem til attraktive informasjonsbærere. Alt som kan tallfestes kan regnes på, og plutselig får man matematikk og universell objektiv analyse med på kjøpet. Det er ikke rart mange prøver å dytte inn tall overalt der de kan. Og med et stadig sterkere fokus på at fellesskapets ressurser skal forvaltes best mulig blir det ikke bare viktig at behandlingene i seg selv har effekt, men at også sykehusene er effektive. Men selv om tall er en nødvendighet for å avgjøre om noe man gjør har effekt, så er ikke tallene i seg selv hellige, feilfrie størrelser. Også tall kan være tull.

Talltull

For å øke effektiviteten i det britiske helsevesenet ble det i 2000 innført et radikalt og kontroversielt kontrollsystem av kvalitetsmål og årlige stjeranerangeringer ⁽⁶⁾. Hvert sykehus fikk en stjeranerangering basert på hvordan de gjorde det på noen få, konkrete nøkkelmål. Og de som gjorde det dårlig ble navngitt og hengt ut. Stjeranerangeringen ble først introdusert i akuttmedisin og ambulansetjenesten. Ett av målene var å få ned responstiden på de livstruende 'kategori A'-anropene, og målet var å respondere på 75% av slike anrop innen 8 minutter. Et kvantitativt kvalitetsmål.

Før innføringen av stjeranerangeringene lå mange av disse responstidene på 5-6 minutter pluss minus noen sekunder her og der, deretter dalte det jevnt og trutt. Det var færre responser på rundt 7 minutter, enda færre rundt 7:15 eller 7:30, og ytterligere færre på 8, 8:05, 8:10, 8:15 og så videre. Målet om å få presset de fleste responstidene ned under 8 minutter virket innenfor rekkevidde. Og allerede året etter innføringen av stjernesystemet var forbedringen merkbar. Det kunne se ut som om det politiske pressmiddel virket. Flere av sykehusene hadde tilsynelatende gjort en god jobb med å forbedre responstidene, og andelen av de livstruende 'kategori A'-anropene som var respondert på innen 8 minutter hadde økt betraktelig.

Men da man gikk tallene etter i sømmene fant man noe rart⁽⁶⁾. Før innføringen av den kvantitative kvalitetsmålene hadde det typisk tatt 5-6 minutter å respondere på disse anropene, med en jevnt avtakende frekvens for stadig økende tider. Etter innføringen av kvalitetsmålene var det annerledes. Hos mange av sykehusene fant man en tydelig knekk i tallene på 8 minutter, med veldig få registreringer på mer enn 8 minutter – og med en tilsvarende opphopning av rapporterte responstider som 7:55, 7:50 og 7:45.

Innføringen av kvalitetsmålingene og stjernesystemet hadde ført til at de ansatte følte seg presset til å rapportere det «riktige» svaret, og tallene hadde blitt korrigeret for å skulle tilpasse seg det politiske kravet om å komme seg under 8 minutter. Ingen hadde lyst til å være den som brukte for lang tid og ble hengt ut offentlig for å være for dårlig.

Er du helt sikker?

Tall kan fortelle oss hvordan noe er, ikke hvordan vi opp-

fatter, tror eller føler at det er. Men da må tallene håndteres riktig. Hvor tallene kommer fra, hvem som har samlet dem inn, hvordan de er blitt regnet på, hva som var resultatet av analysen, hvilken konklusjon man trakk og hvorfor. Tall og statistikk er ikke bare én ting, men en kjede av aktiviteter hekket sammen. Man skal være forsiktig med å ukritisk overlate alt som har med tall og statistikk å gjøre til andre.

I et forskningsdrevet samfunn har tall og statistikk en helt sentral plass. Skjøner man ikke hvordan tall og statistikk fungerer – hva man kan eller ikke kan gjøre med tall – er man prisgitt andre sine statistiske analyser og vurderinger. Er du helt sikker på at du vil det?

Hele mennesket

Kroppen er en imponerende biomaskin, og hvordan kroppen rent teknisk fungerer handler om størrelser vi kan tallfeste og regne på med statistiske metoder. Hvordan man som menneske opplever den samme situasjonen er gjerne ikke målbar på samme måte og må analyseres med andre metodiske tilnærminger.

Noen er mest tiltrukket av den ene måten å se på menneske på, andre er mest opptatt av den andre. Men alle som jobber i helsevesenet har godt av å vite noe om begge måtene. Selv om våre opplevelser og følelser er viktige for oss som mennesker, kan du ikke spjelke et brukket bein med empati, eller behandle en kreftsvulst med dybdeintervjuer. Forstår du ikke tall og statistikk frarøver du deg selv muligheten for å se hele mennesket.

Skal vi virkelig være der for pasientene våre kan vi ikke bare snakke med dem, bry oss om dem og pleie dem. Vi må også telle dem, måle dem, og regne på dem. ●

Referanser

- ¹ Gassrørlengde: <https://www.norskpetroleum.no/produksjon-og-eksport/rortransportsystemet/>
- ² Blodårelengde: <https://www.livescience.com/39925-circulatory-system-facts-surprising.html>
- ³ Galileo Galilei: "Mathematics is the language with which God has written the universe." <https://www.azquotes.com/quote/463476>
- ⁴ Hippokrates – Store norske leksikon: <https://sml.snl.no/Hippokrates>
- ⁵ Aina Schiøtz. Medical statistics and epidemiology – the early history. Norsk Epidemiologi 2015; 25(1-2): 3-93 <https://www.readcube.com/articles/10.5324%2Fnje.v25i1-2.1883>
- ⁶ Bevan G, Hamblin R. Hitting and missing targets by ambulance services for emergency calls: effects of different systems of performance measurement within the UK. *J R Stat Soc Ser A Stat Soc.* 2009;172(1):161-190. doi:10.1111/j.1467-985X.2008.00557.x <https://rss.onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1467-985X.2008.00557.x>

TAGRISSO ER INNFØRT I BESLUTNINGSFORUM^{1*}
og anbefalt i Handlingsprogrammet ved påvist aktiverende EGFR-mutasjon^{2**}



Førstelinjebehandling med TAGRISSO® (osimertinib)

18.9 vs 10.2 måneder median PFS

i gefitinib/erlotinib-armen (P<0.0001) i FLAURA-studien³

HR=0.46 (95% KI, 0.37-0.57)

TAGRISSO SOM MONOTERAPI ER INDISERT TIL⁴:

- Førstelinjebehandling hos voksne med lokalavansert eller metastatisk ikke-småcellet lungekreft (NSCLC) med aktiverende mutasjoner i epidermal vekstfaktor-reseptor (EGFR)
- Behandling av voksne pasienter med lokalavansert eller metastatisk EGFR T790M-mutasjonspositiv NSCLC

UTHEVET SIKKERHETSINFORMASJON TAGRISSO (OSIMERTINIB)⁵

Når det vurderes bruk av TAGRISSO ved lokalavansert eller metastatisk NSCLC, er det viktig at positiv EGFR-mutasjonsstatus fastslås. De fleste bivirkningene var av alvorlighetsgrad 1 eller 2. De vanligste bivirkningene var diaré (49 %) og utslett (47 %). Bivirkninger av grad 3 og grad 4 var på henholdsvis 9,7 % og 0,9 % i studiene.

Alvorlig, livstruende eller fatal interstitiell lungesykdom (ILS) eller ILS-lignende bivirkninger er observert i kliniske studier. De fleste tilfellene ble bedret eller forsvant med behandlingsavbrudd.

Sjeldne tilfeller av Steven-Johnson syndrom (SJS) er rapportert. Pasienter skal informeres om tegn på SJS. For mer sikkerhetsinformasjon, se felleskatalogtekst eller preparatomtalen.

Referanser: 1. nyemiløder.no, møte 22. mars 2021 2. www.helsedirektoratet.no/reisingtirer/lungekreft/mesotelium-og-ibymom-handlingsprogram (04/2021, 20 utgave) 3. Godkjent preparatomtale for TAGRISSO®, 03.09.2020, pkt 5.1 4. Godkjent preparatomtale for TAGRISSO®, 03.09.2020, pkt 4.1 5. Godkjent preparatomtale for TAGRISSO®, 03.09.2020, pkt 4.6

* Innført som førstelinjebehandling hos voksne med lokalavansert eller metastatisk ikke-småcellet lungekreft (NSCLC) med aktiverende mutasjoner i epidermal vekstfaktor-reseptor (EGFR) og hos voksne pasienter med lokalavansert eller metastatisk EGFR T790M-mutasjonspositiv NSCLC fra 1. mai 2021.

** EGFR-TKI-behandling (osimertinib anbefales pga best effekt, alternativt afatinib, dacomitinib, erlotinib eller gefitinib) bør gis i første linje inntil progresjon (A). Osimertinib anbefales ved progresjon hos EGFR-positiv som ikke har fått osimertinib i førstelinje og som har påvist T790M-mutasjon.



▼ Tagrisso «AstraZeneca»

C Antineoplastisk middel, proteinkinasehemmer. ATC n. L01X E33

H **TABLETTER, flerdoserte 40 mg og 80 mg:** Hver tablett inneholder 40 mg eller 80 mg osimertinib, hjelpestoffer: fargemiddel, Tandrolid (E 711), gull sølv og var jernoksid (E 772).

Indikasjonen: Som monoterapi til førstelinjebehandling hos voksne med lokalavansert eller metastatisk ikke-småcellet lungekreft (NSCLC) med aktiverende mutasjoner i epidermal vekstfaktor-reseptor (EGFR). Som monoterapi til beforordning av voksne med lokalavansert eller metastatisk EGFR T790M-mutasjonspositiv NSCLC. **Dosering: Voksne inkl. eldre:** Anbefalt dose er 80 mg 1 gang daglig i tillegg til gefitinib eller erlotinib til utvalgte pasienter. **Overdosering og/eller akuttgiftige tilfeller:** Behandlingen bør være nødvendig basert på individuell tilstand og toleranse. Hvis overdoseringen er nedsatt, bør dosen reduseres til 40 mg 1 gang daglig. Anbefalte doseringsregime:

Adversjon	Behandling ¹	Dosering
Lunge	Intermittent høytyktid (EGFL)/ gjenstart	Osimertinib separert
Hjerte	EGC-intervall >500 med ved minst 2 separate EKG	Hold tilbake osimertinib until GTC- intervallet er <4811. Taik alle bedring til baseline, hvis GTC-baseline var >4811. Taik stopp doser opp med redusert dose (40 mg)
Forstyrrelse av GTC-intervallet med tegn/ symptomer på alvorlig sykdom		Osimertinib separert permanent
Andre	Bivirkninger grad 3+3 Dosem redusert til grad 33 tilsvarende til grad 0-2 etter tilførselskriterie av osimertinib i oppst 3 eller Bivirkninger av grad 33 som ikke bedres til grad 0-2 etter tilførselskriterie i oppst 3 eller	Hold tilbake osimertinib i oppst 3 eller Osimertinib kan gjenopptas med samme (80 mg) eller lavere (40 mg) dose Osimertinib separert permanent

¹ Gradet av livstruende konsekvens (TRC) etterbeholdning, Cancer Treatment Evaluation Groups (CTEG) seropo 4.0. **Gløst dose:** Dose skal tas med mindre andre dose skal tas innen 12 time. **Spesifikk positeringsgruppen:** Førstelinjebehandling hos voksne med lokalavansert eller metastatisk NSCLC og aktiverende EGFR-mutasjon. **Fluorid:** Påkallt avtale. Sikkerhet og effektivitet er ikke fastslått ved alvorlig og/eller intermitterende, og ikke ved alvorlig ikke. **Interaksjoner:** Ingen doseregulering ved bruk av osimertinib eller gefitinib/erlotinib i kombinasjon med EGFR-inhibitorer. **Administrasjon:** Tagrisso (osimertinib) er en oral, tablettformulering som tas med vann. Doseringen er 80 mg en gang daglig i tillegg til gefitinib eller erlotinib til utvalgte pasienter. **Administrasjon:** Tagrisso (osimertinib) er en oral, tablettformulering som tas med vann. Doseringen er 80 mg en gang daglig i tillegg til gefitinib eller erlotinib til utvalgte pasienter. **Administrasjon:** Tagrisso (osimertinib) er en oral, tablettformulering som tas med vann. Doseringen er 80 mg en gang daglig i tillegg til gefitinib eller erlotinib til utvalgte pasienter.

Kontraindikasjoner: Osimertinib er kontraindisert ved alvorlig og/eller intermitterende, og ikke ved alvorlig ikke. **Administrasjon:** Tagrisso (osimertinib) er en oral, tablettformulering som tas med vann. Doseringen er 80 mg en gang daglig i tillegg til gefitinib eller erlotinib til utvalgte pasienter. **Administrasjon:** Tagrisso (osimertinib) er en oral, tablettformulering som tas med vann. Doseringen er 80 mg en gang daglig i tillegg til gefitinib eller erlotinib til utvalgte pasienter.

Administrasjon: Tagrisso (osimertinib) er en oral, tablettformulering som tas med vann. Doseringen er 80 mg en gang daglig i tillegg til gefitinib eller erlotinib til utvalgte pasienter. **Administrasjon:** Tagrisso (osimertinib) er en oral, tablettformulering som tas med vann. Doseringen er 80 mg en gang daglig i tillegg til gefitinib eller erlotinib til utvalgte pasienter.

Administrasjon: Tagrisso (osimertinib) er en oral, tablettformulering som tas med vann. Doseringen er 80 mg en gang daglig i tillegg til gefitinib eller erlotinib til utvalgte pasienter. **Administrasjon:** Tagrisso (osimertinib) er en oral, tablettformulering som tas med vann. Doseringen er 80 mg en gang daglig i tillegg til gefitinib eller erlotinib til utvalgte pasienter.

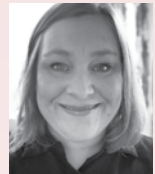


NO-7515-04-21-ONC

Presentasjon av styret I STYREPERIODEN 2022-2023



Leder:
Tanja Yvonne Alme



Nestleder/Web:
Anne-Lene Bull



Delt redaktør-ansvar/stipend:
Merete Kløvning



Delt redaktør-ansvar/stipend:
Marit Kløvold



Kasserer/medlemsansvarlig:
Åshild Knatten



Lokallagskontakt/annonseansvarlig:
Anne Britt Hauge



Vara/lokallagskontakt:
Kristin Bergum



Vara/redaksjonsutvalg:
Linda Falch-Koslung

Glioblastom

- diagnose, behandling og håp



Liv Cathrine Heggebo

Stipendiat/konst. overlege Seksjon for nevroonkologi, Oslo universitetssykehus, Radiumhospitalet



Petter Brandal

PHD spesialist i onkologi, Fagansvarlig overlege for hjernesvulster, Oslo universitetssykehus, Radiumhospitalet

Bakgrunn

Hvert år diagnostiseres cirka 1000 pasienter med primær hjernesvulst i Norge og dette utgjør ca. 3 % av all kreft hos voksne. I over 90 % av tilfellene kan man ikke identifisere en årsak til at svulstene oppstår. Ioniserende strålebehandling, som ved tidligere strålebehandling mot hjernen, kan gi opphav til hjernesvulster. Det finnes noen sjeldne arvelige tilstander som gir økt risiko for hjernesvulst, som neurofibromatose 1 og 2, Li-Fraumeni syndrom, Recklinghausens sykdom og von Hippel-Lindaus syndrom⁽¹⁾. Det er lite man kan gjøre for å forebygge hjernesvulster, foruten å unngå unødvendig ioniserende stråling.

Primære hjernesvulster omfatter mange svært ulike svulsttyper. Svulstene graderes I-IV ut i fra WHO sin klassifisering^(2, 3). Grad I svulster er oftest fredelige, mens grad IV svulster er de mest aggressive. Molekylærpatologi spiller en økende rolle for klassifisering og dette har resultert i en lang rekke undergrupper av svulster med ulik

behandlingstilnærming og prognose. Langt mer vanlig enn primære hjernesvulster oppstått i hjernen, er spredning til hjernen fra andre kreftformer. Dette regnes som sekundære hjernesvulster og vanligst er spredning fra lungekreft, brystkreft, føflekkreft, nyrekreft og tykktarmskreft.

Glioblastomer (grad IV) er den mest aggressive typen gliomer; en type kreftsvulster som utgår fra gliaceller, hvis normalfunksjon er å være støtteceller i sentralnervesystemet. Cirka 200 personer i Norge får diagnosen årlig. Median alder på diagnosetidspunktet er ca. 60 år. Behandlingen er multimodal med kirurgi, strålebehandling og cellegift. Fordi glioblastomer vokser med diffus infiltrasjon inn i tilsynelatende friskt hjernevev er det dessverre ikke mulig å gi pasientene kurativt rettet behandling, og fokus er på livsforlengende behandling med ønske om best mulig livskvalitet.

Symptomer

Symptomutviklingen ved intrakranielle svulster varierer ut fra veksthastigheten og lokalisasjonen til svulsten. Symptomene kan skyldes svulsten i seg selv, men også omkringliggende ødem. Grovt sett kan symptomene deles i generelle som skyldes økt intrakranielt trykk og inkluderer hodepine, kvalme og tretthet/reduert bevissthet, og fokale. De fokale symptomene varierer alt etter hvor svulsten sitter, de kan være motoriske, sensoriske eller kognitive. Svulster som er aggressive med hurtig vekst, som jo er typisk for glioblastomer, vil ha raskere symptomutvikling enn saktevoksende svulster.

Utredning

I tillegg til undersøkelse og samtale med pasient (og



Pasient som mottar strålebehandling mot hjernesvulst. Foto: Mark Kostich, iStock

pårørende), er MR av hodet sentralt i utredningen (Figur 1). Videre er det ønskelig med vevsprøve av svulsten, inkludert molekylærbiologisk analyse. På grunn av den delikate beliggenheten gjøres reseksjon av hjernesvulster oftest i samme seanse som vevsprøvetaking, for å unngå flere kirurgiske inngrep enn nødvendig. Dersom svulsten ligger slik til at den ikke kan fjernes vil det tilstrebes å sikre vevsprøve ved biopsitaking.

