Kreftsykepleie

02 2019 TIDSSKRIFT FOR KREFTSYKEPLEIERE

Åpenhet i grenseland

Trening med mening

Ny vurdering fra Ekspertpanelet

NSFs FAGGRUPPE
FOR KREFTSYKEPLEIERE

Ansvarlig utgiver:
NSFs FAGGRUPPE FOR KREFTSYKEPLEIERE
v/leder Mona Grytten
tlf. 98 80 72 56
monagrytten@gmail.com

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

Redaksjonsutvalg:
ANNE-LENE BULL tlf. 92 66 83 82
annelenebull@hotmail.com,
MERETE KLØVNING tlf. 91 64 87 69
merete.klovning@alesund.kommune.no

Medlemsansvarlig:
EVELYN KARLSEN tlf. 91 80 21 90
eve-karl@online.no

Annonseansvarlig:
ELLEN ROSSELAND HANSEN tlf. 47 47 59 70
ellenrosseland.hansen@halden.kommune.no

ANNONSEPRISER:
Årsavtale som gjelder for 2 utgivelser:
2/2 sider kr. 45 000
1 ½ side kr. 35 000
1/1 side kr. 25 000
½ side kr. 15 000
¼ side kr. 10 000
Moms kommer i tillegg

Hjemmeside:
www.sykepleierforbundet.no/faggrupper/kreftsykepleiere

Layout og design:
yvodesign v/ Yvonne Riise

Trykk:
Mentor Media

Bilder fra:
Pexels, Adobe Stock og Getty Images

Signerte artikler står for forfatterens egen regning og ansvar.

INNHOLD

02 2019

4 Lederen v/ Mona Grytten
5 Redaktøren v/ Marit Klævold
6 Ny vurdering fra ekspertpanelet
11 Lungekreft er faktisk "hot"
18 Åpenhet i grenseland
26 Kan sykepleiere bruke sosiale medier for å kommunisere med omverden
30 Helsepersonell i møte med sjukdom, sorg og krise på sosiale medier
39 3 på gangen om bruk av sosiale medier
42 Trening med mening
48 Sjukt sprek
51 Stressmestringskurs for pasienter og pårørende
58 HPV, celleforandring og kreft
63 Kreftsykepleier i indre Finnmark
65 småNYTT
68 Søknad om stipend 2020 (bakside)

ÅPENHET I GRENSELAND

SJUKT SPREK

Mona Grytten, leder FKS

Leder

Tusen takk for meg, og en stor takk til alle i FKS

Gratulerer med nytt navn. På Generalforsamlingen(GF) 11.09-19 i Sarpsborg ble det enstemmig vedtatt navnendring på vår faggruppe. Nå heter vi NSFs Faggruppe for Kreftsykepleiere. Alle som er medlem av NSF kan være medlem av faggruppen, vilkårene for å være medlem er ikke endret bare navnet. Med navnet «Faggruppe for kreftsykepleiere» tydeliggjør vi vår posisjon og funksjon.

Etter åtte år i hovedstyret i FKS, fire år som kasserer og fire år som leder er det vemodig å takke for seg, men det føles også veldig riktig. Alt til sin tid som det heter. Det har vært lærerikt og ikke minst givende å være leder for denne kunnskapsrike og entusiastiske faggruppen. Kreftsykepleiere og sykepleiere som daglig gjør en formidabel innsatts for pasienter og pårørende. Vår kompetanse er etterspurt av befolkningen. En av hovedsakene til FKS er å få lovbestemt kreftsykepleier i alle landets kommuner. FKS arbeider også for stillingsnorm for kreftsykepleiere i spesialisthelsetjenesten, vi mener det skal være kreftsykepleiere på alle kreftavdelinger. Vi vil at politikere skal lytte til oss fordi vi vet hvor viktig det er for pasientene og pårørende å bli sett, hørt og møtt på de behovene de har under hele sykdomsforløpet og etter behandling. Som kreftsykepleiere forventes det at vi kombinerer objektiv kunnskap med evne til nærhet og omsorg. Alle kreftpasienter og pårørende fortjener en kreftsykepleier, uansett hvor de bor i Norge.

Som leder har jeg også fått være med å planlegge spennende konferanser sammen med lokallagsgrupper. Det er så utrolig mange flinke kreftsykepleiere og sykepleiere med sterkt engasjement og faglig dyktighet i lokallagsgruppene.

Landskonferansen i Sarpsborg var en stor suksess med over 550 deltagere. Vi i hovedstyret og lokallaget i Østfold synes det var flott at så mange deltok. Men ikke alle får anledning til å delta på konferanse, derfor er det viktig at vi som hadde det privilegiet denne gangen, deler faglig kunnskap med kollegier fra konferansen.

I min tid som leder i FKS har det vært mye fokus på fremtidens spesialsykepleier. Rekruttering og utdanning, masterløp og spesialsykepleiere, hva er fremtiden? FKS satt i fjor sammen en arbeidsgruppe bestående av kreftsykepleiere fra spesialist og kommunehelsetjenesten samt undervisere i kreftsykepleie ved ulike høyskoler for å utarbeide en kompetansebeskrivelse for kreftsykepleiere i Norge. En slik kompetansebeskrivelse er viktig for å ha en felles forståelse for hva kreftsykepleiers særegne kompetanse er og dermed hva funksjonsdyktighet og faglig forsvarlighet i kreftsykepleie innebærer. Dette er også viktig for å sikre at vi utdanner funksjonsdyktige kreftsykepleiere uavhengig av studiested og når kreftsykepleie implementeres i masterutdanninger. Kompetansebeskrivelsen ble stemt frem på GF, 2019. Videre planlegges en artikkel om kompetansebeskrivelsen i vårens utgave av fagbladet. Den vil også legges ut på vår WEB-side
https://www.nsf.no/faggrupper/kreftsykepleiere
På sikt vil den også finnes i papirutgave.

Tanja Yvonne Alme ble valgt til ny leder på GF, hun er engasjert og dyktig. En flott representant for FKS. Mange av dere kjenner henne allerede, ta godt vare på henne.

Det er med stor ydmykhet og stolthet jeg sier takk for meg, og velkommen til Tanja.

Connecting people

Det er tid for nytt tidsskrift av Kreftsykepleie. Håper du likte bladet som du fekk rett før påske, og at du fekk tid å lese det. Dette blir det andre tidsskriftet vi gir ut uten hjelp frå redaksjonen i Sykepleien. Mulig at dette er det siste tidsskriftet du vil få i papirformat frå oss. Trenden er at fleire faggrupper går over til digitale tidsskrift, som også er kostnadsbesparande.

Denne gongen kan du lese om lungekreft. Heldigvis er det nye og betre behandlingsalternativer for lungekreftpasienten. Kan lungekreft bli ein ny «kronisk sjukdom»?

Vi har fokus på kreft og trening. Du kan lese om tilbud frå Pusterommet, Stressmestringskurs på Vardesenteret og Sjukt sprek. Trening har ein positiv gevinst for dei fleste kreftpasientane i rett «dose». Du vil også kunne lære meir om HPV og kreft.

Marit Klævold, ansvarlig redaktør

Sosiale medium er overalt, både i privat og jobbsamanheng. Vi har valt å ha litt ekstra fokus på det i dette tidsskriftet. Var du klar over at det finns ein eigen NOU om sosiale medium? Du kan også lese om helsepersonell i møte med sjukdom, sorg og krise på sosiale medium. «Kreftkompasset» er ein podcast laga av to kreftsykepleiarar. Vi som faggruppe følgjer så absolutt med i «tiden».

I 2018 kom også Ekspertpanelet, som kan gi personer med alvorlig livsforkortande sjukdom ein ny vurdering av behandlingsmulegheiter.

Det vert ulike tema denne gongen, men skal vi som kreftsjukepleiarar kunne hjelpe og bistå kreftpasientane best muleg, krev det av oss at det er vi som «connecting people». Vi blir ikkje gode åleine. Det krev samarbeid på tvers av yrkesgrupper. Derfor synest vi det er ekstra kjekt å presentere artiklar skreve av fagpersonar i ulike yrkesgrupper, der alle har som mål at du som kreftsjukepleiar skal kunne gjere det beste for kreftpasienten.

Denne overskrifta fekk eg ideen til no i haust då eg var på ei gudsteneste i ein 14 km lang tunnel og 290 meter under havet.

Ofte er det vi som kreftsjukepleiarar som skal koordinere det meste rundt kreftpasienten. På landskonferansen vår i Sarpsborg, vart det forelese om kor viktig det var for pasienten å vite når bussen gjekk. Det var noko han kunne ha kontroll over sjølv, når han elles ikkje hadde kontroll og styring på livet sitt. Eg har ikkje tenkt på det på denne måten før. Av og til kan det virke som pasientane er meir opptatt av Pasientreiser enn kreften. Men nå veit eg grunnen. Dette er noko dei kan ha kontroll på i eit ukjent terreng.

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

Ekstra takk til Anne-Lene Bull og Merethe Kløvning som er med meg i redaksjonsutvalget.

GOD LESNING

Ny vurdering fra ekspertpanelet

Halfdan Sørbye
overlege Haukeland universitetssjukehus
og leder av Ekspertpanelet

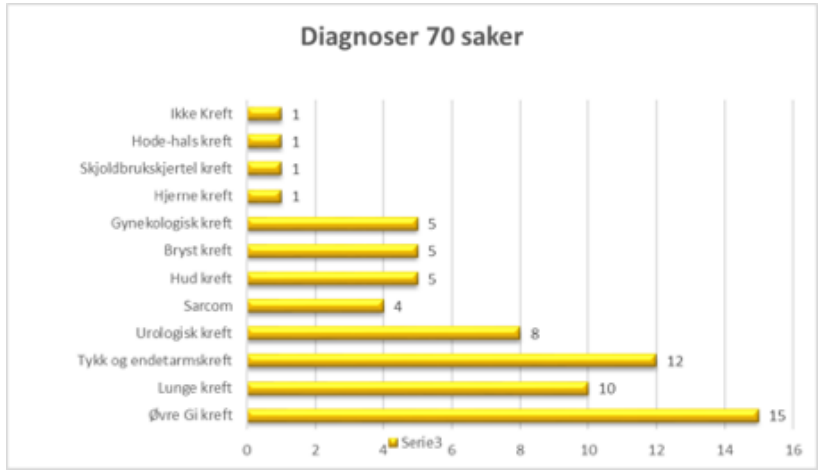
Ekspertpanelet kan gi pasienter med uhelbredelig kreft en ny vurdering av behandlingsmuligheter

Bakgrunn

En nasjonal ordning med et Ekspertpanel i spesialisthelsetjenesten ble i november 2018 etablert etter oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet. Ekspertpanelet sitt mandat er å gi pasienter med alvorlig livsforkortende sykdom en ny vurdering av behandlingsmuligheter. Kreftforeningen har kjempet for en slik ordning i mange år med en innstilling om at hver sten skal være snudd i letingen etter mulig behandling. Med alvorlig livsforkortende sykdom menes at pasienten er rammet av livstruende sykdom som en forventer vil føre til at pasienten dør innen kort tid, vanligvis innenfor ett år. Erfaringene viser at i hovedsak vil ordningen være aktuell for pasienter med uhelbredelig kreftsykdom. Det er behandlede sykehuslege som må sende en henvisning til Ekspertpanelet (https://helse-bergen.no/ekspertpanelet).

Ordningens omfang

Når pasienter og pårørende får beskjed om at det ikke finnes mer behandling å gi, kjenner mange på usikkerhet, og det er naturlig å lete etter andre muligheter for behandling. Norske kreftleger er generelt godt oppdaterte på behandling og kliniske studier. Men utviklingen med blant annet persontilpasset behandling går nå så raskt, at det er vanskelig å ha en total oversikt over alle nye behandlingsmuligheter og studier. I noen tilfeller kan det være aktuelt å vurdere utprøvende behandling utenom studier, såkalt «off-label» behandling. I tilfeller hvor det råder usikkerhet, kan Ekspertpanelet gi pasienten en ny faglig vurdering, og eventuelt konkrete råd om ytterligere etablert behandling eller utprøvende behandling eller studier. Det skal gi pasienten trygghet for at all aktuell behandling er blitt gitt eller vurdert. Ekspertpanelet skal i hovedsak vurdere pasienter hvor all etablert behandling er forsøkt eller vurdert, og pasienten har kort forventet levetid. I visse tilfeller kan det også være aktuelt med en henvisning før all etablert behandling er gitt/vurdert, dersom det er snakk om en spesifikk behandlingsmulighet. Ekspertpanelet er sammensatt av åtte kreftspesialister, og har knyttet til seg 23 faste eksterne fagspesialister. Svar på vurderingen skal i hovedsak foreligge innen to uker fra mottatt henvisning.



Figur 1 - Henvisninger til Ekspertpanelet fordelt på sykdomsdiagnose.

Ekspertpanelets vurdering

Ekspertpanelet vurderer enkeltsaker for den aktuelle pasient. Det gis ikke råd som gjelder hele pasientgrupper.
Ekspertpanelet vurderer og kan gi råd om følgende:

1. Vurdere om all aktuell etablert behandling er gitt/vurdert.
2. Vurdere om det er aktuelle kliniske studier for pasienten i Norge eller i utlandet.
3. Vurdere utprøvende behandling i Norge utenfor klinisk studie (såkalt off-label behandling).
4. Vurdere et utprøvende behandlingstilbud pasienten selv har innhentet.

Helse- og omsorgsdepartementet etablerte i 2013 et nasjonalt system for vurdering av innføring av ny behandling i spesialisthelsetjenesten, kalt «Nye Metoder» (1). Når en ny behandling er under vurdering hos «Nye Metoder», skal slik behandling ikke gis til nye pasienter i helseforetakene. Det er etablert en unntaksordning hvor enkeltpasienter likevel kan begynne på slik behandling etter søknad til regional fagdirektør, men denne unntaksordningen er svært begrenset. Ekspertpanelet har ikke lov til å tilrå behandling som er under vurdering hos «Nye Metoder». Vedtak gjort av Beslutningsforum for nye metoder skal følges av Ekspertpanelet.

Vurdering og råd fra Ekspertpanelet

Ekspertpanelet har behandlet 70 saker siden oppstarten i november 2018. De fleste sakene har omhandlet kreft i mage-tarmkanal (Figur 1). Det har vært relativt få saker fra Helse Midt sammenliknet med de andre helseregioner (Figur 2). Ingen ytterligere behandling ble anbefalt i 30 av de 70 sakene (Figur 3). Når det gjelder råd om ytterligere etablert behandling, var dette en bekreftelse på at planlagt behandling burde gis. Kategorien "Ny etablert behandling" gjaldt saker hvor det ble gitt råd om ytterligere etablert behandling der dette ikke var planlagt.

8 pasienter fikk råd om studiedeltakelse, 12 pasienter fikk råd om off-label behandling (Figur 3). Median svartid er for tiden 10 dager. Rådene har i hovedsak vært fulgt av foretakene (Figur 3). Det mangler fortsatt en del tilbakemeldinger på om rådene har vært fulgt.