Ved glioblastomer vil den molekylærbiologiske testingen inkludere isositrat dehydrogenase (*IDH*) mutasjonsstatus og *MGMT* promotor metyleringsstatus i tillegg til en rekke andre. *IDH*-mutasjoner finnes i majoriteten av diffuse gliomer grad II-III. Etter den oppdaterte WHO-klassifiseringen fra 2021 er glioblastomer per definisjon *IDH* villtype, som vil si at det ikke foreligger mutasjon i noen av de to *IDH*-genene. Mutasjonsstatus er derfor viktig for å klassifisere tumor riktig. *IDH*-mutasjon endrer cellenes metabolisme og er assosiert med saktere vekst av tumorcellene⁽⁴⁾. Dersom en svulst er *IDH* villtype, men ikke har klassiske histopatologiske trekk for å klassifiseres som glioblastom, vil tilstedeværelse av *TERT*-mutasjon, *EGFR*-amplifikasjon og/eller kromosomendring +7/-10 medføre at den likevel kan klassifiseres som et glioblastom⁽²⁾. *MGMT* er et

protein som reduserer effekten av alkylende kjemoterapi, blant annet temozolomid som brukes hyppig i denne pasientpopulasjonen. Hvis pasienten har metylert *MGMT*-gen vil mengden av *MGMT*-proteinet reduseres. For pasienter med glioblastomer er dette en positiv prognostisk og prediktivt viktig faktor med tanke på respons av temozolomid.

Behandling

Primære hjernesvulster sprer seg svært sjelden utenfor hjernen, men kan vokse diffust og spres intracerebralt. Dette gjør at diffuse gliomer, inkludert glioblastomer, er svært vanskelige å behandle. De fleste pasientene som får diagnostisert glioblastom blir operert og man forsøker å fjerne så mye som mulig av synlig svulst. Dersom dette ikke er mulig er de fleste enige om at det å fjerne så mye som mulig av svulsten, uten å påføre pasienten permanente nevrologiske skader, er gunstig⁽⁵⁾. Den diffuse veksten til glioblastomer gjør at det alltid vil være kreftceller igjen, selv om man ikke ser noe gjenværende svulstvev på MR etter operasjonen.

Strålebehandling etter kirurgi er undersøkt i en rekke studier de fire-fem siste tiårene. Disse har vist at pasienter som mottar strålebehandling får økt overlevelse på

i gjennomsnitt noen måneder for høygradige gliomer, noe kortere hos de eldste pasientene ⁽⁶⁾. Pasienter under 70 år med glioblastomer mottar i dag som standard fotonstrålebehandling med 2 Gy x 30 til totalt 60 Gy. Ved dårlig allmenntilstand og hos pasienter over 70 år vurderes strålebehandling med 2,67 Gy x 15 til totalt 40 Gy, eller andre strålefraksjoneringsregimer. Strålebehandlingen startes oftest ca. 3-6 uker etter kirurgi.

Akutte bivirkninger av strålebehandling kan komme underveis i og kort tid etter avsluttet behandling. Vanligst er hudtoksitet, håravfall og tretthet. Strålebehandling kan spesielt i starten av stråleforløpet gi økt ødem i stråleområdet. Fordi hjernen ligger inne i det uettergivelige kraniet kan man da få økt intrakranielt trykk med symptomer som hodepine, kvalme, oppkast, med mer. Skulle dette oppstå vil pasienten som hovedregel startes på, eller få økt dose, glukokortikoider. Seneffekter etter strålebehandling kan oppstå flere år senere og inkluderer kognitiv svikt, fatigue, hypofysesvikt, redusert tiltaksevne, redusert hørsel, grå stær og sekundære svulster.

«Stupp»-studien var en stor randomisert studie hvor pasienter med glioblastomer fikk postoperativ strålebehandling til 60 Gy med samtidig temozolomid etterfulgt av adjuvant temozolomid i 6 måneder. Temozolomid er en alkylende cellegift i tablettform som passerer blod-hjerne-barrieren. Pasientene i studien var under 70 år og i god allmenntilstand (ECOG 0-2). Pasientene som mottok temozolomid i tillegg fikk økt median overlevelse på 14,6 måneder mot 12,1 måneder i gruppen som fikk strålebehandling alene ^(7,8). Studien medførte endret standardbehandling for glioblastomer, og i Norge i dag behandles glioblastompasienter etter «Stupp»-regimet. Når Temozolomid gis sammen med strålebehandlingen tas den daglig. Den adjuvante behandlingen gis i sykluser på 28 dager, hvor man tar tabletter på dag 1-5. Vanlige bivirkninger er kvalme, tretthet og benmargssuppresjon, men medikamentet tolereres i hovedsak godt.

TUMOR TREATING FIELDS (TTF)

handler om å hemme celledeling (mitose) ved bruk av alternerende elektriske felt med middels og lav frekvens (Kilde FHI)



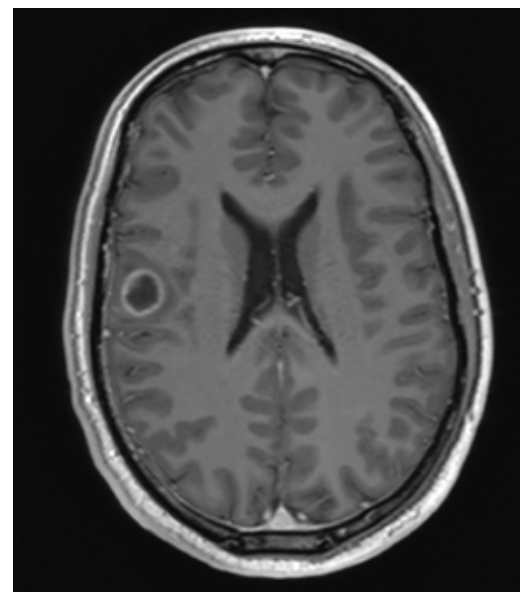
Foto: PopTika/Shutterstock

«Heldigvis finnes det også håp, og noen kan leve lenge til tross for at de har fått den alvorlige glioblastomdiagnosen.»

I en senere randomisert studie fikk pasienter med glioblastomer tilleggsbehandling med alternerende elektriske felter (Tumor Treating Fields, TTF) i tillegg til vedlikeholdsbehandling med temozolomid. Antatt virkningsmekanisme er at celledelingen i svulsten stopper opp. Oppstart av behandling er rett etter gjennomført strålebehandling og skal pågå så mange timer i døgnet som mulig - minst 18. Median total overlevelse økte fra 16,0 måneder hos pasienter som kun mottok temozolomid til 20,9 måneder i pasientgruppen som fikk kombinasjonsbehandling. Behandlingen var godt tolerert og ga lite bivirkninger foruten økt hudtoksitet ⁽⁹⁾. Behandlingen er svært kostbar og den tilbys per i dag ikke av det offentlige norske helsevesenet.

Prognose

En rekke faktorer spiller inn for prognosen til glioblastompasienter. Blant annet er molekylærbiologi viktig, som MGMT promotor metylering som sier noe om både prognose og sannsynligheten for respons på standard behandling. Høy alder og dårlig allmenntilstand



Figur 1. Vi ser en ringformet hvit svulst med sentral nekrose. Dette representerer et glioblastom.

ved diagnose er negativt, da eldre pasienter ofte er mindre tilgjengelig for behandling og gjerne tolerer denne dårligere. Jo mer man klarer å operere vekk av svulsten, jo bedre er det for prognosen. Median overlevelse for pasienter med glioblastom er ca. 12 måneder ⁽¹⁰⁾. For pasienter under 70 år med god allmenntilstand som mottar standardbehandling er median overlevelse noe bedre, ca. 15 måneder ⁽⁷⁾.

Veien videre - finnes det håp?

Det finnes en rekke pågående kliniske intervensjonsstudier for pasienter med glioblastomer, både ved primærdiagnose og ved residiv. I denne artikkelen har vi valgt å fokusere på behandling ved primærdiagnose og vi fremhever derfor tre pågående studier som er åpne for inklusjon av denne pasientgruppen i Norge i dag.

DEN-STEM studien inkluderer pasienter på diagnosestidspunktet, etter at svaret på vevsprøve foreligger. Pasientene deles i to grupper, den ene gruppen mottar dagens standardbehandling som beskrevet over. Den andre gruppen vil motta standard strålebehandling og deretter individualisert vaksinebasert immunterapi. Studien krever at man tar av svulstvev ved operasjonen og utviner arve-materiale fra svulstcellene. Pasientens egne blodceller hentes ut og brukes til å lage en vaksine som skal stimulere immunsystemet til å angripe gjenværende kreftceller.

ImPRESS-losartan studien har som hypotese at medikamentet losartan (normalt brukt for høyt blodtrykk) skal bidra til at standardbehandling vil virke bedre. Teorien er at losartan skal redusere den økte stivheten i og rundt kreftsvulsten og åpne opp sammenklemte blodårer. På denne måten tenker man seg at kreftbehandlingen (strålebehandling og cellegift) lettere kan komme til for å ta knekken på kreftcellene. MR benyttes for å vurdere blodstrømmen og stivheten i kreftsvulsten før, under og etter behandlingen.

VIGAS 2 er en dobbelblindet randomisert fase 2 studie. Studien ser på effekten av valganciclovir som tilleggsbehandling til standardbehandling hos pasienter med nydiagnostisert glioblastom. I noen studier har man vist økt forekomst av cytomegalovirus (CMV) i glioblastomer. Tilstedeværelse av CMV i kreftcellene er antatt å opprettholde vekst av svulstcellene og gjøre dem mer resistente mot kroppens eget immunforsvar. Studien ønsker derfor å undersøke om valganciclovir kan bedre behandlingseffekten og gi økt overlevelse.

Heldigvis finnes det også håp, og noen kan leve lenge til tross for at de har fått den alvorlige glioblastomdiagnosen. For å illustrere dette tar vi med to pasienthistorier. «Tormod» var gift, hadde 3 barn og var i full jobb da han fikk et epileptisk anfall og måtte hentes med luftambulansen. Det ble tatt en MR som viste en svulst i hjernen. Denne ble operert ut, og «Tormod» fikk den dystre diagnosen glioblastom. Etter operasjonen fikk han standard behandling med strålebehandling og cellegift. «Tormod» ble fulgt med kontroller i hele 14 år uten tilbakefall. Han døde akutt 14 år etter operasjonen, sannsynlig grunnet behandlingsrelatert skade, fortsatt uten tilbakefall av glioblastom.

«Anne» var 34 år og i full jobb da hun fikk symptomer med synsforstyrrelser. Hun var gift, hadde et barn på 4 år og var gravid. MR av hodet viste sannsynlig lavgradig diffust gliom. Grunnet graviditeten ble det besluttet å følge henne med MR hver 6. uke. Etter få måneder fikk «Anne» økende hodepine og MR viste økt vekst av og mer aggressivitet i svulsten. Fødselen ble satt i gang og hun fikk en frisk baby. Hun ble så operert for hjernesvulsten, som dessverre viste seg å være et glioblastom, før hun fikk strålebehandling og cellegift. Behandlingen virket godt på «Anne». Etter litt over 2 år fikk hun tilbakefall, man startet da med temozolomid på nytt og dette gav sykdomskontroll i over et halvt år. Svulsten økte så på igjen og hun ble

inkludert i en studie kalt BELOB, som holdt sykdommen i sjakk i nesten et år. Ved neste tilbakefall ble hun inkludert i en ny studie, ROAR-studien, hvor hun fikk medisiner grunnet en mutasjon i svulsten (*BRAF V600E*). Dette holdt sykdommen i sjakk i nesten 16 måneder. Dessverre fikk hun et femte tilbakefall og det var da ikke mer tilgjengelig svulstrettet behandling å gi henne. «Anne» hadde da levd i nesten 5 år med sykdommen sin.

Norwegian Brain Tumor Consortium (NBTC) er en nyopprettet ekspertgruppe for forskning og behandling av hjernekreft. Målet er at man skal gi tilbud til flere pasienter om deltagelse i kliniske studier, og at dette skal bidra til økt kunnskap og utvikling av bedre behandling for pasienter rammet av hjernekreft. Vi håper at dette ikke bare skal gi bedret overlevelse, men også økt livskvalitet hos disse pasientene. «Anne» sin historie er et godt eksempel på at forskning nytter og gir pasientene håp, samt oss fagfolk motivasjon til videre forbedringsarbeid. ●

Referanser

- Hemminki K TS, Sundquist J, Johannesen TB, Granstrom C. Familial risks in nervous-system tumours: a histology-specific analysis from Sweden and Norway. *Lancet oncology*. 2009;10:481-8.
- Weller M, van den Bent M, Preusser M, Le Rhun E, Tonn JC, Minniti G, et al. EANO guidelines on the diagnosis and treatment of diffuse gliomas of adulthood. *Nature Reviews Clinical Oncology*. 2021;18(3):170-86.
- Louis DN, Perry A, Wesseling P, Brat DJ, Cree IA, Figarella-Branger D, et al. The 2021 WHO Classification of Tumors of the Central Nervous System: a summary. *Neuro-Oncology*. 2021;23(8):1231-51.
- Han S, Liu Y, Cai SJ, Qian M, Ding J, Larion M, et al. IDH mutation in glioma: molecular mechanisms and potential therapeutic targets. *British Journal of Cancer*. 2020;122(11):1580-9.
- Group A-GS. Extent of resection and survival in glioblastoma multiforme: Identification of and adjustment for bias. *Neurosurgery*. 2008;62(3):564-76.
- Laperriere N, Zuraw L, Cairncross G. Radiotherapy for newly diagnosed malignant glioma in adults: a systematic review. *Radiotherapy and Oncology*. 2002;64(3):259-73.
- Stupp R, Mason WP, van den Bent MJ, Weller M, Fisher B, Taphoorn MJB, et al. Radiotherapy plus Concomitant and Adjuvant Temozolomide for Glioblastoma. 2005;352(10):987-96.
- Stupp R, Hegi ME, Mason WP, van den Bent MJ, Taphoorn MJB, Janzer RC, et al. Effects of radiotherapy with concomitant and adjuvant temozolomide versus radiotherapy alone on survival in glioblastoma in a randomised phase III study: 5-year analysis of the EORTC-NCIC trial. *The Lancet Oncology*. 2009;10(5):459-66.
- Stupp R, Taillibert S, Kanner A, Read W, Steinberg DM, Lhermitte B, et al. Effect of Tumor-Treating Fields Plus Maintenance Temozolomide vs Maintenance Temozolomide Alone on Survival in Patients With Glioblastoma: A Randomized Clinical Trial. *JAMA*. 2017;318(23):2306-16.
- Personal communication from H. Blakstad, PhD fellow at Oslo University Hospital, unpublished data (February 2022)

Håp i det håpløse



Nina Jensen i samtale med Merete Kløvning.

Nina Jensen er utdannet marinbiolog og har tidligere vært generalsekretær i WWF. I dag er hun leder av forsknings- og ekspedisjonsskipet REV Ocean. I 2018 ble hverdagen til Nina og hennes lille familie brått og dramatisk endret, da ektefellen Nicolai fikk påvist glioblastom. Dette skjedde bare uker etter deres felles sønn Eik ble født. I 2020 døde Nicolai, 39 år gammel.

Nina deltok på Landskonferansen vår i Kristiansand i september i fjor, og vi tok da en prat om håp og mestring.

Du har engasjert deg i Hjernesvulstforeningen, og også etablert et forskningsnettverk – kan du fortelle litt om dette?

Av alle kreftformer er hjernekreft en av de aller dødeligste. Hvert år rammes over 200 mennesker i Norge, og det er også den vanligste formen for kreft hos barn. En pasient med glioblastom lever i gjennomsnitt bare 11 måneder, og det har ikke vært større gjennombrudd i behandlingen de siste 40 år. Det ønsker jeg og vi å gjøre noe med! Når Nicolai ble syk, var en av de viktigste tingene for ham å hjelpe andre og bidra til å finne en kur på hjernekreftgåten. For å hedre hans minne har jeg fortsatt den kampen. Jeg kommer ikke til å gi meg før jeg selv dør, før jeg finner en kur mot hjernekreft, og glioblastom spesielt.

Gjennom det norske nettverket for hjernekreft har vi etablert et nasjonalt kunnskapsmiljø i verdensklasse, vi jobber med etablering av banebrytende teknologi for persontilpasset kreftbehandling og sikre innovative behandlingsgrep for å øke overlevelse. Alt gjøres i samarbeid med Hjernesvulstforeningen, der jeg sitter som styremedlem, og Kreftforeningen.

Sett i ettertid, hva var viktige mestringsstrategier for deg den første tiden etter du mistet din ektefelle?

For meg var det avgjørende å ha noe meningsfylt å drive med, ettersom hele livet føltes meningsløst. Jeg var derfor raskt tilbake i jobben min i REV Ocean, og startet opp det nasjonale hjernekreftnettverket. Hadde jeg ikke hatt dette tror jeg at jeg hadde ligget i fosterstilling på sofaen ennå. Det er fortsatt mange dager da det er det eneste jeg klarer, men det å kunne gjøre en forskjell gjennom jobben min og engasjementet mitt gjør at dagene blir litt lysere. Å tilbringe tid i naturen, puste meg gjennom de tyngste dagene, omgi meg med fine folk og ha



Foto: Privat

det ryddig og fint rundt meg, og fjerne folk og ting som bidro med negativ energi. Jeg valgte også å være åpen om sorgen, og jeg tror en sorg som deles blir mindre. Hadde jeg holdt alt inne vil jeg nok brutt helt sammen. Jeg har også hatt mye kontakt med andre i samme situasjon, og det å kunne dele vonde tanker og erfaringer med noen som vet akkurat hva du går gjennom har betydd utrolig mye. Mange av disse fine menneskene er nå blant mine absolutt beste og nærmeste venner. Og så er selvfølgelig sønnen min Eik, som er en tro kopi av sin far, den viktigste redningsvesten jeg har.

Endrer sorg seg med tiden, og eventuelt hvordan?

Sorgen blir aldri borte, men den endrer form over tid. Man kan ikke hoppe over den, men må jobbe seg gjennom den. Og man finner måter å leve med den på, og det blir lettere å takle med tiden. Det føles som en berg- og dalbane, der man går fra dype bølgedaler og til høye topper. Med tiden kommer man sjeldnere ned i de dype bølgedalene, men for meg oppleves bølgedalene som enda mer brutale når de kommer. Men det blir flere fine dager, og sakte, men sikkert kommer livet tilbake.

Hvordan ønsker du som pårørende å bli møtt av helsepersonell, hva er et godt møte?

Noe av det viktigste dere kan gjøre er å aldri ta fra deg håpet. Selv i den mest håpløse og umulige situasjonen så er håpet noe av det viktigste vi har. Å bli møtt som et medmenneske, og ikke som en del av statistikken eller et skjema som skal fylles ut. Å bli sett inn i øynene, med en varm hånd på skulderen, en klem, og med tid til en prat eller et vennlig ord.