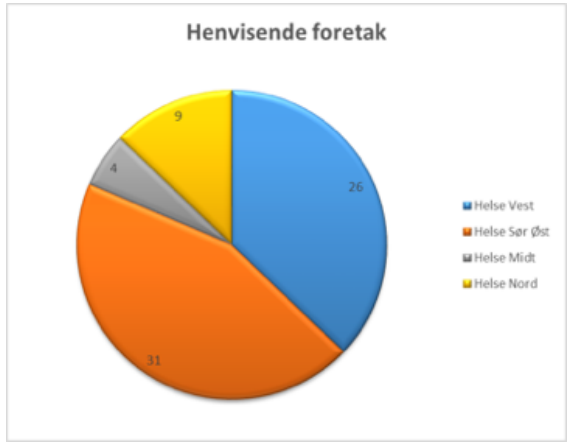
Tap av livskvalitet og uten effekt av behandling

For et stort antall av pasientene, har Ekspertpanelet konkludert med at det ikke er mer etablert aktiv behandling å tilby. Fokus i en slik situasjon blir å sørge for at gjenværende livskvalitet er så optimal som mulig. I denne fasen av sykdommen er risikoen betydelig for at ytterligere behandling

kan medføre tap av livskvalitet, uten effekt av behandling. Det er en fortvilende situasjon for pasient og pårørende når det gis beskjed om at det ikke er mer aktiv behandling å tilby. Pasient og pårørende skal føle seg trygge på at enhver sten er snudd og at all meningsfull behandling er gitt. Det gir ofte en ro og en mulighet til å forsone seg med situasjonen.

Ytterligere etablert behandling

Ekspertpanelet vil gi råd om det finnes ytterligere etablert behandling som bør eller kan vurderes gitt. Dersom en slik etablert behandling ikke er av markant nytte må det gjøres en avveiing av behandlingens levetidsgevinst eller symptomlindring sett opp mot risiko for bivirkninger. Det er tallrike eksempler på at en siste linjes behandling har helt ødelagt livskvaliteten i den gjenværende korte levetiden hos pasienter. Et råd fra Ekspertpanelet kan i noen tilfeller støtte opp under en eventuell beslutning om å avstå fra behandling som gir lite nytte til ofte en høy bivirkningskostnad. Pasienten, i samråd med behandlende lege, må på bakgrunn av informasjon om effekt og bivirkninger, vurdere en slik behandling. Ofte har legen og pasienten en ulik oppfattelse av hvilken nytte det skal være av en behandling. I en studie på 661 pasienter som fikk palliativ kjemoterapi, fikk et stort flertall tap av livskvalitet uten å øke overlevelsen. Pasientene selv angav imidlertid at de ville ha slik behandling om den forlenget livet med 1 uke (2).



Figur 2 - Henvisninger til Ekspertpanelet fordelt på helseregioner.

Deltakelse i studie

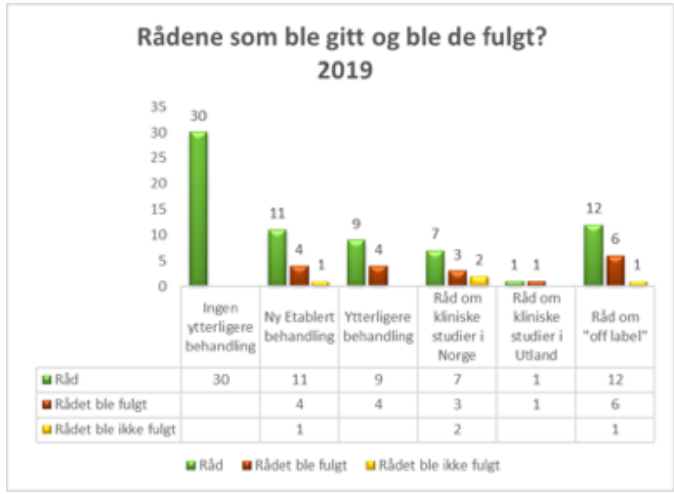
Inklusjon i studier er særlig aktuelt om det er snakk om en betydelig mulig levetidsgevinst, slik man kan se ved immunterapi og persontilpasset behandling. Det bør være en markant sjanse for meningsfull effekt av en behandling for å henvise til en studie. Norge har dessverre relativt få studier sammenliknet f eks Danmark. Mange studier i dag inkluderer kun pasienter med en spesifikk mutasjon (oftest sjelden, typisk hos 1-2%), f eks NTRK mutasjon (3). En slik persontilpasset behandling forutsetter en bred gentesting, oftest med et panel på ca 400 gener (NGS) (4). Innenfor det offentlige helsevesen i Norge tester vi per i dag kun på gener hvor der er en etablert godkjent behandling tilgjengelig. Derfor vil kun pasienter som kjøper en utvidet gentest privat, kunne bli vurdert for genbaserte studier og ikke-etablert genbasert behandling. Foreløpig vil nok kun 3-4 % av pasientene kunne få nytte av en slik utvidet gentest, men den raske pågående utviklingen tilsier at dette vil kunne endres raskt.

Henvisning og inklusjon i studier utenfor Norge har vist seg logistisk vanskelig, og skuffende få pasienter som er henvist til Ekspertpanelet, har blitt inkludert i studier. For studier utenfor Norden har sponsor som hovedregel avvist inklusjon av norske pasienter. Selv innenfor nordiske studier har det vært problematisk å få norske pasienter inn i studiene. Det er derfor et klart behov for å få flere studier i gang i Norge, samt et politisk engasjement for å lette inklusjon av pasienter i nordiske studier.

«Off-label behandling»: Utprøvende behandling i Norge utenfor klinisk studie

«Off-label» behandling vil si at en behandling gis utenfor medikamentets godkjente indikasjon. Dette har vært gjort i Norge i en årrekke, særlig innenfor pasientgrupper med sjeldne sykdommer. For nyere problemstillinger er det vanligvis avdelingssjefen som godkjenner slik «off-label» behandling. Grunnen til at «off-label» behandling har fått stor fokus nå, er den høye prisen på mange nye medikamenter som for eksempel immunterapi.

Et råd om en utprøvende behandling i Norge, utenfor klinisk studie, vil ofte være kostbart og kontroversielt. En slik behandling må ha dokumentert en markant sannsynlig nytte for pasientene. Et eksempel på en aktuell problemstilling er de 3-5% av pasienter med mikrosatellitt instabil (MSI) metastatisk kolorektal kreft. De har en dårligere prognose med kortvarig effekt av tradisjonell kjemoterapi, mens behandling med immunterapi med PD-1 antistoffer ser ut til å gi en betydelig levetidsgevinst med lite bivirkninger (5). En annen aktuell gruppe vil være pasienter hvor sykdommen er så sjelden at det aldri vil komme studier på denne indikasjonen, men behandling må baseres på andre liknende tumorgrupper.



Figur 3 - Svar gitt på henvisninger til Ekspertpanelet, og om rådet ble fulgt av foretaket.

Det har vært en overraskende stor andel av saker med problemstilling om «off-label» behandling, i hovedsak spørsmål om immunterapi kan være aktuelt for pasienten. Sakene skiller seg prinsipielt i to grupper:

1.Pasienten ber om vurdering med tanke på å starte «off-label» behandling. For de store pasientgruppene vil der som regel være mangelfull dokumentasjon eller studieeffekt. Et problem er små pasientgrupper der det ikke finnes studiedata, men hvor sykdommen likner på annen sykdom der effekt er dokumentert.

2. Pasienten har fått immunterapi privat med effekt, og man ønsker at det offentlige skal overta behandlingen. Dette dekkes dog aldri med tilbakevirkende kraft. Et første spørsmål er hvilke krav man skal stille til å kalle det effekt; vanligvis vil man forlange partiell remisjon av sykdom radiologisk og effekt > 6 måneder. To aktuelle saker vurdert av Ekspertpanelet har havnet på førstesidene i VG (6). Dette var tilfeller hvor sykdommen vanligvis ikke har effekt av immunterapi, men disse to pasientene hadde remisjon og langvarig effekt av immunterapi mottatt hos Aleris. Det finnes studiedata som viser at denne undergruppen pasienter har langvarig og god nytte av slik behandling. Rådet fra Ekspertpanelet var at denne behandling bør gis videre. Begge helseforetak avslo imidlertid å gi slik behandling videre til pasientene pga likhetsprinsippet: ikke alle har råd til å betale for å forsøke 6 måneder med immunterapi (ca 600 000 kr). Den ene pasienten klaget til Helsetilsynet som opphevet vedtaket til foretaket og mente at pasienten ikke fikk forsvarlig helsehjelp. Det prinsipielle i Helsetilsynets vurdering er at de legger vekt på at dersom behandlingseffekt er oppnådd i det private, skal det være med i vurderingen av pasientens videre behandling i helseforetaket og at den individuelle helsehjelp går foran likhetsprinsippet (7).