Jeg vil rette en stor takk til helsepersonellet som hjalp oss gjennom Nicolais sykdom, og som gjorde en uvurderlig jobb for oss begge. ●

«Vi håper at familien opplever et nærvær»



Gunhild Time Bore

Kreftkoordinator
Klepp Kommune



Eldbjørg Sande Spanne

Kreftkoordinator
Randaberg Kommune

Erfaringer med hjemmedød, planlegging og organisering.

Vi jobber som kreftkoordinatorer i to middels store kommuner i Rogaland. I arbeidet vårt følger vi pasienter og pårørende over kortere og lengre tid. Vi er sammen med familien gjennom oppturer og nedture, og har blitt utfordret til å skrive en artikkel om vårt arbeid med hjemmedød. Artikkelen baserer seg på våre erfaringer med hjemmedød, planlegging og gjennomføring.

Forhåpentlig kan artikkelen gi gode råd, men også mot, til å tilby pasienten og hans familie å avslutte livet hjemme. Vi håper videre at våre erfaringer kan være med og kaste lys over behovet for at kommunene trenger tid til forberedelse og planlegging dersom pasienten skal få mulighet til å være hjemme på slutten av livet.

Avklaring og individuell plan

I samtale med pasienten er det naturlig å snakke om den siste tiden, og tanker rundt hvor han eller hun ønsker å være. Tidspunktet for en slik samtale kan variere, avhengig av sykdomsstadiet, pasienten selv og familien. De fleste har lite kjennskap til hva kommunen kan tilby i palliativ fase. Vi informerer om tilbudene kommunen har, om muligheten til å dø hjemme, samt at vi har øremerkede lindrede senger på sykehjemmet. Mange blir overrasket over at de får samme lindrende medikamenter hjemme som på sykehus og sykehjem. Det er viktig å ha en individuell plan til bruk i palliasjon, som gir god oversikt over hvem som har ansvar for hva, hvordan og når man kan kontakte dem ved behov. I planen kan pasient og pårørende si hva som er viktig for dem. Vi pleier å bruke KLB Bergen sin mal for individuelle plan til bruk i palliasjon.

Nettverksmøte

I et nettverksmøte samles pasient, familie, hjemme-tjenesten, fastlege og kreftkoordinator. Her samtales det om situasjonen vi er i, her og nå. Det informeres om prosessen videre, hvilken hjelp de kan få og hvem som gjør hva. Pasient og pårørende får stille spørsmål, kanskje møter de hjemmetjenesten for første gang i et slikt møte. Hensikten er å skape trygghet, og søke forstå familien sine

behov. Det kan være generell informasjon om hvordan den siste tiden ofte forløper, behov for mer søvn, trettehet, spørsmål rundt ernæring og symptomlindring.

Andre fokusområder:

- pleiepenger og andre rettigheter for pårørende
- pårørende og deres behov
- tilgjengelighet hos de ulike tjenesteyterne
- barn eller barnebarn som pårørende
- aktuelle hjelpemidler og prosessen rundt bestilling
- gjennomgang av medisinaliste, aktuelle resepter, de fire viktigste medikamentene ved livets slutt (Morfin, Midazolam, Haldol og Robinul) og inkontinens utstyr
- avtale nytt nettverksmøte om aktuelt

En sjelden gang kommer det hjem en pasient fra sykehuset som er helt ukjent for oss. Da er det ekstra viktig å avtale nettverksmøte. Det gjør vi også dersom det på kort tid har skjedd store endringer med kjente pasienter som krever ny planlegging. Det er viktig at vi klarer å skape tillit og håp om at dette skal vi få til.

Hjelpemidler

I denne artikkelen snakker vi om nødvendige hjelpemidler i terminalfasen. Det viktigste hjelpemidlet er elektrisk seng. Det er ofte hensiktsmessig med luftmadrass både for pasient og pleiere. Dersom vi ikke har seng tilgjengelig i kommunen må den bestilles hos hjelpemiddelsentralen. Dette kan ta tid, men det er mulig å bestille seng på hastevedtak fra NAV. Personal fra kommunen henter da seng på NAV sitt sentrallager. Dette krever god logistikk og tett samarbeid med ergoterapeut og vaktmester, som bidrar med henting og levering. Mange kan vegre seg for å ta imot sengen. Den er et synlig tegn på at de nærmer seg slutten og oppleves vanskelig. Vi må gjerne lirke litt og pasient og pårørende må se på den som et nyttig verktøy. Mange er taknemlige når den likevel er på plass. Toalettstol er også nødvendig for mange.

◀ Nødvendig utstyr til pleie og medisinske prosedyrer:

- Bleier/kladder
- Løftekladd – silkelaken
- Utstyr til munnpleie, subkutane injeksjoner, eventuelt smertepumpe og permanent kateter
- Annet utstyr til prosedyrer etter individuelle behov

Det er viktig å planlegge slik at alt er tilgjengelig når behovet oppstår. Det kan være lange avstander i kommunen og tidkrevende å reise tilbake for å hente utstyr. Alle nye medisiner og noe av utstyret skal skrives på resept, hentes eller bestilles på apotek. Dette kan fort ta et par dager dersom man ikke har apotek i nærheten.

God planlegging med hjemmetjenesten

Det er viktig å forberede hjemmetjenesten på terminalpleie i hjemmet, særlig der de ikke har vært inne i bildet fra før. Leder må involveres, man har ofte behov for økt bemanning i en liten periode. Det er godt for begge parter å bli kjent litt før de aller siste dager, det skaper trygghet. Mange klarer seg selv lenge, særlig når kreftkoordinator følger dem tett og skaper trygghet. Støtte og trygghet til personalet er viktig. De kan ha behov for opplæring av nye prosedyrer eller skifte av smertepumpe.

Terminalfasen

Det er viktig med respekt for familiens hjem og private sfære. Vi holder orden, gjerne med å lagre utstyr på eget rom, skap eller bord slik at det er samlet og lett for medarbeidere å finne fram i. Hjemmet skal i størst mulig grad forbli et hjem, ikke en institusjon.

Det er viktig med fortløpende informasjon til pasient og pårørende. Utover i forløpet er det pårørende som har det største behovet, og det er viktig med god tid. Skape trygghet. Gjerne sitte ned ved kjøkkenbordet for en prat, lytte til, informere om det som skjer. Vi håper at familien skal oppleve nærvær, et ord som ikke så lett kan beskrives, men det merkes når man erfarer det.

Det tas opp spørsmål som ofte dukker opp hos pårørende:

- Antibiotika ved infeksjon eller feber, oksygen, drikke/ernæring, dødsralling, smerte og andre symptomer og tegn.
- Vi informerer om hensiktsmessige tiltak og hvordan vi best mulig kan gi lindring og omsorg i livet slutfase. Mang en pårørende har i etterkant vært takknemlig for at de var forberedt på ralling og dermed ikke ble redde.
- Pårørende får Kirkens Bymisjon sitt hefte "Når livet går mot slutten". Det er trygt for pårørende å oppleve at den informasjonen vi gir samstemmer med det som står i brosjyren.

Vi opplever ofte gode samtaler med innslag av mimring, glede, takknemlighet, latter og tårer.

Hjemmetjenesten må sørge for tilstrekkelig bemanning, slik at man ved behov kan bli værende om situasjonen krever det. I slutfasen er det i vår kommune vanlig med to faste besøk av hjemmetjenesten pr vakt, pluss ekstra ved behov. Da er vi to personale. Tilsyn på natt avtales etter ønske og behov fra pårørende. Som regel har vi faste tilsyn helt på slutten, eventuelt fast nattevakt. I tillegg kan pårørende alltid ringe.

Dødsfallet

I forkant har vi informert hva som skjer når pasienten dør. Pårørende skal kjenne trygghet og ivaretakelse. De kan ta kontakt når døden nærmer seg eller i etterkant av dødsfall. Dersom vi er til stede, tar vi noen skritt tilbake, dette er deres hjem, liv og siste farvel.

Det avtales med pårørende når de ønsker at den døde skal stelles. Vi tilbyr dem å delta, enten på deler av, eller hele stellet. Vi har observert mangt et kjærlig blikk når pårørende vasker ansikt og hender for sist gang. De velger private klær. Det kan være en god prosess å finne «de rette klærne» akkurat for denne avdøde. Alt fra dress til den slitte Hawaiiiskjorten de var så glad i. Vi tilstreber et godt stell med respekt og legger den døde fint til rette. Det respektfulle vises også igjen i at vi rydder, holder orden og kaster søppel. Vi tenner lys og lager det fint dersom ikke pårørende allerede har gjort det. Vi sikrer god informasjon, angående begravellesbyrå, og vi kontakter lege for å utstede dødsrklæring. Utstyr og hjelpemidler avtaler vi henting på et senere tidspunkt.

Dersom det har vært spesielle hendelser i terminalfasen tar vi kontakt med etterlatte de nærmeste dagene for å avklare, lytte og støtte. Det er rutine å ta kontakt for å tilby etterlattesamtale etter fem til seks uker. Der ser vi både tilbake i tid, hvordan begravelsen ble, hvordan sorgen utarter seg nå, og frem i tid, tanker rundt tiden som kommer. I etterkant av dødsfallet er det viktig med tid til refleksjon blant personalet rundt erfaringene, for læring, evaluering og støtte.

Er hjemmedød for alle?

Vi er kjent med at undersøkelser viser at mer enn halvparten av oss ønsker å dø hjemme. Likevel er det bare en av ti som gjør det. Norge er angivelig på bunn i Europa når det gjelder prosentvist antall som dør hjemme. Vi kan ikke spekulere i hvorfor det er slik i denne artikkelen. Vår erfaring viser at de som velger hjemmedød er tilfredse med valget. Pårørende kan tusle rundt sin kjære, utføre dagligdagse ting, samtidig



◀ Brosjyre fra Kirkens Bymisjon.



Foto: Margit Elin Taksdal Aase

som de har kontroll på hvordan pasienten har det. Man får naturlige aktiviteter, i stedet for å sitte rett opp og ned i en stol på pasientrommet, eller spasere i korridoren på sykehjemmet. Vi minnes mannen som døde et par dager før jul. Hjemme i stua fikk han kjenne på gode lukter fra julebaksten, og han fikk sin vante adventskalender med en ny sort øl hver dag. De siste dagene ble det ikke mange dråpene, men de var der. Så var det gutten som nektet å besøke pappa på sykehjemmet. Når pappa kom hjem for å dø, satt han i samme rom og spilte spill, han hadde nærheten, han fikk bidra med klemmer og finne drikke til pappa. Familien får opprettholdt en slags normalitet og eier sin tilværelse på en annen måte i eget hjem.

Vi tror likevel ikke det passer for alle å dø hjemme. Det kan handle om relasjonene, pasienten selv, pårørende og noen ganger stor kompleksitet i sykdomsbilde. Lange avstander kan gjøre det vanskelig i mange kommuner.

På tross av en god plan kan det oppstå kompliserte medisinske situasjoner som ikke kan håndteres hjemme. Pasienten får den kompetansen de trenger på sykehus, der de også får en god avslutning. Andre ganger trenger både pasienten og pårørende den tryggheten som en lindrende seng i sykehjem og personale døgnet rundt kan gi.

Vi kan ikke få understreket nok hvor viktig det er med god informasjon gjennom hele forløpet. Det skaper

trygghet som er det viktigste for deres opplevelse, selvsagt i kombinasjon med personalets kompetanse.

Vi kan gjerne henvise til Per Olov Enquist sitt kjente sitat: En dag skal vi alle dø. Alle andre dager skal vi leve. Ved å dø hjemme får man trolig levd sine dager mest mulig i tråd med seg selv og sitt liv til siste dag.

Til sist vil vi gjerne anbefale «Pasientforløpet i palliasjon», et godt verktøy på nett, utviklet ved Stavanger universitetssykehus. Det er lagt ned et stort arbeid for at vi skal finne kunnskap og informasjon som er til hjelp i arbeid med den palliative pasient. Alt fra kartlegging, palliative tiltak, symptomlindring, kommunikasjon, lenker, filmer og prosedyrer med mer. Enkleste måten å finne det på er å google «Pasientforløpet i palliasjon». Vi vil ønske lykke til og avslutte med et dikt av Kolbein Falkeid:

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



Rettigheter

Foto: Mostphotos

for pasienter og pårørende

Kreft berører mange sider av livet. Både for den som er syk, de som står rundt, og for dem som mister en av sine nære og kjære. Kreftsykepleiere er eksperter på å møte pasienter og pårørende når kreft rammer. Uavhengig av om du jobber i spesialisthelsetjenesten, kommunehelsetjenesten, i rehabilitering eller private virksomheter, vil du ha en viktig rolle i kreftpasienters og deres pårørendes liv i kraft av din yrkesutøvelse. Jeg vil med denne artikkelen belyse noen rettigheter som kan være nyttig å kjenne til for deg som er kreftsykepleier.



Marie Therese Rimestad
Sosionom, Kreftomsorg Rogaland



Foto: Mostphotos

når sykdom rammer

Kreftomsorg Rogaland er et unikt kompetansesenter som skreddersyr psykososial- og seksuell helsehjelp til kreftsyke, pårørende og etterlatte. Våre ansatte tilbyr kompetanse og erfaring innen kreftomsorg, og består av et flerfaglig team med kreftsykepleiere, sexolog, stråleterapeut, familieterapeuter og sosionom. Vi er opptatt av å ha et tilbud som er tilgjengelig for alle som er berørt av kreft, derfor har vi tre avdelinger i Rogaland; i Stavanger, i Bryne og på Haugalandet.

Rettighetstjeneste og sjekklister

Alvorlig sykdom fører ofte til økt behov for offentlige tjenester og ytelser samtidig som sykdom fører til redusert kapasitet hos både pasient og pårørende. Vi vet at langvarig sykdom kan gi utfordringer i forhold til økonomi, arbeidsliv og praktiske forhold. Møtet med offentlige instanser kan oppleves overveldende og en kan ha behov for hjelp til å finne frem i systemet. Kreftomsorg Rogaland har utviklet en rettighetstjen-

este som kan bistå med råd og veiledning, i tillegg til praktisk bistand for den enkelte i kontakt med NAV og det øvrige hjelpeapparatet. Videre har organisasjonen, med støtte fra Dam, utarbeidet sjekklister som skal være til hjelp for de som lever med alvorlig sykdom, er pårørende eller etterlatte. Sjekklister er et konkret og brukervennlig verktøy som skal komme både pasienter, pårørende, helsepersonell, arbeidsgivere og andre involverte til gode. I sjekklister finnes relevant informasjon og oversikt over aktuelle instanser som det kan være nyttig å vite om, i tillegg til gode råd på veien. Selv om organisasjonens målgruppe er personer berørt av kreft, er sjekklister diagnoseøytrale og retter seg dermed mot flere målgrupper ved at de kan brukes på tvers av diagnose og ulike fagmiljøer.

Sjekklister kan være et nyttig verktøy for kreftsykepleiere og annet helsepersonell i møte med pasienter. De gir deg kjennskap til, og kunnskap om, hvilke rettigheter

pasient og pårørende har krav på etter folketrygden, når sykdom først rammer. Denne kunnskapen gir deg som kreftsykepleier muligheten til å trygge pasienten og deres pårørende om at det finnes rettigheter og et system som vil ivareta en under sykdomsperioden. Man vil også kunne trygge i form av at en vet hvor en kan søke råd, få veiledning og hjelp om det er behov for det. For mange pasienter er disse rettighetene ukjente. En har kanskje ikke hatt behov for å vite noe om rettigheter ved sykdom før en ble syk eller pårørende til en som er syk. Mangel på kunnskap vil kunne føre til unødvendig bekymring.

Medlemskap i folketrygden er nøkkelen til rettigheter fra NAV

Når sykdom rammer vil det være viktig å sikre inntekt for pasienten og noen ganger også for pårørende. Økonomiske bekymringer kan ofte være en tilleggsbelastning som gir dårligere livskvalitet i en allerede vanskelig situasjon. Det er medlemskap i folketrygden som er nøkkelen til rettigheter fra NAV. I Norge kan du være medlem som bosatt eller arbeidstaker. Som bosatt i Norge regnes den som oppholder seg i Norge, når oppholdet er ment å vare, eller har vart i minst 12 måneder⁽¹⁾.

For medlemmer i folketrygden og personer som har vært i jobb 4 uker før en ble syk, vil en ha rett på sykepenger i 52 uker. De to første ukene er det arbeidsgiver som dekker, deretter vil en få pengene fra NAV. Sykepengerne erstatter lønnen til den sykemeldte med opptil 6 G. G står for grunnbeløpet i folketrygden og utgjør pr 01.05.21 kr. 106 399,00. Dette beløpet brukes til å beregne mange av NAV sine utbetalinger. Det vil i praksis si at maks utbetaling fra NAV i sykepenger utgjør kr. 638 394,00.

Det er også viktig å vite at det finnes egne regler for særgrupper, som for eksempel selvstendig næringsdrivende og studenter, og at en også har rett på sykepenger om en er arbeidsledig eller ikke har tjent opp til nye sykepengerrettigheter. Som arbeidsledig vil en få samme beløp som om en mottar dagpenger, og uten opptjente rettigheter vil en motta arbeidsavklaringspenger som erstatning for sykepenger. Det vil da være noe lavere satser enn ordinære sykepenger.

Hvis pasienten klarer å være tilbake 26 uker sammenhengende på jobb, vil han ha rett til nye 52 uker med sykepenger⁽²⁾.

Dessverre vet vi at de som rammes av kreft ikke nødvendigvis er ferdigbehandlet eller ferdig rehabilitert til å returnere tilbake til full eller redusert stilling innen utgangen av disse 52 ukene. Mange kreftoverlevende kan slite med senskader, blant annet i form av fatigue, nevropati og kognitive utfordringer etter behandling. For noen vil det være urealistisk



Foto: Mosphotos

å komme tilbake til arbeidslivet i full eller redusert stilling uansett hvor høyt en måtte ønske det. Dette gjør at mange pasienter fortsatt vil være avhengig av stønader fra NAV.

Arbeidsavklaringspenger

Arbeidsavklaringspenger, heretter kalt AAP, er den stønaden en søker når sykepengerne tar slutt. Det er to måneders behandlingstid på denne type stønad og en bør derfor i god tid og senest to måneder før sykepengerne tar slutt, søke om AAP. AAP skal sikre pasientens inntekt mens en er under aktiv behandling, deltar på arbeidsrettede tiltak, eller under oppfølging med sikte på å komme tilbake i jobb. For å ha rett til denne ytelsen må legen ha vurdert arbeidsevnen til pasienten å være redusert med minimum 50 %. Det er et av inngangsvilkårene til denne stønaden.

Pasienten kan som hovedregel få denne stønaden i inntil 3 år. Hvor lenge en får AAP avhenger hvor lang tid en person må være i arbeidsrettet aktivitet, eller gjennomføre medisinsk behandling, før en kan jobbe. Lengden på hvor lenge en har denne stønaden vil derfor variere fra person til person⁽³⁾. En kan si at målet med denne stønaden er å avklare hvor mye restarbeidsevne en person har etter eller under sykdom. I noen spesielle tilfeller kan AAP forlenges med 2 år.

AAP kan kombineres med jobb. Først når en er tilbake i over 60 % stilling vil en risikere å miste denne stønaden. Det finnes ett unntak om pasienten er i en opptrappingsfase i en begrenset periode (12 måneder) og en kan jobbe inntil 80 % og samtidig motta AAP i de resterende 20 %. Eget vedtak på dette blir viktig å få.

AAP utgjør 66 % av inntektsgrunnlaget til pasienten det

«Vi vet at langvarig sykdom kan gi utfordringer i forhold til økonomi, arbeidsliv og praktiske forhold.»

siste året før sykdom eller så blir den gjennomsnittsberegnet av de 3 siste årene før en ble syk. Dersom pasienten har barn vil han ha rett på barnetillegg. Pasienten kan søke digitalt på www.nav.no og det er viktig at en parallelt registrerer seg som arbeidssøker, selv om en allerede har en jobb. Dette må gjøres for å få tilgang til blant annet aktivitetsplan og dialog med veileder inne på ditt nav.no. NAV henter selv inn det de behøver av medisinsk dokumentasjon for å avgjøre søknaden, så det må ikke pasienten tenke på.

Søke fritak fra meldekort

Når AAP er innvilget må pasienten sende meldekort inne på www.nav.no hver 14. dag for å registrer hvor mye en har jobbet eller deltatt på tiltak. For noen kan dette være en belastning og det er derfor viktig å vite at en kan søke om fritak fra meldekort når behandlingen eller tilstanden krever det. Pasienten kan ta dette opp med sin veileder, som kan ordne med automatiske meldekort. God og tydelig dialog med veileder er viktig, på generelt grunnlag anbefales det å ha en tett dialog med veileder hos NAV og med arbeidsgiver. Det kan bidra til bedre bistand og lettere overgang mellom de ulike stønadene.

Etter at perioden med AAP er over, vil veien videre variere fra person til person. Alt etter diagnose, behandling, prognose og senskader.

Uføretrygd

Noen vil klare å gå tilbake i full jobb og er derfor ikke videre avhengig av bistand fra NAV. For andre vil en kun klare å gå tilbake i redusert stilling og for noen vil det være slik at en ikke klarer gå tilbake til jobb i det hele tatt. Hvis ens reduserte arbeidsevne er vurdert som varig kan en søke uføretrygd, og det er neste stønad fra NAV etter AAP. Enten gradert eller full uføretrygd. Det er viktig å huske at denne ytelsen også krever at inntektsevnen er varig nedsett på grunn av sykdom eller skade med minimum 50 %. Uføretrygden utgjør 66 % av gjennomsnittsinntekten de 3 beste av de 5 siste årene før en ble syk, og er en varig erstatning for bortfall av inntekt. Hvis pasienten har

hatt lav eller ingen inntekt vil en ha rett på en minstepensjon. Oppstod skaden før pasienten var fylt 26 år kan en ha rett på Ung Uføre. Det er en garantert høyere minstesats da en som ung ikke vil ha hatt muligheten til å ha tjent opp et godt beregningsgrunnlag. Også ved denne stønaden kan en ha rett på barnetillegg⁽⁴⁾.

Alle kan kombinere uføre med arbeid. Uføretrygden blir justert i forhold til størrelse på arbeidsinntekt og eventuelt andre stønader. I denne sammenheng er inntektsplanleggeren inne på www.nav.no et godt verktøy som den enkelte kan bruke for å se hvordan arbeidsinntekten påvirker den enkeltes utbetaling. En søknad om uføretrygd gjøres i nært samarbeid med fastlege og NAV. Det kan være fornuftig å få en spesialisterklæring vedlagt i søknaden og det er viktig at søknaden sendes i god tid før AAP stønaden tar slutt siden det er rundt 8 måneder saksbehandlingstid⁽⁵⁾.

Ved alvorlig langtkommen sykdom, hvor pasienten har kreft med spredning kan en søke uføretrygd som en kurantsak. Det vil si at saken skal behandles straks⁽⁶⁾.

Som tidligere nevnt vil inntekten bli redusert ved overgangen fra sykepenger til AAP eller uføretrygd. For noen vil dette ha stor betydning. Det er fint om pasienten opplyses om at en kan ha rett på tjenestepensjon og forsikringer gjennom arbeidsforhold, fagforbund eller private forsikringer. Disse rettighetene trer ofte i kraft hvis en fremdeles har redusert arbeidsevne etter 52 uker på sykepenger, og må over på AAP eller uføretrygd. Uførepensjon er noe en har rett til i tillegg til ytelsene en mottar fra folketrygden. Hvis en ikke har fullstendig oversikten kan en ta kontakt med de som har ansvar for den enkeltes forsikring og pensjonsavtaler. Dette er lurt å sjekke selv om pasienten er mindre enn 50 % ute av stand til å jobbe. Noen ganger har en rett til brutto uførepensjon selv om en ikke har ytelse fra folketrygden. Det kan også være at pasienten har forsikringer knyttet til helsesituasjonen sin som kan bli aktualisert ved alvorlig sykdom. En nyttig side hvor en kan få oversikt over opptjente pensjonsrettigheter er www.norskspensjon.no.

Sykehussosionom eller NAV kan hjelpe

Ved behov for råd eller veiledning kan pasienten be om hjelp fra en sykehussosionom eller de kan ringe NAV på telefon 555 53 333 å be om å få snakke med en veileder som har spesialkompetanse på de stønadene eller ytelsene de har spørsmål om. De kan snakke med kreftkoordinator i kommunen eller de kan ta kontakt med Kreftforeningen som har en landsdekkende rådgivningstjeneste som er åpen mandag til fredag. Bor du i Rogaland kan de få veiledning



De ulike sjekklister fra Kreftomsorg Rogaland.

← og bistand av Kreftomsorg Rogalands rettighetstjeneste. NAV har etter forvaltningsloven §11 en veiledningsplikt. Denne gjelder overfor alle, også uavhengig om en har en sak inne til behandling⁽⁷⁾. NAV har også plikt til å tilrettelegge for god dialog med mottakeren og noen ganger kan det være lurt å be om et møte med den som er saksbehandler. Hvis sykdommen hindrer pasienten i å møte fysisk kan en be om et digitalt møte eller la andre representere en gjennom å gi en fullmakt. Hvis pasienten synes det er utfordrende å ha kontakt med NAV eller andre instanser, kan en gi skriftlig samtykke til at en annen kan representere seg, for eksempel en pårørende eller sosionom. For statlige ytelser hos NAV kan dette gjøres digitalt ved å logge inn på www.nav.no. Fullmakten kan tidsbegrenses og en kan spesifisere hvilke instanser det gjelder. Digital fullmakt kan gis for 1 år om gangen. En fullmakt som gjelder rettigheter etter sosialtjenesteloven, må sendes i papirform til den enkeltes lokale NAV. <https://www.nav.no/soknader/nb/person/diverse/fullmaktskjema>

De nevnte rettigheter vil også kunne være aktuelle for den pårørende med bakgrunn i egen helsesituasjon. Å være pårørende er tidvis veldig krevende og ønsket om å være sammen med og ta vare på den syke kan være viktig, særlig i de tilfeller der pasienten er palliativ.

Pleiepenger i livets sluttfase

Kreftomsorg Rogaland er opptatt av at pasienter skal kjenne sine rettigheter uavhengig om behandlingen har et kurativt eller palliativt siktemål. Det vi ser og erfarer gjennom vårt arbeid, er at når det kommer til pasienter med uhelbredelig sykdom, samsvarer vår erfaring med Kreftforeningens inntrykk⁽⁸⁾. Vi ser at få pårørende har kjennskap til retten til 60 dagers pleiepenger i livets sluttfase. Dessverre er det nok mange pårørende og ansatte i hjelpeapparatet som ikke er godt nok kjent med denne rettigheten. Det kan også være at vi i hjelpeapparatet er for dårlige til å informere, slik at mange pårørende ikke får søkt om pleiepenger før pasienten kommer i terminal fase eller er innlagt. Pleiepenger i livets sluttfase kan søkes når en vet at pasienten er i palliativ fase. Det må bekreftes av lege eller den helseinstitusjonen som har behandlet pasienten. Pleiepenger er en stønad pårørende kan få, hvis de må være borte fra arbeid mens de pleier en person som er hjemme i livets sluttfase. Stønadene dekker inntil 60 arbeidsdager, og dagene kan deles mellom flere pårørende. Pleiepengene regnes ut på samme måte som sykepenger, og den/de pårørende får pleiepenger 5 dager i uka. Antall dager pårørende får er det samme uavhengig av om en jobber heltid eller deltid. Hvis en gir pleie bare deler av en dag betyr det likevel at en bruker en av de 60 dagene.

Arbeidsgiver kan forskuttere pleiepengene og kreve refusjon fra NAV og de kan gi pleiepenger opptil 3 måneder for en søkte. Selve søknaden må sendes i posten og bekreftes av en lege⁽⁹⁾.

Pleiepengene stopper opp dersom pasienten oppholder seg på en institusjon. Pleiepenger vil gi den pårørende tid og mulighet til å være sammen med den syke, uten å måtte bekymre seg for inntektstap eller bruk av sykepengerrettigheter. Bruk av pleiepenger er en viktig rettighet for pårørende til palliative pasienter.

Flere rettigheter finnes

Dette er noen av de rettighetene som finnes for pasienter og pårørende, og mange ganger vil det være individuelle forskjeller. For mer utfyllende oversikt kan du få tilsendt sjekkheftene digitalt eller i trykket utgave.

Ta gjerne kontakt pr mail på post@kreftomsorg.no for å bestille. Heftene er gratis, men mottaker må betale porto. Du kan også laste ned en digital versjon på <https://www.kreftomsorg.no/tjenester/rettighetstjeneste/>

Sjekklister for etterlatte finnes per dags dato bare i papirform hos Kreftomsorg Rogaland, men vil i løpet av 2022 bli revidert og da også tilgjengelig i en digital versjon. ●

Litteraturliste:

- ¹ <https://www.nav.no/no/person/flere-tema/arbeid-og-opphold-i-norge/relatert-informasjon/medlemskap-i-folketrygden>
- ² <https://www.nav.no/no/person/arbeid/sykmeldt-arbeidsavklaringspenger-og-yrkesskade/sykepenger>
- ³ <https://www.nav.no/aap>
- ⁴ <https://www.nav.no/no/person/pensjon/uforetrygd>
- ⁵ <https://www.nav.no/no/nav-og-samfunn/om-nav/saksbehandlingstider-i-nav>
- ⁶ <https://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/palliasjon/%C3%98konomiske-ytelser/uforetrygd-og-kurantsak>
- ⁷ <https://lovdata.no/nav/lov/1967-02-10/kapIII/%C2%A711>
- ⁸ <https://kreftforeningen.no/aktuelt/pleiepenger-ga-livskvalitet-til-det-siste/>
- ⁹ <https://www.nav.no/familie/sykdom-i-familien/nb/pleiepenger-i-livets-sluttfase>

ANNONSE



Tilbudet er landsdekkende og det søkes direkte til MBS. Opphold og reise dekkes av folketrygden, med unntak av en mindre egenandel.



Det er i alle kurs mulig å ha med seg en nær pårørende

Montebellosenteret tilbyr unikt opphold for de som har eller har hatt kreft

Kursopphold har fokus på kunnskapsformidling, erfaringsutveksling, og sosiale og fysiske aktiviteter, slik at kursdeltakere får innsikt i hvordan de kan mestre sine utfordringer, og hva som kan være mest hensiktsmessig for veien videre i livet.

Det er naturlig å starte et opphold med et livsmestringskurs «Kreft – hva nå?» (trinn 1) som er diagnosespesifikt, deretter kan videre opphold (trinn 2 og 3) tilpasses ift tid og spesifikke tema. Familiekurs har fokus på barnas behov, mestring og støtte fra andre barn og unge i samme situasjon.

Mer informasjon finner du på montebellosenteret.no eller kontakt oss på e-post post@montebello-senteret.no eller telefon 62 35 11 00.

Montebellosenteret
Kurstedvegen 5, 2610 Mesnali



Talen om livet

Hvert år siden 1992 har Kreftforeningen tildelt Kong Olav Vs kreftforskningspris. Prisen går til en kreftforsker eller forskergruppe som har bidratt til å fremme den norske kreftforskningens kvalitet og omfang. Kreftforskningsprisen er på 1 million kroner, og har høy prestisje i det norske forskningsmiljøet.

I 2021 ble Kong Olavs kreftforskningspris tildelt Bjørn Tore Gjertsen, for verdensledende forskning på aggressiv blodkreft. Arbeidet til Gjertsen beskrives som banebrytende, og har ført til at både prognose og behandling er blitt betydelig bedre for pasienter med AML.

Prisen ble overrakt av Hans Majestet Kong Harald, under en høytidelig seremoni ved Oslo Universitetssykehus 18 oktober. Seremonien startet med en appell fra **Anniken Golf Rokseth**. Hun fikk en alvorlig kreftdiagnose bare 23 år gammel. Med enkle ord fortalte hun sin sterke historie. Hun takker forskning for livet, og for datteren Live:

Deres majestet, rektor, prisvinnere, Kreftforeningen – kjære gjester

Livet

*Denne tilfeldige tilværelsen vi alle er blitt tildelt
Og som de fleste av oss tar for gitt.*

Vi utdanner oss, får en jobb, drar på hyttetur med venner og skaffer oss en hobby.

Så vi kan leve livet lykkelig.

For alltid.

Helt til legen sier “du har kreft”.

Jeg var 23 år da jeg fikk denne beskjeden.

Livet hadde nettopp startet.

Jeg var student og hadde fått meg kjæreste.

Så var livet slutt.

Eller?

Jeg kunne få kreftbehandling. Cellegift.

Takket være forskning kunne jeg overleve en kreftform som man tidligere døde av.

Jeg ble til slutt erklært kreftfri.

Kunne leve livet igjen.

Men kreften var motstandsdyktig.

Den kom tilbake.

Sjansen for å overleve ble mindre.

“Vil du gifte deg med meg?” spurte kjæresten min.

“Hva hvis jeg ikke lever så lenge?” spurte jeg tilbake.

“Da får vi leve livet sammen mens vi kan”.

Jeg måtte igjennom en benmargstransplantasjon og dødelige doser cellegift.

Dødelige doser som jeg kunne overleve, takket være forskning.

Det gikk bra og jeg ble friskmeldt – igjen.

Men så kom kreften tilbake – igjen.

Nå var det skikkelig alvor.

Kun tre personer i Norge hadde overlevd dette før meg.

Men jeg kunne prøve noe nytt.

En lovende medisin som ble kalt immunterapi.

Den var ikke godkjent i Norge enda, men jeg kunne teste den

Foto: Privat



gjennom en studie.

Jeg takket ja til både studien og livet.

Men først skulle jeg gifte meg.

Vi sa ja til hverandre.

Til døden skiller oss ad.

Jeg lurte på om vi ville få oppleve å feire ett års bryllupsdag.

Etter bryllupet ventet Radiumhospitalet.

Mer kreftbehandling.

Immunterapi.

Enda en benmargstransplantasjon.

Fullstendig brutt ned fikk jeg livet i gave for tredje gang.

Jeg overlevde.

Men det var ikke som om ingenting hadde skjedd.

Kreften endret meg.

Jeg var utslitt.

Klokere.

Og mer takknemlig.

Jeg står her i dag, som 35-åring, takket være forskning.

Og fremtidens kreftpasienter får det forhåpentligvis lettere enn meg.

De trenger ikke å vente i månedsvis for å se om behandlingen virker.

De kan få svar i løpet av noen timer.

De trenger ikke å krysse fingrene for at eget immunforsvar dreper kreftcellene.

De kan få en vaksine som gjør den jobben.

Dette er fremtidens kreftmedisin.

Og dette er grunnen til at vi er samlet her i dag.

For tre måneder siden fikk mannen min og jeg en datter.

Det er egentlig umulig å få barn etter så mye kreftbehandling.

Men medisinske fremskritt har hjulpet oss med dette lille mirakelet.

Vi har kalt henne Live

Og tenker at navnet er en feiring av selve livet.

For er det ikke forunderlig, dette livet vi alle lever.

Vi behandler det som en konstant tilstand.

Men så er det egentlig veldig skjørt.

Da er det godt det finnes mennesker som ønsker å finne svar

På hvordan livet kan bevares og forlenges.

Som ikke gir seg når andre sier stopp.

Som drives av kunnskap og nysgjerrighet.

Som ønsker å hjelpe.

Dere forskere er grunnen til at vi kreftoverlevende kan kalle oss for nettopp overlevende.

Og for det vil jeg si takk.

Takk for livet/Live. ●

(gjengitt med tillatelse fra Anniken Golf Rokseth)



Kreftsykdom hos en forelder rammer både voksne og barn. Foto: Mostphotos

Kreftpasient og forelder

– den vanskelige balansegangen



May Aasebø Hauken

Sykepleier og professor, Senter for krisepsykologi, Universitetet i Bergen

Denne artikkelen setter søkelys på den utfordrende balansegangen kreftpasienter som er foreldre til mindreårige barn, erfarer gjennom hele behandlingsforløpet. Kreftsykepleieres kompetanse om pasienters ulike utfordringer i utøvelse av sin foreldrerolle er en sentral og lovpålagt del av omsorgen til kreftpasienter som har ansvar for mindreårige barn.