Udokumentert behandlingstilbud innhentet av pasienten

Noen pasienter reiser i desperasjon til utlandet for å forsøke en udokumentert behandling, og bruker ofte den siste tiden på noe som gir ingen eller liten nytte. Behandlingen har ikke sjeldent alvorlige bivirkninger og kan medføre store økonomiske kostnader. Ekspertpanelet kan vurdere et slikt tilbud og sette tilbudet inn i en større behandlings oversikt og i noen tilfeller fungere som en motvekt til et ofte unyansert og urealistisk behandlingstilbud. Det har imidlertid kun vært en slik aktuell sak til vurdering, og Ekspertpanelet må nok vurdere om slik henvendelser fremover kan komme direkte fra pasient/pårørende uten å gå om behandlende lege.

Oppfølging av råd fra Ekspertpanelet

Ekspertpanelet har kun en rådgivende rolle og ingen beslutningsmyndighet. Et råd om behandling fra Ekspertpanelet medfører ikke rettighet til å motta slik behandling. Det er opp til regionale helseforetak i samråd med pasient og behandlende lege om behandlingen skal gis. Utgiftene forbundet med en eventuell behandling må dekkes av pasientens helseforetak. Helseforetakene har i hovedsak fulgt rådene fra Ekspertpanelet (Figur 3). To av de aktuelle avslag om «off-label» behandling var begrunnet i likhetsprinsippet.

Konklusjon
Ekspertpanelet kan gi pasienter med uhelbredelig kreftsykdom ny vurdering av behandlingsmuligheter. Det er viktig for pasienten, pårørende og behandlingssansvarlig lege at man er sikre på at all meningsfull behandling er gitt eller vurdert. Er det en mulighet for å forsøke ytterligere behandling, eller delta i en studie, må det gjøres grundig avveiing av behandlingens mulige nytte vurdert opp mot risiko for bivirkninger og bruk av tid. For enkeltpasienter vil det finnes viktig meningsfull behandling å forsøke, særlig innenfor persontilpasset behandling.

Referanser:

1. Nye Metoder. https://nyemetoder.no/
2. Prigerson HG, Bao Y, Shah MA et al. Chemotherapy use, performance status, and quality of life at the end of life. JAMA Oncol. 2015: 6:778-84.
3. Hong DS, Bauer TM, Lee JJ et al. Larotrectinib in adult patients with solid tumours: a multicentre, open-label, phase I dose-escalation study.
Ann Oncol. 2019; 30:325-331
4. Jakobsen RK. Neste generasjon genteknologi. https://forskning.no/dna/2011/07/neste-generasjon-genteknologi
5. Overman MJ, McDermott R, Leach JL, et al. Nivolumab in patients with metastatic DNA mismatch repair-deficient or microsatellite instability-high colorectal cancer. Lancet Oncology. 2017;18:1182-91.
6. https://www.vg.no/nyheter/innenriks/i/KvOrLM/stephen-stor-vik-47-blir-nektet-immunterapi-fordi-han-har-kjoept-behandling-privat
7. https://www.dagensmedisin.no/artikler/2019/07/15/legeleder-om-off-label-avgjorelse--en-liten-revolusjon/

Oppnevnte medlemmer av Ekspertpanelet nov. 2018

fra ve: Jan Norum, Universitetet i Tromsø; Tone Skeie-Jensen, Radiumhospitalet; Daniel Heinrich, Akershus Universitetssykehus; Tormot Guren, Radiumhospitalet; Bjørn Henning Grønberg, NTNU; Halfdan Sørbye (leder), Haukeland Universitetssykehus; Pål Dag Line, Rikshospitalet; Olav Engebråten, Ullevål Universitetssykehus

foto: kommunikasjonsavd. ved Haukeland Universitetssjukehus

Lungekreft er faktisk "hot"

foto: Tiina Andersen

Marianne Aanerud, Overlege ved lungeavdelinga, Haukeland universitetssjukehus og førsteamanuensis ved UiB

De vanligste kreftformene i Norge er brystkreft, prostatakreft, tykktarmskreft og lungekreft, der lungekreft er kreftformen med høyest dødelighet. For å komme opp i samme antall tapte leveår som til lungekreft, må vi legge sammen alle leveår som går tapt i de tre andre hyppigst forekommende krefttypene. De siste fem årene har ca 3000 personer blitt diagnostisert med lungekreft årlig, og ca 2000 i Norge dør av lungekreft - hvert år. Når jeg blir spurt hva jeg jobber med og jeg sier «lungekreft», er det mange som får et litt alvorlig drag i ansiktet, og jeg tror noen angrer på at de spurte. Jeg synes imidlertid jeg har verdens beste jobb. Fordi jeg opplever det å jobbe med mennesker som er alvorlig syke som meningsfylt og givende, og fordi utviklingen innenfor fagfeltet de siste årene gjør at vi har stadig mer effektiv behandling. Derfor kan jeg endelig si at «Lungekreft er faktisk hot». I denne artikkelen skal jeg skrive litt om hva denne utviklingen består i og hva det betyr for oss som jobber med lungekreftpasienter.
Men først – en sann historie fra virkeligheten.

En sann historie

Høsten 1951 flyttet den erfarne kirurgen Clemet Price Thomas utstyr og mannskap fra operasjonssalene på The Royal Brompton Hospital, inn på Buckingham Palace, for å operere en celeber pasient. Det var selveste kongen, George den sjette, far til nåværende dronning Elisabeth den andre. Han hadde røkt mye og lenge, kanskje særlig i de nervepirrende årene med tyske flyangrep under krigen. Høsten 1951 hostet han blod. Han fikk beskjed om at han nok hadde en «obstruksjon» i venstre hovedbronkus, men legene sa ikke noe om lungekreft – ikke enda. De opererte ut hele den venstre lungen, til tross for at kreften hadde spredd seg til den høyre også. Kongen kom seg fint etter operasjonen, men fortsatte å hoste. Omsider fikk han vite at han var alvorlig syk med lungekreft. Han overlot en del av pliktene sine til sin eldste datter, Elisabeth. Hun var på offisielt besøk i Kenya den 6. februar 1952 da hun mottok nyheten om at faren hennes var død. Det var ikke av selve lungekreften han døde av, men et stort hjerteinfarkt. Elisabeth landet på engelsk jord i sørgeklær, og hun ble det britiske samveldets dronning, bare 25 år gammel.

Netflixserien «The Crown» som handler om dronning Elisabeth den andre, beskriver kong Georges sykdom og død, og for oss som jobber med lungekreft er det interessant å se hvor mye som er annerledes. I dag ville vi aldri ha operert en pasient vi visste hadde kreft i begge lungene. I 1951 kunne de ikke tilby noen annen form for kreftbehandling til pasienter hvor operasjon var nytteløst, slik som hos Georg. Vi ville nok ikke behandlet en konge annerledes enn andre pasienter og vi ville aldri drømt om å holde diagnosen skjult for pasienten så lenge.

Bedret overlevelse

Overlevelsen av lungekreft var bortimot et sorgens kapittel i medisinen helt fram til 1980 tallet, da overlevelsen begynte å stige. Fem års relativ overlevelse for lungekreftpasienter er nå doblet siden årtusenskiftet og ligger nå på ca 24 % for menn og over 30 % for kvinner (1). Det høres kanskje ikke så imponerende ut, men det er nå mer enn dobbelt så mange lungekreftpasienter i live fire år etter behandling enn i år 2000 (2). Nå er det ca 5000 i live fire år etter lungekreftdiagnosen, mot tidligere 2000. Noen får aktiv behandling, noen har bivirkninger av behandlingen, alle går til regelmessige kontroller, noen får tilbakefall og noen har seneffekter etter kreftbehandlingen. Det er flere og flere pasienter som trenger vår ekspertise.

Hva har skjedd? Hva gjør at vi i noen tilfeller kanskje kan se på lungekreft som en kronisk sykdom? Stadig mer nøyaktig utredning med nye diagnostiske metoder og nye behandlingstilbud gjør at vi nesten kan kalle endringene vi opplever for en medisinsk revolusjon.

Mer nøyaktig diagnostikk

Et viktig bidrag til bedret overlevelse er mer nøyaktig diagnostikk, slik at en kan velge rett behandling til rett pasient. Å kartlegge kreftens utbredelse, å finne ut av i hvilket stadium en oppdager sykdommen i, er viktig før en velger behandling. Svulstens størrelse (T), lymfeknutespredning (N) og eventuelle metastaser (M) kartlegges etter TNM klassifikasjonen (3, 4). Noen pasienter er i et lavere stadium av kreften enn det ser ut til på billedundersøkelsene. Lymfeknuter som er forstørrede på grunn av betennelse må ikke stå i veien for helbredende behandling som operasjon eller kurativ strålebehandling. Vi gjør heller ikke pasienten noen tjeneste hvis vi antar at sykdommen er i et lavere stadium enn det den er. Kurativ lungekreftbehandling (operasjon, stereotaktisk stråling og kjemoradiasjon) medfører risiko for komplikasjoner som blant annet infeksjoner, blodpropp, lange postoperative forløp og lungebetennelse som følge av stråling (strålingspneumonitt). Operasjon for lungekreft er et stort inngrep, hvor en må regne ca to måneders rekonvalesens. En opererer også vekk friskt lungevev, og de fleste får redusert lungekapasitet etterpå. Derfor er korrekt stadieinndeling helt essensielt for overlevelsen, og vi har nye og gode metoder til å hjelpe oss med dette.

Bedre billedundersøkelser

Med computertomografi (CT) som ble funnet opp på 1970-tallet og som ble tatt i bruk utover 1980-tallet, kan vi avbilde svulstens utbredelse, lymfeknuter og andre organer hvor det kan være spredning. I 2005 fikk Norge den første positronemisjonstomografi (PET-CT). Det er en CT-undersøkelse hvor en bruker radioaktivt merket sukker som kontrast. Det radioaktive sukkeret tas opp i vev som har høy aktivitet (metabolisme) og får det til å lyse på CT bildet. Et av organene lungekreft ofte sprer seg til er hjernen, men en kan ikke oppdage hjernemetastaser med PET-CT og ca 5 % av hjernemetastasene ved lungekreft overses ved vanlig CT, derfor trenger vi magnetresonanstomografi (MR) av hodet for å kartlegge.

MR av hodet ved lungekreft

- Lokalavansert lungekreft, stadium III før kjemoradiasjon
- Store svulster i lungetoppene, sulcus superior-svulster
- Småcellet lungekreft, begrenset sykdom
- Mistanke om hjernemetastaser

Bedret vevsdiagnostikk

Vevsprøve av svulsten eller metastasene er viktig i diagnostikken, og patologene gjør stadig mer avanserte analyser av svulstvevet hvor det undergrupperes og testes med molekylærgenetiske metoder. På 1980-tallet var det nok å skille mellom småcellet- og ikke-småcellet lungekreft. Småcellet lungekreft kunne stråles og behandles med kjemoterapi, mens ikke-småcellet lungekreft kunne opereres i tidlige stadier. Ved spredning kunne en bare tilby palliasjon. I dag er det forskjellig medikamentell behandling for plateepitelkarsinom og adenokarsinom (de viktigste undergruppene av ikke-småcellet lungekreft, med henholdsvis 23% og ca. 50%). Videre testes all ikke-småcellet lungekreft for egenskapen programmert død ligand 1 (PDL1) status med tanke på om en kan behandle med immunterapi. Adenocarsinomer testes for EGFR mutasjoner (rundt 10%), ALK-translokasjoner (ca 3%) og ROS-1 (1%) mutasjoner. Disse får skreddersydd tablettbehandling med såkalte tyrokinasehemmere. I tiden som kommer vil dette testpanelet og tilhørende behandlingsmuligheter utvikle seg mye.

For å finne nøyaktig utbredelse av kreften taes det prøve av vev som en har mistanke om kan representere spredning. For lymfeknuter midt i brystet, i mediastinum, er bronkoskopi med EBUS (endobronchial ultrasound, altså ultralydbronkoskopi) et godt hjelpemiddel, og mye lettere enn mediastinoskopi som en brukte tidligere. Ved EBUS-bronkoskopi kan vi ta prøve av lymfeknuter som lyser på PET-CT, eller ser forstørret ut på CT. Patologene kan se om det er betennelsesceller eller kreftceller, eller vev uten tegn til kreft. Noen lymfeknuter en ikke når med bronkoskopet kan nåes med ultralydgastroskop, endoskopisk ultralyd (EUS).

Lungekreft deles inn i stadium ved diagnosetidspunkt før behandlingen starter, men for pasienter som tilbys operasjon, blir stadieinndelingen revurdert av patologene etter at både svulsten med tilhørende lungevev og lymfeknuter er operert ut. I de senere årene er viktigheten av å ta med og merke lymfeknuter skikkelig, ikke bare fra lungeroten (lungehilus), men også fra mediastinum. Patologene vurderer om det er spredning til hver enkelt lymfeknute. Hvis det er spredning til lungehilus (såkalte N1 knuter) forbedres overlevelsen med ca 14 % på gruppenivå om en tilbyr adjuvant («hjelpende») cellegift (5). Det avhenger av pasienten sitt funksjonsnivå og alder. Hvis det er spredning til N2 knuter, altså i lymfeknutestasjon 7 (under delingen av luftrøret, carina) ved siden av luftrøret (stasjon 2 og 4), eller rundt aortabuen (stasjon 5 og 6), skal pasienten i tillegg tilbys strålebehandling mot mediastinum. Det er flere studier som undersøker nytten av å tilby både immunterapi og andre stoffer etter operasjon for å bedre overlevelsen, og vi forventer at det også her vil komme nye behandlingstilbud, slik at færre pasienter som er operert får tilbakefall.

Bedret diagnostikk og staging av lungekreft

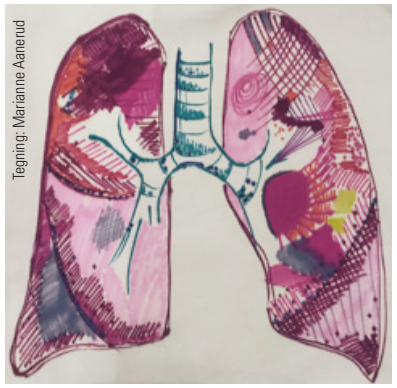
- CT
- PET-CT
- Ultralydendoskopi, både endobronkial ultralyd og endoskopisk ultralyd (EBUS og EUS) med vevsprøver
- Beskrivelse av svulstens egenskaper ved avansert molekylærpatologisk diagnostikk
- Systematisk lymfeknutehøsting under operasjon

Kong Georg skulle nok ikke vært operert. Han kunne brukt tiden på slutten av livet sitt annerledes uten operasjonen. Og hvem vet, kanskje han til og med hadde levd lenger. Når jeg snakker med pasienter som har utbredt sykdom og ikke kan helbredes, får jeg ofte spørsmålet «Hvorfor kan dere ikke bare operere meg?» Jeg prøver å forklare at en operasjon som ikke kan gjøre en frisk, er bortkastet tid. Med nye behandlingsmuligheter, kan en håpe på å leve, kanskje på ubestemt tid, med lungekreft.