Mange kreftpasienter har mindreårige barn

Hvert år får mer enn 35.000 nordmenn en kreftdiagnose. Takket være screening, tidlig diagnose, og ofte harde og langvarige kombinasjonsbehandlinger overlever ca. 76 % av alle kreftpasienter. I Norge er det over 300.000 kreft-overlevende, der mange lever med langvarige og alvorlige fysiske og psykososiale senvirkninger.¹

Internasjonalt er det beregnet at mellom 7-14 % av alle kreftpasienter har mindreårige barn (<18 år).² I 2012 anslo Kreftregisteret at hvert år får foreldre til over 4000 norske barn en kreftdiagnose, at mer enn 18.000 barnefamilier rammes, og at rundt 700 barn mister en forelder i kreft.³ Tallene er nok enda høyere i dag, siden både antall kreftpasienter og fødealder er økende.⁴ Samtidig er livsperioden der de fleste får barn (18-39 år) spesielt sårbar og utfordrende med hyppige omskiftninger og etablering i voksenlivet, der en kreftdiagnose utgjør en enorm tilleggsutfordring. Å være forelder i tillegg, øker utfordringene i enda større grad.^{4,5}

Helsepersonell har en lovpålagt plikt til oppfølging, støtte og veiledning

Dagens foreldrerolle er mer omfattende og komplisert enn noen gang, der barns utvikling og velferd knyttes tett til foreldrenes omsorgskapasitet.⁶ I en allerede krevende balansegang mellom omsorg for barn, jobb og dagliglivets oppgaver, innebærer foreldrekreft en stor belastning, ansvar og endring i livssituasjonen for hele familien. Dette innebærer at omsorg og oppfølging av kreftpasienter må skje ut fra et familieperspektiv, der hele familiens situasjon vil påvirke både pasientens livskvalitet og behandling og vis versa. I tråd med dette, har helsepersonell en lovpålagt plikt for å kartlegge om kreftpasienter har mindreårige barn, og sørge for at barna får informasjon og nødvendig oppfølging.⁷ I første omgang betyr dette å hjelpe og støtte foreldrene i å ivareta sine egne barn, men også direkte samtaler og oppfølging av barn ut fra foreldres samtykke. Forskning

tyder imidlertid på at helsepersonell mangler kompetanse på området, i liten grad følger opp lovpålegget, og at foreldrestøtten ofte oppleves som tilfeldig og lite systematisk både for foreldre og barn.^{8,9} Det er derfor svært viktig at helsepersonell tilegner seg kunnskap om disse kreftpasientenes hovedutfordringer som foreldre gjennom de ulike fasene i pasientforløpet, og sikrer kontinuerlig og god støtte både til foreldre og barn.

Foreldreutfordringer i diagnosefasen:

«Hva skal jeg si til barna?»

De fleste opplever det å få en kreftdiagnose som en krisesituasjon der liv og helse trues, og vanlige mestringsmåter ofte er utilstrekkelig. Mennesker reagerer individuelt på kriser og det finnes ingen faste eller felles faser pasienter og pårørende går gjennom.¹⁰ Forskning viser imidlertid at diagnosefasen er spesielt sårbar, der helsepersonells omsorg og oppfølging har direkte konsekvenser for pasient og pårørendes fysiske, psykiske og følelsesmessige håndtering av situasjonen og tillit til helsepersonell.^{11,12} I denne fasen er det spesielt tre hovedutfordringer disse kreftpasientene møter.

Tidlig involvering, informasjon og kommunikasjon

Kreftpasienter som også er foreldre, må håndtere egne reaksjoner ved å få kreftdiagnosen samtidig som de skal ivareta sine barn. De fleste konfronteres med døden, og uansett prognose er noe av det første mange tenker: «Skal jeg dø fra barna mine?!» Barnas situasjon og framtid er foreldrenes hovedprioritet, der omsorgen, ansvaret og barnas beste er en sterk motiverende faktor for å komme seg gjennom behandlingsforløpet.^{13,14} Dette innebærer at helsepersonell må inkludere barneperspektivet i sin informasjon, omsorg og behandling helt fra diagnosetidspunktet. Mange foreldre føler seg svært usikre på hvordan de skal håndtere en slik ny og ukjent situasjon. De er spesielt usikre på hvor mye de skal involvere og informere

← barna om, samtidig som de selv er i en krisesituasjon og vet lite om behandlingen og fremtiden. En umiddelbar og naturlig reaksjon for mange er å beskytte barna ved å holde tilbake eller vente med informasjon. Forskning viser imidlertid at foreldrene ofte undervurderer hvor mye barna 'leser' dem, hva de får med seg og hvor mye de bekymrer seg.^{14,15} En mor sa: «Jeg fortalte det ikke til ungene, sa ikke at det var kreft. Jeg greide det ikke. Det var så voldsomt. Men jeg kjenner jo nå etterpå at jeg kanskje skulle innlemmet dem mer.» Dette illustrer viktigheten av at helsepersonell på et tidlig stadium i forløpet gir foreldrene kunnskap om betydningen av tidlig informasjon, involvering og kommunikasjon med barn. Kommunikasjon er foreldres viktigste virkemiddel for å gi barna trygghet og følelsesmessig støtte. Barn etterspør åpen, ærlige og alderstilpassede kommunikasjon, noe som igjen fremmer mestring, trygghet og skolefunksjon, samtidig som det reduserer psykisk stress og engstelse. Manglende informasjon og kommunikasjon om situasjonen, kan derimot medføre mentalt stress, depresjon, angst, internalisering av problemer og posttraumatiske stressreaksjoner.^{16,17}

Konkret veiledning og støtte på informasjon og kommunikasjon

I tillegg til kunnskap om informasjon og kommunikasjon med barna, etterspør foreldrene støtte og veiledning på hvordan dette konkret kan gjøres. Tross helsepersonells lovpålagte plikt, viser flere norske studier at mange foreldre ikke får slik veiledning, og at de ofte føler seg hjelpeløse og alene.^{8,14,18} Dette betyr at helsepersonell i tillegg til kartlegging og gi kunnskap om betydning av informasjon, også må gi konkret veiledning om hvordan ut fra den enkelte pasients og families situasjon. Dette kan for eksempel være i form av jevnlig veiledningssamtaler og oppfølging, skriftlig informasjonsmateriell, rollespill, digitale verktøy og hjelpemidler, henvisning til aktuelle hjelpeinstanser o.l. Noen ganger vil foreldrene trenge direkte hjelp fra helsepersonell til å snakke med barna, der helsepersonell må være på tilbudssiden, ha kunnskap og kompetanse til å gjennomføre dette på en faglig god måte.

Støtte og veiledning knyttet til barnas reaksjoner

De fleste foreldre ønsker å informere barna sine selv, selv om de synes dette er vanskelig. En ting er innholdet i informasjonen, men mange foreldre er også usikre på hvordan de skal håndtere barnas reaksjoner.

Barns reaksjoner er avhengig av alder, tidligere erfaringer, foreldres reaksjoner, og hvordan informasjonen gis, der reaksjonene kan variere alt fra stille gråt, raseri, tilbaketrekning eller lite/ingen reaksjoner. Hvordan barnas tanker, følelser og hverdagsliv påvirkes henger imidlertid nøye sammen med barnets alder, modenhet og tidligere erfaringer, hvordan hverdagslivet fungerer, sykdommens alvorlighetsgrad, og ikke minst av foreldrenes egen mestring og evne til omsorg i situasjonen. Forskning viser at redusert foreldremestring virker negativt på barnas livskvalitet, adferd, følelsesmessig og fysisk funksjon, og skoleprestasjoner.^{19,20} Spørsmålet: «Mamma, skal du dø?» er spørsmålet flest foreldre frykter. Her trenger foreldre ofte veiledning i vanlige reaksjoner og forslag til svar på vanskelige spørsmål. Det anbefales å gi konkret, nennsom og alderstilpasset informasjon, der spørsmål barn stiller er de moden nok å få svar på.

Foreldreutfordringer i behandlingsfasen: «Jeg er for syk til å ta meg av barna mine»

Avhengig av diagnose og alvorlighetsgrad, er dagens kreftbehandling oftest multimodal og langvarig og som får konsekvenser for foreldrerollen. I behandlingsfasen rapporterer foreldre om tre hovedutfordringer.

Informasjon og kunnskap om konsekvenser av behandlingen

Pasienter beskriver ofte behandlingsperioden som en unntakstilstand med gjentatte sykehusinnleggelse, tid borte fra familien, bivirkninger, og tap av roller som arbeidstaker, partner og redusert foreldrekapasitet. Forskning viser at omsorgen for barna er kreftpasientenes hovedprioritet også under behandlingen, der mange foreldre gjør sitt ytterste for at barna skal ha det best mulig, for eksempel å planlegge fravær med klargjøring av klær, middager, informasjon til skole og barnehage, barnepass, og ha hovedfokus på barna i 'gode perioder' osv.¹⁴ Dette viser betydningen av at både foreldre og barn på et tidlig tidspunkt er godt informert om behandlingen, hvilke bivirkninger som kan oppstå, slik at de får mulighet til å organisere og tilrettelegge for en god hverdag for både foreldre og barn.

Når bivirkningene setter inn

Kreft og kreftbehandling følges som regel av en rekke ubehagelige bivirkninger som for eksempel, kvalme, brekninger, hårtap, fatigue m.m. Gjennom behandlingen uttrykker mange foreldre engstelse for at barna skal se hvor dårlige de er, hvorpå noen isolerer seg fra barna i de hard-



Foreldre vil ofte beskytte barna med å gi begrenset informasjon, mens barna trenger å bli involvert. Foto: Fizkes, Dreamstime

este periodene. En mor sa: «Jeg tok cellegiften på torsdagen, og så var jeg inne på soverommet fram til søndagen, og så kom jeg ut i stua på mandagen. Jeg var fryktelig dårlig og kasta opp hele tiden. Jeg fikk veldig dårlig immunforsvar, så jeg var mye inne på isolat mellom cellegiftene.» Forskning viser at de minste barna påvirkes mest av foreldres fravær og sykehusinnleggelse, endringer i daglige rutiner og den sykes utseende og humør.²¹ I tillegg, kan de eldre barna erfare depresjon, angst, stress og bekymringer både knyttet til den syke forelder og seg selv.²² Dette viser betydningen av at foreldrene får informasjon og kunnskap om hvordan behandlingssituasjonen kan påvirke hele familien og spesielt barna, og veiledning i hvordan de kan håndtere dette. Foreldrene trenger kunnskap om betydningen av informasjon og kommunikasjon gjennom hele behandlingsforløpet, spesielt ved endringer og sykdomsutvikling. Mange foreldre opplever imidlertid at dette er vanskelig, spesielt med ungdommer som sier lite og trekker seg tilbake. Her er FuelBoksen Ung pårørende, en boks med 176 spørsmål fordelt på 8 hovedtemaer, et fleksibelt og nyttig kommunikasjonsverktøy som både helsepersonell, foreldre og ungdommer gir gode tilbakemeldinger på.²³

Hjelp og støtte til å få hverdagen til å gå rundt
Gjennom behandlingsforløpet vil mange kreftpasienter

trene mer og mer hjelp for å ivareta omsorgen for barna, daglige arbeidsoppgaver i hjemmet, inkludert egenomsorg. Mange pasienter synes dette er vanskelig. Rollendingene i familien kan oppleves utrygt for barna og belaste hele familiesystemet, der foreldrene i mindre grad enn før klarer å møte barnas behov.^{8,13,24} Helsepersonell må derfor innnta et familieperspektiv, og iverksette tiltak for å øke støtte og praktisk hjelp til hele familien. Vår forskning viser for eksempel at samling av familiens nettverk til nettverksmøter er effektivt i styrking av sosial støtte til disse familiene, der ulike type støtte verdsettes²⁵: «At de sendte meldinger, eller de ba oss på middag, tok med ungene på aktiviteter som de skulle på og som jeg ikke orket. Ja, det er hverdagslige ting som må gå rundt.» Ovenstående viser at kreftpasienter med ansvar for barn har mange ikke-medisinske bekymringer, der behovet for ulike støttesamtaler og koordinering av ulike helse, omsorgs- og velferdstjenester er stort. Det er viktig at familiens behov kartlegges gjennom åpne dialoger og kartlegges og relevante tiltak etableres, for eksempel via kommunale pleie- og omsorgstjenester, kreftkoordinator, sykehussosionom, Kreftforeningens tilbud o.l. Mange familier har ikke kapasitet til å finne ut av aktuelle hjelpetiltak på egen hånd i en allerede svært presset situasjon. Forskning viser at foreldre i slike



Kreftpasienter opplever ulike og spesifikke foreldre utfordringer gjennom hele pasientforløpet.

Foto: Fizes, Dreamstime

de kan oppfylle foreldrerollen, samtidig som de tar hensyn til seg selv. Her kan for eksempel kreftkoordinator eller helsesykepleier være gode støttespillere. Disse foreldrene trenger både kunnskap og forståelse om sin egen situasjon, men også forståelse fra omgivelser og helsepersonell. Behovet for avlastning og praktisk hjelp vil være til stede også etter endt behandling.

Redsel for tilbakefall påvirker foreldrerollen

Selv om kreftpasienter er ferdig med behandlingen og har gode prognoser, dokumenterer forskning at mange kreftoverlevende, spesielt foreldre, opplever redsel for tilbakefall.^{14, 32} Mange har et ambivalent forhold til kontroller, der de på den ene siden er redd for å få beskjed om tilbakefall, og på den andre siden trenger bekræftelsen på at dette ikke er tilfelle. Her forteller foreldre om mareritt i lang tid før kontroller, at de ikke klarer å konsentrere seg, og beskriver at de er redde og nervøse.³³ En mor sa: «Det er grusomt. Det verste er at du tenker på om du skal få se ungene dine vokse opp. Tenk om ... Det ligger der, ja.» Uroen før kontroller og redsel for tilbakefall kan dermed påvirke foreldrerollen, der barn meget fort senser foreldres uro og engstelse. Mange kreftoverlevende opplever at kontrollene utelukkende har fokus på sykdommen, der de i liten grad får tid til å diskutere senefekter og bekymringer knyttet til foreldreskap. Dette synliggjør et behov for at kreftoverlevende også trenger å få snakket med kreftsykepleiere og andre aktuelle fagpersonell på disse kontrollene.

I tillegg til dette, erfarer vi at redselen for tilbakefall kan medføre at disse foreldrene ikke klarer å planlegge livet lenger enn til neste kontroll, der noen for eksempel ikke tør å bestille ferieturer ol. Videre viser vår forskning at mange foreldre ofte stresset med å skape gode barndomsminner for sine barn både av redsel for tilbakefall og for å 'ta igjen' for behandlingsperioden.¹⁴ Dette kan igjen medføre at senefekter som fatigue forverres eller at de legger listen så høyt at de ikke klarer å gjennomføre planlagte ting – noe som ofte får dem til å føle seg som dårlige foreldre.

Igjen har disse foreldrene et stort behov for at helsepersonell tar opp og diskuterer utfordringene knyttet til foreldrerollen. Her trenger de spesielt støtte og veiledning på hvordan de skal informere barna om kommende kontroller og resultater, og hvordan dette kan påvirke barna. De trenger også rehabilitering, kartlegging og behandling av senskader, samt gode strategier for egenmestring, for eksempel både via kognitive teknikker og veiledning i ivaretagelse av både egenomsorg og barneomsorg.



◀..... situasjoner ønsker seg en familiekoordinator som kan se hele familiens behov og iverksette tiltak for å opprettholde en så normal hverdag som mulig.^{8, 14, 26} Her kan både påkobling av kreftkoordinator og/eller opprettelse og koordinering av individuell plan være et godt hjelpemiddel. En viktig koordinatoroppgave er å sørge for en god dialog og kommunikasjon mellom første- og andrelinjetjenesten, der det er av stor betydning at helsepersonell samarbeider på tvers av ulike tjenestnivåer for å sikre familien hjelp og støtte over tid.

Foreldreutfordringer i overlevelsesfasen: «Barna er ofte skuffet over meg»

Overgangen fra en aktiv behandlingsperiode til å være kreftoverlevende er en svært vanskelig for mange.²⁷ Både pasientene selv, omgivelsene, og helsepersonell forventer ofte at pasienten er 'frisk' når behandlingen er ferdig. Mange sliter imidlertid med langvarige og ulike fysiske

og psykososiale senefekter som negativt påvirker helse, livskvalitet og kapasitet. Her rapporterer disse foreldrene at de spesielt sliter med to hovedutfordringer knyttet til foreldrerollen etter behandlingen er avsluttet.

Senefekter som påvirker foreldrerollen

Avhengig av diagnose og behandling, sliter mange av disse foreldrene med en rekke fysiske og psykososiale senefekter, og rapporterer at de føler seg hverken frisk eller syk.^{28, 29} Her medfører spesielt fatigue og problemer med konsentrasjon og hukommelse en betydelig redusert kapasitet som får konsekvenser for foreldrerollen.³⁰ En mor sa: «Jeg er SÅ TRØTT. Jeg er aldri uthvilt om natta, og våkner hele tiden. Og av og til kommer det inn et barn, sant? Jeg kan stå opp til vanlig tid, så går det en time og så er jeg veldig trøtt igjen.» Til tross for at disse foreldrene rapporterer om mange ulike og udekkede behov og utfordringer, viser

forskning at de i liten grad får informasjon om aktuelle senefekter eller tilbud om oppfølging og rehabilitering.^{27, 31} I tillegg opplever mange en forventning om at de skal være som før diagnosen, og en stor mangel på forståelse og kunnskap om de utfordringene de står i. Mange foreldrene er også bekymret for belastningene de har utsatt barna for, og de har ofte svært høye krav til seg selv som foreldre med et ønske om 'å ta igjen' det barna har mistet under behandlingsperioden. Når senvirkninger og redusert kapasitet medfører at de ikke makter å gjøre det samme som før diagnosen, som for eksempel knyttet til lek, ferier, bake til jul, besøk o.l., får mange skyldfølelse og en opplevelse av at barna er skuffet over dem.^{13, 14} Igjen er det viktig at foreldrene både får kunnskap om aktuelle senvirkninger, rehabilitering og veiledning på hvordan de kan håndtere senefekter og en gradvis tilbakegang til en normalisert hverdag. Det er også viktig at helsepersonell diskuterer med pasientene hvordan

Konklusjon

Kreftpasienter som har ansvar for mindreårige barn, opplever ulike og krevende utfordringer i utøvelsen av foreldrerollen gjennom hele sykdomsforløpet. Disse familiene har et uttalt behov for mer fysisk, psykososial og praktisk støtte og veiledning både i diagnose, behandling og oppfølgingsfasen. Helsepersonell har lovpålagte oppgaver knyttet til informasjon og oppfølging av barn som pårørende, der hovedprinsippet er å hjelpe barna gjennom foreldrene. Dette ansvaret må tas på alvor gjennom hele forløpet. Det er imidlertid et stort behov for ytterligere kompetanse på området, samt økt kapasitet for helsepersonell for å kunne støtte og følge opp disse familiene på en tilfredsstillende måte. Her vil et godt samarbeid mellom ulike yrkesgrupper i spesialist-helsetjenesten og primærhelsetjenesten være sentralt, der økt kompetanse, styrking av sosionom tjenestene, lovfesting av kreftkoordinator, gjenoppsettelse av husmorvikarordningen, styrking av sosial støtte gjennom nettverksmøter, og god koordinering gjennom hele forløpet være viktige bidrag. Videre er det også et stort behov for mer forskning for å etablere effektive og helsefremmende tiltak for disse familiene. ●

Referanser

1. Cancer Registry of Norway. Cancer in Norway 2020 - Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway. Oslo; 2021
2. Weaver et al. Parental cancer and the family a population-based estimate of the number of US cancer survivors residing with their minor children. *Cancer*. 2010;116(18)
3. Syse et al. Children and young adults with parents with cancer: a population-based study. *Clin Epidemiol*. 2012;4
4. Arnett. Emerging adulthood: A theory of development from the late teens through the twenties. *American Psychologist*. 2000;55(5)
5. Inhestern L. Families affected by parental cancer: Quality of life, impact on children and psychosocial care needs. *Frontiers in Psychiatry*. 2021;12
6. Killen K. Barndommen varer i generasjoner- Forebygging er alles ansvar. Oslo: Kommuneforlaget; 2013
7. Helse- og omsorgsdepartementet. Lov om helsepersonell. 2010.
8. Ruud et al. Barn som pårørende - Resultater fra en multisenterstudie. Akershus universitetssykehus; 2015
9. Mandag Morgen. Omsorgsmålingen. Når sorgen rammer. En undersøgelse af trivsel og støtte, når børn og unge oplever dødsfald eller sygdom i familien. Egmont Fonden 2013
10. Dyregrov & Dyregrov. Kripsykologi i praksis. Fagbokforlaget; 2008
11. Blodt et al. Understanding the role of health information in patients' experiences: secondary analysis of qualitative narrative interviews with people diagnosed with cancer in Germany. *Bmj Open*. 2018;8(3)
12. Kyngäs et al. Coping with the onset of cancer: coping strategies and resources of young people with cancer. *European Journal of Cancer Care*. 2001;10(1)
13. Inhestern & Bergelt. When a mother has cancer: strains and

resources of affected families from the mother's and father's perspective - a qualitative study. *Bmc Womens Health*. 2018;18.

14. Hauken, Løndalen og Iversen. Å leve i krysspresset mellom foreldrerollen og kreftsykdom. *Tidsskrift for velferdsforskning*. 2021;24(3)
15. Semple & McCance. Parents' Experience of Cancer Who Have Young Children: A Literature Review. *Cancer nursing*. 2010;33(2)
16. Howell et al. Children facing parental cancer versus parental death: The buffering effects of positive parenting and emotional expression. *Journal of Child and Family Studies*. 2015:1-13.
17. Dalton et al. Communication with children and adolescents about the diagnosis of a life-threatening condition in their parent. *Lancet*. 2019;393
18. Lauritzen et al. Family assessment conversations as a tool to support families affected by parental mental illness: a retrospective review of electronic patient journals. *Int J Ment Health Syst*. 2018;12(18)
19. Hauken et al. Anxiety and the Quality of Life of Children Living With Parental Cancer. *Cancer Nurs*. 2018;41(1)
20. Karayagmurlu et al. The evaluation of depression, anxiety and quality of life in children living with parental cancer: A case-control study (eng). *Journal of Clinical Psychiatry*. 2021;24
21. Dyregrov & Dyregrov. Barn og unge som pårørende ved kreft. Hvordan kan barns situasjon og foreldres omsorgskapasitet styrkes i et rehabiliteringsperspektiv? *Senter for krisepsykologi*, 2011.
22. Krattenmacher et al. Parental cancer: Factors associated with children's psychosocial adjustment - a systematic review. *Journal of Psychosomatic Research*. 2012;72(5)
23. Farbrod & Hauken. Utvikling og evaluering av FuelBox 'Ung pårørende'. *Senter for krisepsykologi*, 2021
24. Moore et al. Parenting changes in adults with cancer. *Cancer*. 2015;121(19)
25. Senneseth et al. Facing spousal cancer during child-rearing years: The short-term effects of the Cancer-PEPSONE programme-a single-center randomized controlled trial. *Psychooncology*. 2017;26(10)
26. Gudbergsson. Foreldre med kreftbetrymninger relatert til familiens levekår. *Nordisk Sosialt Arbeid*. 2002;10(2)
27. Hauken et al. Meeting reality: young adult cancer survivors' experiences of reentering everyday life after cancer treatment. *Cancer Nurs*. 2013;36(5)
28. Ryder-Burbidge et al. The burden of late effects and related risk factors in adolescent and young adult cancer survivors: A Scoping Review. *Cancers*. 2021;13(19)
29. Mellblom et al. Self-reported late effects and long-term follow-up care among 1889 long-term Norwegian childhood, adolescent, and young adult cancer survivors. *Supportive Care in Cancer*. 2021;29(6)
30. Baker et al. Adolescent and young adult cancer survivors: Late effects of treatment. In: Bleyer A, Barr R, Ries L, Whelan J, Ferrari A, eds. *Cancer in Adolescents and Young Adults*. Springer Int. Publ. 2017
31. Hellbom et al. Cancer rehabilitation: A Nordic and European perspective. *Acta Oncol*. 2011;50(2)
32. Vandraas et al. Fear of cancer recurrence among young adult cancer survivors—exploring long-term contributing factors in a large, population-based cohort. *Journal of Cancer Survivorship*. 2021;15(4)
33. Forbes et al. Fear of cancer recurrence: The impact of late effects of treatment on fear of cancer recurrence. *Pediatric Blood & Cancer*. 2019;66

Ny algoritme for håndtering av pyreksi som bivirkning ved behandling med



Pyreksi-algoritme²
Tre enkle steg

<p>PYREKSI (≥38°C)</p>	<p>1 </p> <p>Avbryt behandlingen med TAFINLAR + MEKINIST ved pyreksi (≥38°C).</p>
	<p>2 </p> <p>Behandle pyreksien med antipyretika som ibuprofen eller paracetamol. Vurder orale kortikosteroider. Undersøk pasienten for symptomer på infeksjon og hvis nødvendig, behandle i tråd med vanlig praksis.</p>
	<p>3 </p> <p>Start opp TAFINLAR + MEKINIST med samme dose når temperaturen har vært <38°C i minst 24 timer</p>

Ved tilbakefall kan TAFINLAR + MEKINIST avbrytes ved første tegn på pyreksi. Behandlingen reduseres med ett dosenivå ved tilbakevendende pyreksi og/eller om pyreksien er ledsaget av andre alvorlige symptomer.

Illustrasjon utformet av Novartis på bakgrunn av data og informasjon fra referanse 2.

Forsiktighetsregler*

Forsiktighet utvises hos pasienter med moderat til alvorlig redusert leverfunksjon, alvorlig redusert nyrefunksjon, svekket venstre ventrikkel-funksjon, hos eldre >65 år, ved samtidig bruk av antikoagulerende-behandling og annen økt risiko for blødning, økt risiko for gastrointestinale perforasjoner f.eks. metastaser til tarm og divertikulitt

Kontraindikasjoner*

Overfølsomhet overfor virkestoffene dabrafenib og trametinib. Overfølsomhet overfor noen av hjelpestoffene listet i SPC.

Bivirkninger og symptomer som kan assosieres med TAFINLAR + MEKINIST*

De vanligste bivirkningene (> 20%) ved kombinasjonsbehandling inkluderer feber, frysninger, fatigue, kvalme, hodepine, stivhet, utsløtt, artralgi, hypertensjon, oppkast og hoste. For fullstendig liste over bivirkninger se SPC avsnitt 4.8

Referanser

1. Tafinlar SPC (11.11.2021), avsnitt 4.8, Mekinist SPC (11.11.2021), avsnitt 4.1 2. Tafinlar SPC (11.11.2021), avsnitt 4.4, Mekinist SPC (11.11.2021), avsnitt 4.4 3. Tafinlar SPC (11.11.2021), avsnitt 4.4, Mekinist SPC (11.11.2021), avsnitt 4.4 4. Tafinlar SPC (11.11.2021), avsnitt 4.3, Mekinist SPC (11.11.2021), avsnitt 4.3 5. Tafinlar SPC (11.11.2021), avsnitt 4.8, Mekinist SPC (11.11.2021), avsnitt 4.8

Novartis Norge AS, Nydalen Allé 37A, 0484 Oslo | Norge



«Must Ra» -Musikkterapi for barn og unge som gjennomgår stråle- behandling på Radiumhospitalet

Pasient forberedes til stråling.
(Med tillatelse fra aktuell familie).

Foto: Silje Måseide



Julie Mangersnes

Prosjektleder og musikkterapeut ved Avdeling for Barn-og unges psykiske helse på sykehus (S-BUP), Oslo universitetssykehus.

ET PILOTPROSJEKT :

«MustRa-prosjektet» er en eksplorerende kvalitativ fagutviklingsstudie som er realisert takket være økonomisk støtte fra Fondsstiftelsen og Barnestiftelsen ved Oslo universitetssykehus (OUS). Hovedmålet er å utvikle et tilpasset musikkterapitilbud for barn og unge som mottar strålebehandling ved OUS, med vekt på psykososial støtte, og redusert bruk av narkose under behandlingen der det er mulig. Prosjektgruppen er tverrfaglig og bestående av musikkterapeuter, stråleterapeut, overlege ved kreftavdelingen, anestesisykepleiere, anestesileger og sykepleiere fra både Radiumhospitalet og Rikshospitalet.

Innledning

Mange barn og unge med en kreftdiagnose må gjennom en intensiv og psykologisk krevende strålebehandling, som kan oppleves utrygt og stressende. Flere av disse pasientene må ha inntil 33 strålebehandlinger. For å sikre immobilisering er daglig anestesi svært vanlig under strålebehandlingen. Daglig anestesi kan medføre en økt medisinsk risiko og potensielt ha skadelige langtidsbivirkninger, i tillegg til at det kan være krevende for hele familiens dagsrytme på grunn av fasting og ernæringsproblematikk. Det kan også begrense fleksibiliteten i klinikkens daglige drift og øke behandlingstkostnadene. Det er kjent at pediatriske pasienter har stor nytte av psykososial støttende behandling i forbindelse med mestring av medisinske prosedyrer. Musikkterapi er en velkjent og etablert del av behandlingstilbudet på Barne- og ungdomsklinikken på OUS, Rikshospitalet/Ullevål. Musikkterapi kan bidra til reduksjon av stress og engstelse gjennom fokus på individuell tilrettelegging, mestringsressurser, emosjonell støtte og motiverende aktivitet. Så langt har det ikke vært musikkterapitilbud ved stråleenheten ved Oslo universitetssykehus, så «MustRa-prosjektet»

inkluderer en ny pasientgruppe i musikkterapitilbudet. Gjennom prosjektet undersøker vi hvordan musikkterapi kan tilbys på best mulig måte til denne pasientgruppen før og/eller under strålebehandling. Videre undersøkes det hvordan pasientene, foreldrene og de ansatte opplever musikkterapitilbudet og om musikkterapi kan bidra til at flere pasienter kan gjennomføre stråling uten narkose. Denne artikkelen inneholder beskrivelse av prosjektets bakgrunn og gjennomføring, samt noen foreløpige resultater.

Bakgrunn for pilotprosjektet

I 2020 var det 200 nye tilfeller av kreft hos barn og ungdom under 18 år i Norge. Kreft hos barn og unge er altså nokså sjeldent. Ifølge stråledataene til Kreftregisteret (KRG) og Norsk pasientregister (NPR) mottok 13 pasienter diagnostisert med en barnekreftdiagnose i 2019 strålebehandling ⁽¹⁾.

Strålebehandling er en effektiv lokalbehandling ved ulike former for barnekreft og viktig for å bedre sjansene til langtidsoverlevelse. Dessverre kan behandlingen gi

Musikkterapi kan bidra til reduksjon av stress og engstelse gjennom fokus på individuell tilrettelegging, mestringsressurser, emosjonell støtte og motiverende aktivitet.



Musikkterapeut/prosjektleder Julie Mangersnes og stråleterapeut Birgitte Skaar. Foto: Silje Måseide

alvorlige langtidseffekter ⁽¹⁾. For at strålene skal treffe på nøyaktig samme sted ved hver behandling er det viktig at pasienten ligger helt i ro og i akkurat samme posisjon. Når hode eller halsområdet skal stråles lages det en maske tilpasset hver enkelt pasient, som brukes under planlegging og ved hver behandling. Noen barn, og spesielt de minste barna, vil alltid trenge anestesi for å kunne gjennomføre de nødvendige behandlingene ^(2,3). Behovet for anestesi blant eldre barn (4<) vil variere avhengig av individuelle faktorer for hver pasient og familie. Eksempler på slike faktorer er behandlingsforløp, evne til selvregulering, trygghet, modenhet, motivasjon og mestring.

Standarden ved Strålepoliklinikken på Radiumhospitalet er å bruke anestesimedikamentet Propofol til sedering når nødvendig. Dette er en «letterere» form for narkose, hvor pasientene sover og er selvpustende. Pasienten våkner da relativt raskt etter behandling (ca.1 time), men dette kan variere. Noen ganger kreves det full narkose med sikring av frie luftveier og respirator. Medikamentene Fentanyl og Robinul brukes også ved behov.

Litteraturen viser flere eksempler på at pedagogiske og terapeutiske lekintervensjoner med en sertifisert *Certified Child Life Specialist* (CCLS, se tekstboks), kan redusere behovet for daglig bruk av anestesi for barn i alderen 3-12 år som gjennomgår strålebehandling ⁽⁴⁾. En kartlegging av psykososiale tilbud ved 29 protonterapi-institusjoner i USA viste at pediatriske pasienter med kreft har betydelig nytte av psykososial støtte under og etter behandlingen ⁽⁵⁾. Det var spesielt fokus på undervisning, foreldreinvolvering og ulike mestringsstrategier. Her ble også CCLS nevnt som et viktig tilbud for å bidra til å redusere mangel på mestring, frykt, angst, følelsesmessig stress og begrenset forståelse av medisinske prosedyrer. Psykologisk forberedelse før medisinske prosedyrer, leketerapi og familiestøtte er essensielt i tillegg til mestringsstrategier som kan støtte barna i



Pasient med strålemaske. (Med tillatelse fra aktuell familie). Foto: Silje Måseide

å være stille og rolig under medisinske prosedyrer og strålebehandling. Den økonomiske fordel som oppstår ved å redusere bruk av anestesi er også en viktig del av litteraturen, men det er ikke et fokus i dette prosjektet.

Musikkterapi

Musikkterapi er en terapiform gjennomført av en kvalifisert musikkterapeut (5-årig masterutdanning). Musikkterapeuten etablerer forholdet til pasienten gjennom musikken som utgangspunkt for den terapeutiske prosessen. Pasienten kan enten uttrykke seg gjennom musikk eller lytte til musikk. Musikkterapi er sett på som en komplementær eller selvstendig praksis ⁽⁶⁾. Norsk musikkterapi er humanistisk fundert, der brukerinvolvering står sentralt. I tillegg ansees den musikalske relasjonen som essensiell, samtidig som en musikkterapeutisk tilnærming alltid vil være kontekst-sensitiv og tilpasset den enkelte pasient ⁽⁷⁾.

Musikkterapi med alvorlig syke barn og ungdom har vært et tilbud ved Oslo universitetssykehus i snart 30 år. Tilbudet har vært i stadig endring og utvikling i takt med

sykehuset, men med et gjennomgående hovedmål om å bidra inn i en helhetlig støttebehandling med fokus på det friske- og barnets egne ressurser ⁽⁸⁾.

Musikkterapeutene er en av de få yrkesgruppene som følger pasienten uansett hvilken avdeling de er innlagt på og dermed representerer de en forutsigbar faktor i en hektisk sykehushverdag ⁽⁹⁾.

Musikkterapi i arbeid med barn og unge på sykehus tar utgangspunkt i en biopsykososial tankegang for en helhetlig forståelse av fysiologiske, psykologiske og sosiale behov hos pasientene og deres familier. Litteraturen nevner spesifikt at bruk av reseptiv og ekspressiv musikkterapi blant annet kan bidra til symptomlindring, støtte følelsesuttrykk og bearbeidelse, gi muligheter for valg, kontroll og mestring, samt legge til rette for positive opplevelser og minnearbeid ^(8, 10). Musikkterapeuten kan støtte barnet i å mestre innleggelse, tåle behandling og medisinske prosedyrer, bidra til å redusere angst og smerte, skape og styrke sosiale fellesskap, motvirke sosial isolasjon, øke livskvalitet og gi støtte til normalutvikling ⁽¹¹⁾.

Musikkterapi er også anbefalt av Helsedirektoratet som støttende behandling innen barnepalliasjon. Retningslinjen for barnepalliasjon har som overordnet mål å sikre god og total omsorg til barn og unge med livsbegrensende eller livstruende sykdommer og deres nære familie. I retningslinjene nevnes musikkterapi som et tiltak til å møte barnas angst og uro ⁽¹²⁾.

I Norge og på verdensbasis er det mangel på studier som fokuserer på musikkterapi med barn og unge som gjennomgår strålebehandling. En av få studier som undersøker musikkterapi med denne pasientgruppen rapporterer at musikk og utarbeiding av spillelister ga distraksjon fra ubehaget barn ofte opplever når de må ligge helt stille under strålebehandlingen. I tillegg ga spillelistene barna en støtte i strålebehandlingsrommet da familie og ansatte ikke kan være til stede ⁽¹³⁾.

«MustRa» - prosjektet

Aktuelle deltagere i pilotprosjektet er barn og unge 0-18 år som gjennomfører strålebehandling ved OUS i perioden mars 2021 - desember 2022. Musikkterapeuten etablerer kontakt med pasienter og familien i forkant av strålingen. Om familien ønsker å delta i studien, lager de sammen en individuell plan for videre oppfølging. Musikkterapiintervensjonene inkluderer både ekspressiv og reseptiv musikkterapi og tilpasses etter alder, behov og mål. Intervensjonene kan være musikkfortellinger, spillelister og/eller aktivt samspill på instrumenter i forkant av strålebehandlingen. Støttesamtaler med foreldrene og tverrfaglig samarbeid har også vist seg å bli en stor og viktig del av det terapeutiske arbeidet.