MEDISINSK REVOLUSJON

Cellegift

Tidlig på 1990-tallet var ikke-småcellet lungekreft med spredning en sykdom der en bare hadde pleie, lindrende medisiner og palliativ strålebehandling å tilby pasientene.
Cellegift kom inn i behandlingen av ikke-småcellet lungekreft på midten av 1990-tallet og økte overlevelsen noe. Cellegift dreper celler som deler seg hyppig, som kreftceller, men cellegiften skiller ikke mellom kreftceller og kroppens celler. Kroppens egne celler som er i rask deling rammes også, som beinmargsceller og celler i mage- og tarmkanalen. Det ser vi igjen i noen av bivirkningene som beinmargsdepresjon (anemi, og lave hvite blodlegemer, vil si lavt immunforsvar eller nøytropeni) og mage-tarmproblemer som forstoppelse, kvalme og redusert matlyst.


Tegning: Marianne Aanerud

Immunterapi

Immunterapi har en helt annen virkningsmekanisme. Immunterapien gjør kroppens eget immunforsvar i stand til å kjenne igjen kreftceller som fiender, og dermed settes det i gang en opprydningsaksjon, som om det var bakterie- eller virusinfeksjon, en skade, eller et fremmedlegeme.

T-cellene (hvite blodlegemer) er kroppens speidere og detektiver som reiser rundt i kroppen med blodet på jakt etter inntrengere. Når de kommer over noe som ser fremmed ut, for eksempel en bakterie eller en kreftcelle, binder den seg på det fremmede og det settes i gang et voldsomt apparat av signaler. Flere immunceller kommer til, det erklæres «krig» mot inntrengeren, og målet er utryddelse. Om lag halvparten av svulstene av typen ikke-småcellet lungekreft, uttrykker PDL1 reseptoren i høyere eller lavere grad. Når den binder seg til PD1 reseptoren på T cellene stoppes «krigsropet» fra T-cellen, signaleringen stopper, og T-cellen blir inaktivert. Sånn kan kreftcellen holde på og formere seg i fred - kreften blir usynlig for immunsystemet.

PDL1/PD1 systemet

Immunterapi blokkerer PDL1/PD1 systemet. I behandlingen i Norge i dag har vi nivolumab og atezolizumab (PD-1 hemmere) og pembrolizumab (PD-L1 hemmer). Disse medisinene kalles også for sjekkpunkthemmere (checkpoint inhibitors). Dette sjekkpunktet er en av måtene kroppen regulerer immunsystemet på. Et overaktivt immunsystem er ingen fordel, det er lett å forstå når vi snakker om sykdommer som allergi, autoimmune sykdommer som (for eksempel diabetes type I) og revmatiske sykdommer som nettopp kommer av at immunsystemet er overaktivt, eller misforstår. Immunstystemet trenger både bremser og gass, og en av bremsene er PDL1/PD1 systemet. Immunterapi skrur på en måte av en av bremsene til immunforsvaret, og en del av bivirkningene vi ser kommer av et
overaktivt immunforsvar.

Hyppigste bivirkninger ved immunterapi er kløe og trøtthet, men en kan i prinsippet få betennelse i alle organer ved immunterapi. Immunsystemet bremses ikke og går til angrep på kroppen selv. En kan få tykktarmsbetennelse med diare (kolitt), nyrebetennelse med sterkt redusert nyrefunksjon (nefritt), skjoldbruskkjertelbetennelse (thyreoiditt), leverbetennelse (hepatitt), lungebetennelse (pneumonitt) og mange flere såkalte -itter, altså organbetennelser. Det er veldig viktig at pasienter som får immunterapi er klar over at de skal ta kontakt med behandlerne sine når symptomer oppstår, slik at bivirkningene anerkjennes og behandles i tide. De fleste bivirkningene kan behandles eller lindres, ofte med pause i immunterapibehandlingen og med prednisolon i nedtrappende doser.

Bivirkninger av immunterapi

- Hudkløe/utslett
- Slitenhet
- Tykktarmbetennelse
- Nyrebetennelse
- Lungebetennelse
- Leverbetennelse
- Skjoldbruskkjertelbetennelse (med både høyt og lavt stoffskifte som konsekvens)

Immunterapi har vært en del av behandlingstilbudet i det offentlige helsevesenet i Norge siden 2016, og vi som behandler denne pasientgruppen ser at mange ikke hadde overlevd uten denne behandlingen. Om lag 25 % av pasientene svarer på behandlingen og blir langtidsoverlevere. Hvor lenge responsen på behandlingen varer og hvor lenge de kan leve med sykdommen vet vi ikke, for forskningen har ikke pågått lenge nok til at vi kan si noe sikkert om det det.

Doble bivirkninger med immunterapi og cellegift?

Våren 2019 ble immunterapi godkjent i kombinasjon med cellegift (platinum og pemetrexed) i første linje for pasienter med adenokarsinom, uansett PDL1 uttrykk. Studiene som ligger til grunn for beslutningen om å tilby denne behandlingen for pasienter i stadium IV, viser at sjansen for å være i live etter 24 måneder er dobbelt så høy om en tilbyr immunterapi i kombinasjon med kjemoterapi sammenlignet med bare kjemoterapi (6).

Det har alltid vært meningsfullt å behandle lungekreft, men når en får oppleve at personer med lungekreft med spredning lever mye lenger og bedre enn for bare få år siden, er det, (tilgi meg at jeg bruker et litt upassende uttrykk) – gøy. Kombinasjonen av cellegift og immunterapi gitt samtidig, gjør at vi må forholde oss til bivirkninger både fra immunterapi og cellegift. Dette setter høyere krav til vår kompetanse som behandlere, og til ressursene ved våre poliklinikker og sengeposter.

Immunterapi er et viktig framskritt i behandlingen, men det finnes også svulster med høyt PDL1 uttrykk som ikke svarer på behandling, både med og uten tillegg av kjemoterapi. Årsakene til dette kan være mange, og de er ikke klarlagt enda. Forskningen vil bringe oss videre, og i framtiden vil vi nok se flere kombinasjoner av immunterapi, cellegift og andre stoffer som bedrer effekten av disse.

Proteinkinasehemmere – tablettbehandling mot lungekreft

Fra 2004 kom det rapporter på at pasienter med adenokarsinomer med mutasjoner i epidermal vekstfaktor-reseptorgenet(EGFR-mutasjoner) hadde nytte av tyrosinkinasehemmer (TKI) (7). ERGR reseptoren er en slags på-knapp i svulsten som stimulerer vekst som vi kan skru av med tabletter. Testing og behandling for dette ble innført i Norge i 2010. Fra 2014 tester og behandler vi også adenokarsinomer for anaplastisk lymfokinase (ALK) translokasjon (8). Det nyeste tilskuddet til rutinemessig testing er reseptor tyrosin kinase -1 (ROS1), som også behandles med tabletter (9). Disse typene kan også ha PDL1 uttrykk i svulstene sine, men de tre nevnte forandringene trumfer PDL1 uttrykket.

Tablettbehandlingen er enkel siden pasientene tar tablettene hjemme, men det kan oppstå en del bivirkninger. På samme måte som for immunterapi, er det viktig at disse pasientene får informasjon om hva slags bivirkninger de kan vente seg, og at de henvender seg til behandlende lege når bivirkninger oppstår, slik at de blir ivaretatt skikkelig. På denne fronten går utviklingen stadig framover, og i dag er vi i den situasjonen at det finnes virksomme medikamenter, godkjente for bruk i Norge, men som ikke dekkes av det offentlige helsevesenet, på tross av dokumentert bedre overlevelse. Dette er vanskelig for oss som behandler lungekreft. Jeg vet at noen pasienter ville levd lenger med en annen medisin enn med den jeg har mulighet til å gi. Immunterapi kan kanskje gjøre at kreftsykdommen i enkelte tilfeller vil gå i dvale på ubestemt tid, men den utvikler i løpet av måneder til få år alltid resistens mot tyrosinkinasehemmere, og det blir forsket intenst på hvordan dette kan unngås.