Pilotstudien er nå godt i gang og vil fortsette ut 2022, med mål om et større og bredere utvalg av inkluderte pasienter. Innsamling av data inkluderer både kvantitativt og kvalitativt materiale;

- bruk av medisiner under stråling
- deltakende observasjon og systematisk loggføring for musikkterapeuten
- spørreskjema fra foresatte samt pasienter 5<år
- fokusgruppeintervju med den tverrfaglige prosjektgruppen.

Endelige resultater og evaluering kan forventes i begynnelsen av 2023, men vi har allerede endel lovende erfaringer.

Erfaringer så langt

Hittil i prosjektet er det etablert gode tverrfaglige nettverk og rutiner. Vi har samlet kliniske erfaringer og data knyttet til åtte pasienter (i alderen 2-11 år) som har mottatt musikkterapi før og under strålebehandling. Flere av pasientene har gjennomført strålebehandling uten anestesi. Med barnet i sentrum og god forberedelse av teamet i forkant, ble dette mulig å få til også i tilfeller hvor det ikke var forventet. Prosjektet har allerede skapt muligheter for økt tverrfaglig samarbeid. Organisering av forberedelse kan kreve mye ressurser i forkant, men viser seg å være svært ressurs sparende i lengden. Deltakerne, både pasienter og pårørende, viser høy grad av tilfredshet med tilbudet.

Foreløpige resultater peker dermed på positive konsekvenser av musikkterapi knyttet til ressursbruk, tverrfaglig samarbeid og endring av eksisterende praksis. Deltakerne, både pasienter og pårørende, rapporterer om økt kontroll, trygghet og medvirkning.

«Jeg er takknemlig for at barnet mitt fikk tillitt og sjanse til å prøve å gjøre strålingen uten narkose. Det var flere ekstra besøk, men det var verdt det for barnet og for oss som familie».

Foreldre til jente 4,5 år

«At det var en person som ikke hadde noe medisinsk hun skulle gjøre. Kun lystbetont. Han snakket om musikkterapeuten før vi skulle reise hjemmefra hver dag og gledet seg til å reise til Radiumhospitalet nettopp derfor».

Foreldre til gutt 3,5 år

«Musikkfortellingene hjalp meg å slappe av. Jeg tenkte på gode ting».

Jente 8 år

«Vi er veldig glade for at vi har fått ha med oss musikk-terapeut. Det har gitt gutten vår gode opplevelser av behandlingen. Det har gitt han en fin start på dagen og en «fristund» før behandlingen».

Foreldre til gutt 2 år

MustRa-prosjektet er først ut i Norge, og vi kjenner ikke til tilsvarende prosjekter andre steder. Vi håper prosjektet vil kunne være med på å danne et viktig grunnlag for fremtidig praksis med ikke-medikamentell støttende behandling ved det nye protonsentret i Oslo som skal stå ferdig i 2024, med mulig kunnskaps-overføring til protonsentret i Bergen også. ●

Har du spørsmål om prosjektet eller ønsker mer informasjon om musikkterapi? Ta gjerne kontakt med meg på e-post: jumang@ous-hf.no

Referanser

¹ Kreftregisteret. Nasjonalt kvalitetsregister for BARNEKREFT. Årsrapport 2020. Hentet 11.02.22 fra <https://www.kreftregisteret.no/globalassets/publikasjoner-og-rapporter/arsrapporter/publisert-2021/arsrapport-nasjonalt-kvalitetsregister-for-barnekraft-2020.pdf>

² Kreftlex. Strålebehandling ved svulster utenfor CNS hos barn. Hentet 11.02.22 fra <https://kreftlex.no/Barn-kreft-i-sentralnervesystemet>

³ Kreftlex. Generell informasjon om strålebehandling. Hentet 11.02.22 fra <https://kreftlex.no/KSROSEDYRERFASE1/STRALEBEHANDLING/AGenerelle/str-Generell-stralebehandling?SearchText=stralebehandling&containsFaq=False>

⁴ Scott MT, Todd KE, Oakley H, Bradley JA, Rotondo RL, Morris CG, Klein S, Mendenhall NP, Indelicato DJ. (2016). Reducing Anesthesia and Health Care Cost Through Utilization of Child Life Specialists in Pediatric Radiation Oncology. *Int J Radiat Oncol Biol Phys.* 2016 Oct 1;96(2):401-405. DOI 10.1016/j.ijrobp.2016.06.001. Epub 2016 Jun 5. PMID: 27475669

⁵ Boik, N. & Hall, M. (2020). Psychosocial Support for Pediatric Patients at Proton Therapy Institutions. *International Journal of Particle Therapy.* Summer 7 (1): 28-33. DOI 10.14338/IJPT-20-00015.1.

⁶ Bruscia, K. E. (2014). *Defining Music Therapy* (3rd ed.). University Park IL: Barcelona Publishers.

⁷ Trondalen, G. (2016). *Relational Music Therapy: An Intersubjective Perspective.* Dallas, TX: Barcelona Publishers.

⁸ Blichfeldt-Ærø, S. C., & Leinebø, T. (2017). Musikterapi for barn i palliasjon - en støttespiller for både kropp og sjel, individ og miljø. *Omsorg.*

⁹ Leinebø, T. & Aasgaard, T. (2017) 'Building Musical Bridges in Paediatric Hospital Departments.' In J.B.A. Strange, H. Odell-Miller and E. Richards (eds) *Collaboration and Assistance in Music Therapy Practice: Roles, Relationships, Challenges.* London: Jessica Kingsley Publishers.

¹⁰ Lindenfelser, K. J. (2013). Palliative and end-of-life care for children. In J. Bradt (Ed.), *Guidelines for Music Therapy Practice in Pediatric Care:* Barcelona Publishers.

¹¹ Sanfi, I. & Bonde L.O. (2014) Musikterapi med børn med somatiske sygdomme på hospital. I: L.O. Bonde (red.), *Musikterapi: teori - Uddannelse - Praksis - Forskning: En håndbog om musikterapi i Danmark* (1. udgave). Aarhus: KLIM, 332-338.

¹² Helsedirektoratet (2017). Palliasjon til barn og unge. Nasjonal faglig retningslinje for palliasjon til barn og unge uavhengig av av diagnose. Hentet 01.03.22 fra <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-til-barn-og-unge>

¹³ Barry P, O'Callaghan C, Wheeler G, Grocke D. (2010). Music therapy CD creation for initial pediatric radiation therapy: a mixed methods analysis. *Journal of Music Therapy.* 2010; 47:233-63.

MUSIKKTERAPITILBUDET PÅ OUS:

- Musikkterapeutene har mastergrad i musikkterapi, og er spesialisert i arbeid med barn og unge på sykehus.
- Musikkterapeutene på både Rikshospitalet og Ullevål, jobber på tvers av alle barnepostene og tilbyr individuell støttende behandling for alle innliggende barn og unge mellom 0-18 år, i tillegg til grupper og miljøterapeutiske gruppetilbud.
- Pasientene henvises til musikkterapi i DIPS og blir prioritert ut ifra sykdomsfase og behov.
- Musikkterapeutene evaluerer og tilpasser mål og metoder fortløpende. Også de sykeste pasientene kan ha nytte av musikkterapi, da aktuelle målsettinger kan være: symptomlindring/mestring, avspenning og fremme resiliens.
- Så langt har det ikke vært et etablert musikkterapeutilbud på Strålepoliklinikken, Radiumhospitalet.

Certified Child Life Specialist (CCLS) are educated and clinically trained in the developmental impact of illness and injury. Their role helps improve patient and family care, satisfaction, and overall experience.

In both healthcare and community settings, Certified Child Life Specialists help infants, children, youth and families cope with the stress and uncertainty of acute and chronic illness, injury, trauma, disability, loss and bereavement. They provide evidence-based, developmentally, and psychologically appropriate interventions including therapeutic play, preparation for procedures, and education to reduce fear, anxiety, and pain.

Kilde: <https://www.childlife.org/the-child-life-profession>



Seneffekter etter kreft

Det har de siste årene vært økende fokus på seneffekter og livet etter kreft både blant pasienter, pasientorganisasjoner, i ulike fagmiljøer og i media. I denne artikkelen vil vi gi en oversikt over noen generelle forhold knyttet til seneffekter, kort beskrive noen seneffekter, og hvor man kan finne informasjon, samt si noe om oppfølging og tilbud til pasienter med seneffekter i Norge per i dag.

Cecilie E Kiserud, ph.d. og overlege med spesialitet i onkologi, leder ved Nasjonal kompetansetjenester for seneffekter etter kreftbehandling.
Hege S Haugnes, Andreas Stensvold, Marianne Brydøy og Unn Merete Fagerli.

Hva er seneffekter etter kreft?

Stadig flere nordmenn lever lenge etter en kreftsykdom. Dette er takket være bedret diagnostikk og behandling, men skyldes også økt forekomst. Tallene fra Kreftregisteret viser at det ble diagnostisert i overkant av 35 000 nye krefttilfeller i Norge i 2020. Ved utgangen av 2020 var det over 300 000 kreftoverlevende i Norge, hvorav nesten 200 000 (66%) var i live 5 år eller mer etter diagnosen (1). De største gruppene av langtidsoverlevende har hatt bryst-, prostata-, mage-tarm-, føflekk- eller gynecologisk kreft.

Cellegift, strålebehandling og kirurgi er grunn-elementene i kreftbehandling, og de blir ofte kombinert. Seneffekter omfatter et bredt spekter av bivirkninger av kreftsykdommen eller behandlingen som varer mer enn ett år, bivirkninger eller helseplager som sannsynligvis skyldes kreftsykdommen eller behandlingen og som melder seg ett år eller senere etter avsluttet behandling. Forhold ved hver enkelt pasient slik som alder, kjønn, genetik, livsstil og komorbiditet kan også påvirke risikoen for seneffekter.



Foto: FrankHH, Shutterstock

◀ Seneffekter utgjør en rekke somatiske og psykologiske tilstander med varierende alvorlighetsgrad. Enkelte seneffekter kan være livstruende, slik som ny kreftsykdom eller hjerte-karsykdommer. Andre seneffekter, fatigue, hormonforandringer og redusert fertilitet, perifere nerveskader eller mage-tarm problemer trenger ikke være like alvorlige, men kan være plagsomme for pasienten og ha betydelig negativ innvirkning på daglig funksjon, livskvalitet og arbeidsevne.

En utfordring i forhold til seneffekter er at flere av disse, som ny kreftsykdom og hjerte- karsykdommer, hos en stor del først melder seg mange år etter at kreftbehandlingen er avsluttet. Kreftoverleverne kan ha vært utsatt for andre hendelser i livet, som kan gjøre det vanskelig å avgjøre om kreftbehandlingen er årsaken til den aktuelle helseplagen. Det kan også være at pasienten, de nærmeste og helsepersonell enten ikke husker på, eller ikke er informert om, en kreftsykdom som ble vellykket behandlet for mange år siden.

Det er også en utfordring at de seneffektene vi kjenner i dag er basert på data fra pasienter som ble behandlet for mange år siden, med mer omfattende kirurgi, annen systemisk behandling eller strålebehandling man senere har gått bort ifra. For mange kreftformer er behandlingen endret de siste tiårene for å redusere risikoen for seneffekter, men samtidig opprettholde veldig gode kurasjonsrater, slik som for eksempel strålebehandlingen av brystkreft og lymfekreft. I tillegg har det kommet en rekke nye medikamenter og mer personilpasset medisin, som også kan gi seneffekter vi foreløpig har begrenset kunnskap om.

Mange seneffekter, slik som hjerte-kar sykdommer, fatigue og seksuelle problemer, er også nokså vanlige i den generelle befolkningen. For å skille mellom sen-effekter etter kreft og tilstander som følger med økende alder er det derfor i studier viktig å sammenligne plagene til kreftoverleverne med dem man finner i den generelle befolkningen ⁽²⁾.

Nasjonal kompetansetjeneste for seneffekter etter kreft ble opprettet i 2005, og har som hovedarbeidsoppgave å drive formidling og kompetanseoppbygging, og skaffe kunnskap om fagfeltet ⁽³⁾. På kompetansetjenestens nettside ligger det informasjon til pasienter/pårørende, helsepersonell og andre.

Noen vanlige seneffekter

Vi vil i dette avsnittet gi en kort beskrivelse av noen seneffekter, med mest fokus på kronisk fatigue som er en av de vanligste, og som kan ha stor negativ påvirkning på mange kreftoverleveres dagligliv og arbeidsevne. For mer detaljerte beskrivelser av de ulike seneffektene viser vi til Faglige råd om seneffekter utgitt av Helsedirektoratet 2017, og utvidet versjon utgitt i 2020 ⁽⁴⁾ som inneholder en kort beskrivelse av ulike seneffekter med beskrivelse, utredning og tiltak, samt boken Kreftoverleverne ⁽²⁾. I tillegg inneholder noen av de nasjonale handlingsprogrammene for kreft også informasjon om seneffekter og håndtering

av disse, blant annet handlingsprogram for testikkelkreft og lymfomer.

Fatigue er en av de vanligste seneffektene etter kurativ kreftbehandling uavhengig av diagnose. Pasientene opplever symptomer i form av uttalt trøtthet, slitenhet og mangel på energi, og fatigue innebærer ofte nedsatt konsentrasjonsevne og hukommelse, samt økt søvnbehov. Man kan skille mellom akutt fatigue som er relatert til selve kreftsykdommen eller behandlingen, og kronisk fatigue som er definert med en varighet på 6 måneder eller mer. Studier har vist at så mange som 25-35 % av langtidsoverleverne etter bryst-, livmorhals-, prostata-, testikkelkreft og lymfom rapporterer kronisk fatigue. For alle disse gruppene er forekomsten høyere enn hva som er funnet i befolkningen for øvrig, en norsk studie fra slutten av 1990 tallet viste at 11 % hadde kronisk fatigue.

Årsaken til at så mange kreftoverleverne opplever kronisk fatigue i lang tid etter kurativ kreftbehandling er ▶

ikke fullt ut forstått. Av de biologiske mekanismene har det de siste årene vært størst søkelys på inflammasjon med dysregulering av cytokiner som årsak til kroniske tretthetsplager, uten at funnene har vært entydige så langt. Det er bred enighet om at kronisk fatigue er et multifaktorielt fenomen som kan påvirkes av demografiske, somatiske og psykososiale faktorer. Å bo alene, ha lav inntekt eller oppleve psykisk ubehag som uro, bekymring, pessimisme og nedsatt stemningsleie / depresjon har vist seg å være assosiert med fatigue hos kreftoverlevende. Bidragende faktorer kan også være komorbiditet eller andre senefekter og symptomer, slik som kardiovaskulær sykdom, lungesykdom, hormonforandringer, søvnforstyrrelser og smerter. Vedlikeholdende faktorer har fått mer oppmerksomhet i de senere årene, spesielt fysisk inaktivitet og katastrofetanker.

Utredning og veiledning av kreftoverlevende med kronisk fatigue må være individuelt rettet, baseres på klinisk skjønn og er ofte tidkrevende. Det er viktig å identifisere faktorer som kan bidra til å opprettholde og/eller forsterke symptomene hos hver enkelt. Mulig tilbakefall av kreftsykdommen bør alltid vurderes, spesielt dersom en pasient som har følt seg bra, utvikler fatigue. Dersom utredningen påviser somatiske eller psykiske tilstander som bidrar til fatigue, må disse om mulig behandles. Det finnes ellers ingen spesifikk behandling, men flere tiltak har vist seg å ha effekt. De tiltakene som per i dag er vist å ha best effekt er tilpasset fysisk aktivitet og kognitiv terapi, mestringstrategier og stressreducerende teknikker. I tillegg anbefales regelmessig livsførsel og å lære seg å disponere kreftene og energien. Erfaringsmessig er dette en prosess som tar lang tid for pasientene, og de har ofte behov for støtte fra helsepersonell i prosessen. I mange tilfeller er det behov for en periode med (gradert) sykemelding. Vi erfarer at mange pasienter med kronisk fatigue bruker mye av sin kapasitet på å fortsette å stå i fullt arbeid, og dermed ikke har overskudd til for eksempel de anbefalte tiltakene for livsstil og mestring av fatigue.

Kreftoverlevende med fatigue bør primært utredes og håndteres i primærhelsetjenesten. Det er en fordel fordi fastlegene kjenner pasientens bakgrunn, kreftbehandling og eventuelt komorbiditet og dermed lettere kan identifisere risikofaktorer som kan utvikle og opprettholde fatigue. Det er også fastlegene som holder dialogen med NAV. Det finnes en rekke tilbud til kreftoverlevende med kronisk fatigue, slik som lærings- og

mestringskurs, polikliniske rehabiliteringstilbud og også tilbud ved rehabiliteringssentra i de ulike helse-regionene. Se for øvrig oversiktsartikkel fra Tidsskrift for legeforeningen ⁽⁵⁾.

Hormonforandringer er også vanlige senefekter, og kan skyldes at de hormonproduserende organene skades direkte av enten kirurgi, strålebehandling eller enkelte typer cellegift. Det kan også forekomme skade av reguleringen av hormonsystemene via hypothalamus / hypofyseaksene.

Lavt stoffskifte / hypothyreose kan utvikles mange år etter strålebehandling mot halsregionen for eksempel ved behandling av hode og -halskreft, brystkreft eller lymfom. Det anbefales måling av stoffskifteprøver en gang i året hos pasienter strålebehandlet mot halsregionen, eller ved symptomer på lavt stoffskifte uavhengig av tidligere kreftbehandling siden lavt stoffskifte også er vanlig i den generelle befolkning.

Strålebehandling, enkelte typer cellegift og kirurgi kan også skade gonadefunksjonen hos menn og kvinner med redusert fertilitet og tidlig overgangsalder hos kvinner, samt redusert testosteronproduksjon hos menn. Substitusjonsbehandling med testosteron til mannlige kreftoverlevende bør vurderes ved kliniske symptomer på hypogonadisme og gjentatte testosteronverdier under nedre normalgrense. For kvinner kan østrogentilskudd ved tidlig overgangsalder være aktuelt, avhengig av hvilken krefttype de er behandlet for.