Vekstfaktor	Medikament	Vanligste bivirkninger
EGFR	Gefitinib (Iressa) Afatinib (Giotrif) Erlotinib (Tarceva)	Lyssensitivitet Utslett Diarè
ALK	Alectinib (Alecensa) Krizotinib (Xalkori) Ceritinib (Zykadia)	Synsforstyrrelser Mage/tarmplager Forhøyede leverprøver
ROS1	Krizotinib (Xalkori)	Synsforstyrrelser Mage/tarmplager Forhøyede leverprøver

Stereotaktisk stråling som behandlingsalternativ

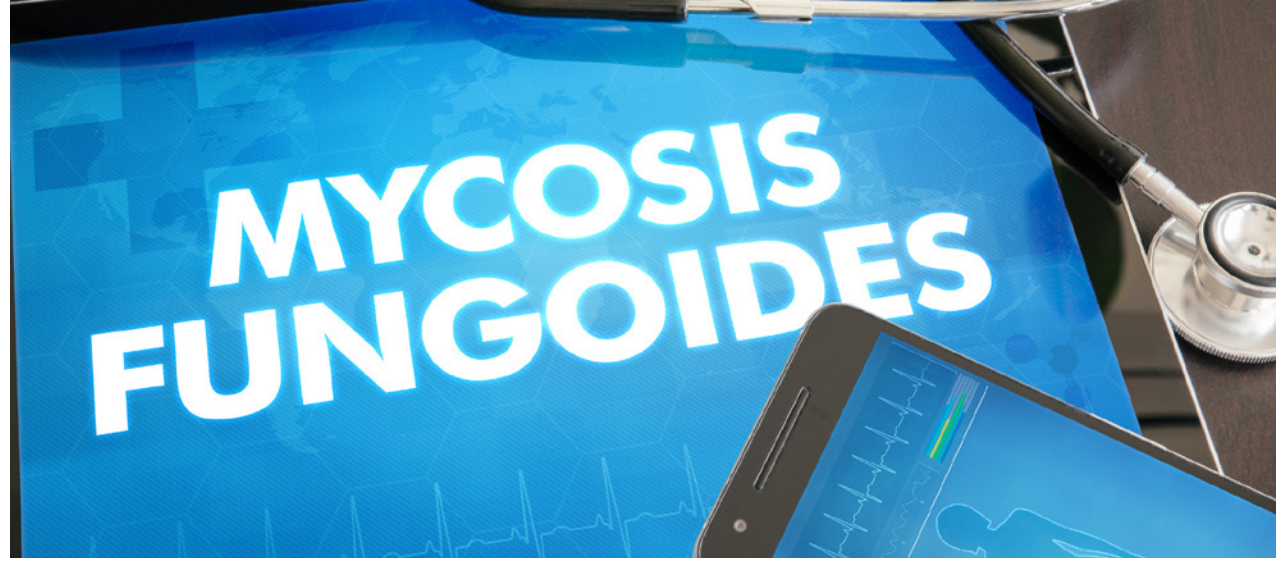
Et annet viktig tilskudd til forbedret behandling for lungekreft, er stereotaktisk strålebehandling av lungesvulster. Stereotaktisk stråling er kurativ strålebehandling, en slags strålekniv. Stereotaktisk stråling gjør at en kan gi høykonsentrert stråling til svulstvevet, og dette gir liten stråledose til omliggende vev. Svulster som kan behandles med stereotaksi bør ikke være for store (helst ikke over 3 cm i diameter), ligge i lungevevet med avstand til sentrale lungekar og lungehilus. Vi gir ikke stereotaksi til svulster som har spredning til lymfeknuter i lungehilus, heller ikke til lungekreft med fjernmetastaser. Fordelen med stereotaksi er at en kan tilby kurativ behandling til pasienter som en ikke kan operere på grunn av lav lungefunksjon. Kirurgen må fjerne en hel lungelapp for at operasjon skal regnes som helbredende behandling, og en del pasienter med kols og redusert lungefunksjon av andre årsaker tåler kanskje ikke å miste en hel lungelapp. Ved å bruke stereotaktisk strålebehandling kan vi tilby kurativ behandling til noen av de som er såkalt medisinsk inoperable – som ikke ville tålt lungekreftoperasjon.

Hvis kong George hadde vært pasient i dag, ville det ikke blitt noen operasjon på Buckingham Palace. Hadde han vært min pasient og fortalt at han hostet blod, ville jeg spurt Kongen om han hadde noen tanker selv om hva det kunne være. Jeg liker å være ærlig med pasientene mine, og hadde han ikke selv nevnt ordet kreft, ville jeg gjort det. Kanskje kunne han ha forsøkt immunterapi i kombinasjon med kjemoterapi? Sannsynligvis hadde han levd lenger enn han gjorde og kanskje han ville fått opplevd å se flere av barnebarna sine. Men det blir spekulasjoner.

For å konkludere – lungekreft er et felt innen medisinen hvor vi opplever stadig utvikling, med spennende diagnostikk og behandling. Nyere behandling gjør at pasientene lever lenger, men de opplever også nye komplikasjoner som det er viktig at vi som behandlere følger opp. Bedre behandling og lengre overlevelse gjør at flere og flere pasienter lever mye lenger med lungekreften og at poliklinikkene over hele landet nå fylles med pasienter som trenger vår ekspertise. Selv om det er ressurskrevende, er det veldig gledelig.

Kilder – her kan du lese mer om lungekreft

1. Hafstad A. Bedre overlevelse ved lungekreft. 2018
2. Brustugun OT, Grønberg BH, Fjellbirkeland L et al. Substantial nation-wide improvement in lung cancer relative survival in Norway from 2000 to 2016. Lung Cancer. 2018;122:138-145.
3. Rami-Porta R, Asamura H, Travis WD, Rusch VW. Lung cancer - major changes in the American Joint Committee on Cancer eighth edition cancer staging manual. CA Cancer J Clin. 2017;67:138-155.
4. Travis WD, Asamura H, Bankier AA et al. The IASLC Lung Cancer Staging Project: Proposals for Coding T Categories for Subsolid Nodules and Assessment of Tumor Size in Part-Solid Tumors in the Forthcoming Eighth Edition of the TNM Classification of Lung Cancer. J Thorac Oncol. 2016;11:1204-1223.
5. Winton T, Livingston R, Johnson D et al. Vinorelbine plus cisplatin vs. observation in resected non-small-cell lung cancer. N Engl J Med. 2005;352:2589-2597.
6. Gandhi L, Rodríguez-Abreu D, Gadgeel S et al. Pembrolizumab plus Chemotherapy in Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer. N Engl J Med. 2018;378:2078-2092.
7. Lynch TJ, Bell DW, Sordella R et al. Activating mutations in the epidermal growth factor receptor underlying responsiveness of non-small-cell lung cancer to gefitinib. N Engl J Med. 2004;350:2129-2139.
8. Solomon BJ, Mok T, Kim DW et al. First-line crizotinib versus chemotherapy in ALK-positive lung cancer. N Engl J Med. 2014;371:2167-2177.
9. Shaw AT, Ou SH, Bang YJ et al. Crizotinib in ROS1-rearranged non-small-cell lung cancer. N Engl J Med. 2014;371:1963-1971.



KUTANT T-CELLE LYMFOM (CTCL):

En sjelden form for lymfekreft i huden

HVA ER CTCL?

CTCL er en sjelden sykdom som rammer ca. 25 personer i Norge hvert år. Det er noen fler menn enn kvinner som får diagnosen.[1] Forekomsten av CTCL øker med alderen og median alder ved diagnose er 55 år.[2]

CTCL er en kreftform der den ondartede cellen er en hvit blodcelle av typen T-lymfocytt. Denne T-lymfocytten har en tendens til å samle seg i huden.[3]

Ved diagnosetidspunkt er det i de fleste tilfeller kun huden som er påvirket.