Kreftbehandling i form av stråleterapi, evt i kombinasjon med kirurgi og/eller cellegift kan føre til forandringer i normalvevet i bekkenet, med symptomer fra alle bekkenorganer. Disse senefektene kan ha et sammensatt og komplekst preg, og begrepet «Pelvic radiation disease» har blitt introdusert for å belyse kompleksiteten. Vi erfarer at disse plagene ofte går betydelig ut over pasientens livskvalitet. Problemstillingene krever ofte en tverrfaglig tilnærming, med involvering av flere faggrupper.

Seksualitet og nærhet kan være utfordrende for mange etter kreftsykdom og behandling, og det er derfor viktig at vi som helsepersonell er åpne for å snakke om dette og henviser pasientene videre ved behov.

Perifere nerveskader er relativt vanlige bivirkninger ved ulike typer cellegift og kjennetegnes av prikking eller nummenhet i hender eller under føttene. Perifere nerve-



Foto: Stock-Asso, Shutterstock

skader oppstår vanligvis under eller like etter cellegiftbehandling. Disse plagene kan til en viss grad være reversible, men kan hos noen bli langvarige, og kan ha en negativ påvirkning på livskvaliteten. Ved uttalte plager og mye smerter kan pasientene henvises til nevrologisk vurdering og behandling.

Hjerte / kar senefekter: Strålebehandling mot brystregionen, der hele eller deler av hjertet er inkludert eller nær strålefeltet, kan gi skade på hjertet, hjerteklaffer og kransarterier, med økt risiko for hjerteinfarkt, angina pectoris, klaffefeil og hjertesvikt. Enkelte typer cellegift, som antracycliner, kan være skadelige for hjertet og gi myokardskade og hjertesvikt. Denne skaden er doseavhengig. Andre medikamenter, slik som Trastuzumab, som brukes i behandlingen av brystkreft, kan også gi redusert hjertefunksjon, men denne skaden er antatt å være reversibel. Cisplatin som blant annet brukes i behandling av testikkelkreft, gynekologisk kreft og hode-halskreft kan på sikt gi økt risiko for hypertensjon, høyt kolesterol og hjertesykdom. Hos kreftoverlevende som var unge da de fikk hjertetoksisk behandling, er det typisk at disse hjertesykdommene opptrer tidligere enn hos personer som ikke har vært behandlet for kreft. Hjerte- karsykdommer hos kreftoverlevende kan også være en følgetilstand etter ut-

vikling av metabolsk syndrom, med overvekt, høyt blodtrykk, fastende blodsukker og høye lipidverdier i blodet. Informasjon, oppfølging og eventuelle tiltak mot risikofaktorer for kardiovaskulære sykdommer er svært viktig i denne gruppen kreftoverlevende. Strålebehandling kan også medføre økt risiko for aterosklerose i andre kar enn kransarterier, og pasienter som har fått strålebehandling for hode-/halskreft kan ha noe økt risiko for hjerneslag.

Enkelte grupper av kreftoverlevende har økt risiko for utvikling av ny kreftsykdom senere i livet. Flere mekanismer kan bidra til at en person får en ny kreftsykdom; det kan være genetisk disposisjon, livsstil som for eksempel røyking, og behandlingen av den første kreftsykdommen – både strålebehandling og enkelte typer cellegift kan ha kreftfremkallende effekt. Det er høyere risiko for ny kreft jo lavere alderen var ved behandling av den første kreftsykdommen og med lengre observasjonstid. Terskelen for utredning med tanke på ny kreftsykdom for pasienter som har gjennomgått kreftbehandling tidligere bør være lav.

Psykososiale senefekter

En del kreftoverlevende sliter med psykososiale senefekter i lang tid etter endt behandling. Angst, frykt for tilbakefall,

depresjon, kognitive problemer og post traumatisk stress symptomer er blant de vanligste. For mange av de psykososiale seneffektene finnes det gode behandlingsmuligheter, det er derfor viktig disse blir fanget opp og eventuelt henvist videre ved mer alvorlige plager.

Angst er en reaksjon på fare, noe som er en naturlig reaksjon på å bli diagnostisert med kreft, og forekomsten av panikktilstand og generalisert angstlidelse er høyere blant kreftoverlevende enn i befolkningen for øvrig. Angst for tilbakefall har vist seg som et spesifikt problem for kreftoverlevende. Det handler om at overlevende med en objektivt god prognose likevel har betydelig angst for tilbakefall eller spredning av kreften.

Depresjon er reaksjon på opplevelse av tap. En kreftsykdom kan representere et tap av funksjon, energi og opplevelse av god helse. Depresjon er en av de vanligste lidelsene i den generelle befolkningen. Det er noe sprikende forskningsfunn i forhold til om kreftoverlevende har høyere forekomst av depresjon enn den generelle befolkningen.

I de senere årene har mange kreftpasienter rapportert om opplevde vansker med oppmerksomhet, konsentrasjon, hukommelse og oppgaveløsning, særlig etter cellegiftbehandling. Heldigvis forsvinner disse vanskene hos de fleste i løpet av et år etter behandlingen, men for noen blir plagene vedvarende.

Seneffekter kan ha negativ påvirkning på livskvalitet, daglig funksjon og arbeidsevne. Studier har vist sammenheng mellom spesifikke seneffekter som kronisk fatigue, perifere nevropatier og psykologiske seneffekter og redusert helserelatert livskvalitet. Grupper av norske kreftoverlevende er også vist å ha økt risiko for uføretrygd sammenlignet med den generelle befolkningen. I en studie blant kreftoverlevende etter behandling for leukemi, non-hodgkin lymfom, malignt melanom, bryst-, eller kolorektalkreft 19-39 år ved diagnose i 1985-2009, fant vår gruppe at lav utdanning, økt antall seneffekter etter kreftbehandlingen, selvrapportert hjerte- og karsykdom, redusert egenverdert helse, og økt nivå av depresjon var assosiert med både lav arbeidsevne og det ikke å være i jobb⁽⁶⁾.

Oppfølging og klinisk tilbud til kreftoverlevende med seneffekter

Det er i dag liten internasjonal konsensus om hva som

er den beste modellen for oppfølging av kreftoverlevende med risiko for seneffekter. Det er få studier som har undersøkt effekten av langtidsoppfølging av kreftoverlevende med tanke på seneffekter, men enkelte studier har funnet at tettere oppfølging er forbundet med bedre kunnskap om seneffekter, flere påviste seneffekter og færre akuttmedisinske innleggelses sammenlignet med de som ikke får langtidsoppfølging.

Gitt det økende antallet kreftoverlevende er langtidsoppfølging kun i spesialisthelsetjenesten for alle hverken ønskelig eller hensiktsmessig. Man antar at de fleste kreftoverlevende kan følges av fastlege og lavterskeltilbud i kommunene i tillegg til egenomsorg. For å komme dit er det nødvendig med kompetanseoppbygging. Det er relativt kort tid man har utdannet legestudentene ved universitetene innen seneffekter, og det er kun de siste par årene at et eget kurs i seneffekter og rehabilitering har vært obligatorisk for leger i spesialistutdanning i onkologi.

En del kreftoverlevende vil ha behov for utredning og oppfølging som i hovedsak foregår hos fastlegen i samarbeid med spesialister innen enkeltstående fagfelt, slik som for eksempel kardiolog eller endokrinolog. Kun en liten andel kreftoverlevende med sammensatte kompliserte seneffekter og høy risiko for alvorlige seneffekter antas å ville ha nytte av regelmessig oppfølging i spesialisthelsetjenesten. For et spesialisert tilbud til kreftoverlevende med kompliserte og sammensatte symptombilder er det viktig med et bredt samarbeid med andre spesialister med kompetanse på seneffekter innen sitt organområde / arbeidsfelt, både innenfor andre medisinske spesialiteter, men også innenfor det psykososiale tilbudet og rehabilitering.

Det ble sommeren 2021 gitt et oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet til alle helseregioner om å etablere regionale sentre med klinisk tilbud til pasienter med sammensatte seneffekter. I Norge finnes det per nå et spesialisert helsetilbud for kreftoverlevende med seneffekter i Helse Nord, og Helse-SørØst (OUS og Sykehuset Østfold). Ved OUS har vi i noen år hatt en poliklinikk for voksne kreftoverlevende med sammensatte seneffekter etter kurativ kreftbehandling enten som barn eller i voksen alder. I Helse Nord startet man en seneffekt poliklinikk ved Universitetssykehuset i Nord-Norge i januar 2022, der tilbudet er rettet mot voksne kreftoverlevende som har hatt kreft enten i barneårene

I primærhelsetjenesten kan både kreftkoordinatorer, fysioterapeuter, «aktiv – instruktører» og frisklivs-sentraler være støttespillere i tillegg til fastlege.

eller i voksen alder. I Helse – Midt Norge er man nå i gang med re-etablering av Seneffektpoliklinikken og forventes å være klar til å motta søknader mai 2022. I Helse-Vest er det per i dag ikke opprettet en egen Seneffektpoliklinikk, men det arbeides med et tilbud. Det er Helseforetakene som har «sørge-for» ansvar for denne pasientgruppen.

Felles for det kliniske tilbudet til kreftoverlevende med sammensatte seneffekter er at pasientene ofte har sammensatte plager av fysisk, psykisk og sosial art, og mange strever i forhold til daglig funksjon og arbeidssituasjon. Utredningen er derfor tidkrevende og krever at vi samarbeider med en rekke andre spesialiteter, og vi henviser ofte videre til andre spesialister avhengig av hvilke seneffekter det er snakk om. Som oftest tilbyr vi to-tre konsultasjoner hos lege, en grundig utredningssamtale og en oppsummeringssamtale omtrent et halvt år senere etter at tiltak ble igangsatt ved første konsultasjon. Enkelte pasienter følger vi noe lengre. Vi har også en kreftsykepleier tilknyttet poliklinikken. Vi har pasienter behandlet for alle typer kreft og pasientene har et bredt spekter med seneffekter og mange har sammensatte plager etter kreftbehandlingen, som for eksempel fatigue, hukommelsesvansker, hjerte/karlidelser, hormonforandringer, perifere nerveskader, og smerter. Mange har problemer med å stå i arbeidslivet og sliter med den omstillingen det er å ha en kropp som ikke fungerer slik den gjorde før kreftbehandlingen. Vi arbeider tett med ulike lokale og regionale rehabiliteringstilbud. Pasienter kan henvises av fastlegen eller av spesialist i sykehus. Se nettsiden til poliklinikken i den enkelte region for detaljer.

En del seneffekter kan påvirkes av en sunn livsstil og helsepersonell bør råde kreftoverlevende til regelmessig tilpasset fysisk aktivitet, sunt kosthold, normalvekt og røykeslutt. I tillegg finnes det mange gode tilbud som kreftoverlevende med seneffekter kan ha nytte av. I primærhelsetjenesten kan både kreftkoordinatorer, fysioterapeuter, «aktiv – instruktører» og frisklivs-sentraler være støttespillere i tillegg til fastlege. Ved flere sykehus finnes lærings- og mestringstilbud for denne

pasientgruppen. For noen vil det være aktuelt med et opphold på et rehabiliteringssenter, (se oversikt på helsenorge.no). Ellers har Montebellosenteret en rekke generelle og diagnosespesifikke kurstilbud.

Det foregår et arbeid med planlegging av «Pakkeforløp hjem for kreftpasienter» i regi av Helsedirektoratet på oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet. Dette innebærer mer systematisk kartlegging av symptomer og plager ved kreftbehandling, og oppfølging av pasientens behov for psykososial oppfølging, rehabilitering og andre tiltak. Pakkeforløp hjem for kreftpasienter skal etter planen bli implementert i 2022. Vi håper at Pakkeforløp hjem vil bidra til mer systematisk kartlegging og oppfølging av kreftpasienter / kreftoverlevende og at dette også vil bidra til mer fokus på livet etter kreftbehandling og seneffekter.

Avslutning

Heldigvis er det stadig flere kreftpasienter som lever lenge etter kurativ behandling, men en vesentlig andel kreftoverlevende sliter med seneffekter etter behandling som kan redusere deres arbeidsevne, helse og livskvalitet. Kreftsykepleiere og annet helsepersonell som har oppfølgingsansvar for kreftoverlevende, bør gjøre seg kjent med de vanlige seneffektene, identifisere dem, foreslå forebyggende tiltak, sørge for nødvendig screening og oppfølging og eventuelt starte behandling. ●

Referanser / litteratur:

- ¹ Kreftregisteret, Cancer in Norway 2020
- ² Bok: Kreftoverlevende 3 utgave, Gyldendal forlag 2019. ISBN 978-82-05-51595-6
- ³ Nettside Kompetansetjenesten for seneffekter etter kreftbehandling: <https://oslo-universitetssykehus.no/fag-og-forskning/nasjonale-og-regionale-tjenester/nasjonal-kompetansetjeneste-for-seneffekter-etter-kreftbehandling>
- ⁴ Seneffekter etter kreftbehandling. Faglige råd. 2020. Helsedirektoratet. ISBN 978-82-8081-610-8
- ⁵ Kronisk tretthet hos voksne kreftoverlevende K V Reinertsen, J H Loge, M Brekke, C E Kiserud. Tidsskrift for den Norske Legeforening. 2017 Oct 27;137(21). PMID: 29135175
- ⁶ Employment status and work ability in long-term young adult cancer survivors Alv A. Dahl, Sophie D. Fosså, Hanne C. Lie, Jon Håvard Loge, Kristin Valborg Reinertsen, Ellen Ruud, Cecilie E. Kiserud. Journal of Adolescent and Young Adult Oncology. Mars 2019. PMID: 30900929

Smånytt

KREFTKOORDINATOR I PROSJEKTSAMARBEID MED SAMETINGET

På samenes nasjonaldag, den 6. februar, ble det lansert sju brosjyrer og hefter som nylig er oversatt til nordsamisk. Oversettelsene er muliggjort gjennom et tospråklighetsprosjekt mellom Sametinget og Kautokeino kommune ved kreftkoordinator. Det er seks brosjyrer og hefter fra Kreftforeningen, samt et hefte om seksualitet fra Kreftomsorg Rogaland, som er oversatt. Blant annet finnes lærerveilederen "Se meg, lærer!" nå på nordsamisk. Denne veilederen kan være veldig nyttig i arbeid med barn og unge i krise og sorg, og den bør brukes som et viktig arbeidsverktøy i slikt arbeid. Foruten dette finnes temaer som hva kreft er, når foreldre dør eller er alvorlig syke, og hvordan ivareta barn som blir pårørende eller etterlatte. Det er også oversatt et hefte om kreft og seksualitet. Kreftkoordinator Ellen Sara Pulkhåper brosjyrene og heftene kan være til god nytte for både samisktalende pasienter, pårørende, fagpersoner og andre. Det er viktig at ansatte i helse og omsorgssektoren kjenner til at det finnes en del ny informasjonsmateriell på nordsamisk, og det oppfordres til flittig bruk av disse. Brosjyrene kan lastes ned, eller bestilles, via kreftforeningens eller kreftomsorg Rogalands nettsider. ●



EONS CANCER PREVENTION CAMPAIGN

Faggruppen for kreftsykepleiere er medlem av European Oncology Nurse Society (EONS). I 2022-2023 skal EONS ha en kampanje, som setter søkelys på kreftforebygging. Kampanjen har fått navnet «Cancer Prevention across Europe», med akronymet PrEv-can. Den vil gå fra september til september. Sammen med 50 andre organisasjoner i til sammen 22 land, skal vår faggruppe delta i kampanjen, hvor det vil bli satt søkelys på 12 viktige temaer og faktorer for å forebygge kreft, ett nytt tema hver måned.



PARIS 2022 ESMO congress
PARIS FRANCE
9-13 SEPTEMBER 2022



Her ser du sykepleier Jonny Skille og kreftsykepleier Kristin Bergum i fullt smitteutstyr i hjemmesykepleien. Det var utfordrende og krevende med covidsmitte og hjemmedød. Rent område var på trappa i en snøskavl. Foto: Privat

Podkast om testikkelkreft



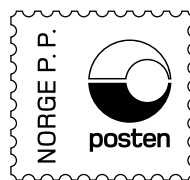
Sjekk ut podkasten **SyktFrisk**. Dette er en podkast fra spesialisthelsetjenesten som ble startet i 2020 i samarbeid mellom OUS og Regional kompetansetjeneste for pasient- og pårørendeopplæring i Helse Sør-Øst. Her finner du blant annet podkast episoden om testikkelkreft. Den er tilgjengelig via SyktFrisk sine nettsider <https://syktfrisk.no/episoder/testikkelkreft/>, og fra Spotify og Apple podcasts. Pasienter ved OUS med metastatisk testikkelkreft får lenke til podkasten ved oppstart av behandling. Andre helseregioner vil også anbefale denne podkasten til sine pasienter, skriver Astrid Berild i Onkonytt. ●

NORCRIN

NorCRIN pilotgjennomførte tidligere i år et kurs for studiesykepleiere. Kurset ble gjennomført digitalt som kombinasjon av webinar, gruppearbeid, e-læringskurs, videoforedrag og hjemmeoppgave. Innholdsmessig berørte kurset et bredt spekter av oppgaver tilknyttet studiesykepleierrollen. Interessen var stor om de 36 plassene. Det planlegges for flere kurs i løpet av våren. NorCRIN er et nasjonalt forskningsstøttet nettverk bestående av landets seks universitetssykehus. De har som mål å øke antall og kvalitet på nasjonale og internasjonale kliniske studier. <https://www.norcrin.no/>

Kilde:
<https://www.childlife.org/the-child-life-profession>

RETURADRESSE:
NSFS FAGGRUPPE FOR KREFTSYKEPLEIE
POSTBOKS 456, SENTRUM
0104 OSLO



Søknad om stipend for 2023

Ønsker du å jobbe med faglig utvikling, kompetanseheving eller innovasjon på arbeidsplassen din? I så fall kan du være heldig å få stipend av FKS i 2023.

● Stipend/prosjektmidler á kr. 20 000

Stipendet er øremerket prosjektarbeid, faglig utvikling, opplæring eller innovasjon som skal utvikle kreftomsorgen. Stipendet gjelder ikke støtte til dekning av utgifter i forbindelse med studier.

Vilkår:

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

Søknadsfrist 1. desember 2022

● Stipend inntil á kr. 7500

Stipend til deltakelse på konferanser/seminar innen tema kreftomsorg.

NB: Søknad skal være fullstendig utfylt og sendt innen tidsfristen

Vilkår:

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

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 2022

Slik søker du:

Søknadsskjema hentes på

<https://www.nsf.no/fg/kreftsykepleiere>

Søknad sendes stipendansvarlig i FKS:

E-mail: merete.klovning@alesund.kommune.no

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