Symptomene varierer fra mindre utslett til tykkere, kløende plakk og svulster i huden.[4] Det er viktig å huske at disse symptomene er generelle og kan likne både kontaktallergi og psoriasis, og derfor ikke er ensbetydende med CTCL.[5]

ULIKE TYPER AV CTCL

Det finnes ulike typer av CTCL. Den vanligste er mycosis fungoides (MF), som står for litt over halvparten av alle tilfellene i Norge.[1]

Det er store variasjoner i hvor lang levetid en pasient med mycosis fungoides forventes å ha. Det avhenger bl.a. av sykdommens stadium og klassifisering, og kan være alt fra ett til over 35 år etter at diagnose er stilt.[2]

Å STILLE DIAGNOSEN CTCL

Symptomene for CTCL er ofte generelle og uspesifikke, og det kan være vanskelig å stille riktig diagnose. Det er derfor ikke uvanlig at det kan ta 3-4 år fra man får de første symptomene til man får stilt diagnosen.[2]

Diagnosen baseres på legens undersøkelse, hudbiopsi, blodprøver, røntgenundersøkelser samt evt. biopsi av lymfeknuter.[4]

STADIEINNDELING

Mycosis fungoides inndeles i ulike kliniske stadier. De strekker seg fra stadium IA til IVB, hvor IA er den mildeste formen og IVB er den mest utbredte.

Hvilket stadium sykdommen har, baseres på hvordan sykdommen klassifiseres på hud, i lymfeknuter, i blod og om det er påvist spredning.[4]

LIVSKVALITET

Symptomene til CTCL kan i større eller mindre grad påvirke livskvaliteten og ha konsekvenser for både den funksjonelle- og emosjonelle velværen. Også det sosiale liv kan påvirkes ved mer utbredt sykdom.[6]

BEHANDLING

Pasienter med sykdom i tidlig stadium får ofte lokalt rettet behandling mot hud. Eksempler er lysbehandling, strålebehandling og steroidkremer.[4]

Ved mer utbredt sykdom kan man gi systemisk behandling med én eller flere typer cellegift.[4] CTCL kan også behandles med fotoferese. Dette er en behandlingsform hvor pasientens blod først blir tilsatt et fotosensitivt medikament, for deretter å bli belyst med ultrafiolett lys.[7]

Hos yngre pasienter som ikke har ønsket effekt av behandling, kan det også være aktuelt å vurdere allogen stamcelle-transplantasjon (med stamceller fra en annen donor).[4]

1. Rapport Kreftregisteret 2018. Insidens Kutant T-cellelymfom og undergrupper 2011-2016 2. Wilcox R A Cutaneous T-cell lymphoma: 2016 update on diagnosis, risk-stratification, and management Am J Hematol. 2016 January ; 91(1): 151–165. 3. Bagherani N, Smoller B.R, An overview of cutaneous T cell lymphomas, F1000Res. 2016 Jul 28;5. pii: F1000 Faculty Rev-1882. 4. Willemze R , Hodak E, Zinzani P. L. et al Primary cutaneous lymphomas: ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis, treatment and follow-up. Annals of Oncology 29 (Supplement 4): iv30–iv40, 2018 5. Medscape Pinter-Brown L.C Cutaneous T-Cell Lymphoma Differential Diagnoses Updated August 15. 2018 https://emedicine.medscape.com/article/2139720-differential (sist åpnet 22.08.2018) 6. Demierre MF, Gan S, Jones J, et al. Significant impact of cutaneous T-Cell lymphoma on patients' quality of life. Cancer. 2006;107(10):2505-2511 7. Nasjonal behandlingstjeneste for fotoferesebehandling Årsrapport 2016 https://forskningsprosjekter.ihelse.net/senter/rapport/NB-HMN-02/2016 (sist åpnet 22.08.2018)

Takeda AS • Postboks 205 • 1372 Asker • Tlf. 800 800 30 • www.takeda.no
NO/ADC/0818/0039/12738

Takeda | ONCOLOGY

åpenhet i grenseland

NOU 2019:10:
sett i lys av helse- og omsorgstjenesten

Hilde Silkoset, barnesykepleier OUS
og nestleder i Barnesykepleierforbundet

Sosiale medier har gjort det mulig for oss å dele meninger og bilder fra sykehus og sykehjem, barnevern, barnehager og skoler. Mange medier setter også søkelys på offentlige tjenester og hvordan de oppleves av de som mottar dem. Åpenhet og innsyn er med på å gjøre offentlige tjenester bedre, og det er viktig at mediene undersøker om lovene blir fulgt og pengene brukt etter intensjonen. Det er viktig at de som mottar tjenester kan fortelle hva som fungerer og hva som ikke fungerer i sosiale medier, men noen ganger kan fotografering og filming på offentlige institusjoner komme i konflikt med retten til personvern og privatliv.

Dette uttalte helseminister Bent Høie i pressemeldingen i forbindelse med nedsettelse av Åpenhetsutvalget høsten 2017. Utvalget ble nedsatt i samarbeid mellom Helse- og omsorgsdepartementet, Barne- og likestillingsdepartementet og Kunnskapsdepartementet, og har bestått av tolv representanter med bakgrunn fra juss, presse, helsetjeneste, barnevern, skoler og barnehager. Leder av utvalget har vært professor Benedikte Moltumyr Høgberg, ved Det juridiske fakultet i Universitetet i Oslo.

Åpenhetsutvalget har sin bakgrunn i den digitale hverdagen hvor vi til enhver tid har med oss mobiltelefonen som gjør det mulig å forevige opplevelser på bilder, film eller lydopptak og publisere dette i sosiale medier. Å ta, dele eller publisere slike opptak kan ha både positive og negative sider. Når man deler bilder med familie og venner, kan delekulturen bidra til å bringe mennesker sammen. Publisering av bilder, film og lydopptak kan også bidra til et åpent og mer opplyst samfunn. Men noen ønsker kanskje ikke den eksponeringen som følger med delekulturen. Det er ikke alle situasjoner vi ønsker å bli fotografert i, og vi liker kanskje heller ikke tanken på at noen oppbevarer bilder av oss som en dag kan bli publisert eller delt med andre.

Mandatet har vært å utrede praktiske spørsmål knyttet til filming, fotografering og reportasjer fra barnehager, skoler, barnevern og helse- og omsorgstjenesten. Spørsmålene skulle vurderes i lys av hensynet til ytringsfrihet, ansvaret for å yte forsvarlige tjenester, personvern og taushetsplikt. Videre å komme med forslag til retningslinjer for håndtering av besøk, fotografering, filming, lydopptak og reportasjer i sektorene. Utvalget skulle ikke foreslå endringer i lovverket, men gi råd og veiledning innenfor gjeldende rett. Det overordnede spørsmålet har vært hvordan ytringsfriheten kan ivaretas samtidig som personvern og privatlivets fred beskyttes i nevnte sektorer.

Innenfor helse- og omsorgstjenesten har mandatet vært avgrenset til å gjelde kun helse- og omsorgstjenester som enten er helt eller delvis finansiert av det offentlige, og/eller som utfører tjenester etter avtale med eller på oppdrag fra det offentlige.

Helse- og omsorgstjenestens adgang til å ta bilder, film og lydopptak

Utredningen omfatter ikke bilder, film og lydopptak som tas i faglig sammenheng. Faglig motivert filming og fotografering er regulert i norm for informasjonssikkerhet i helse- og omsorgstjenesten, utgitt av Direktoratet for e-helse. Utvalget har vurdert bilder, film og lydopptak som ansatte i helse- og omsorgstjenesten tar uten et faglig formål eller begrunnelse.

Taushetsplikten kan ha betydning for helsepersonells adgang til å ta bilder, film og lydopptak, men også for i hvor stor grad helse- og omsorgstjenestene kan eller må begrense at pasienter og andre tar bilder, film og lydopptak fra steder der det ytes helsehjelp. Utvalget har vurdert hvor langt taushetsplikten strekker seg, og redegjort for rammene for ansattes fotografering og filming. Hovedregelen om taushetsplikt for helsepersonell står i helsepersonelloven § 21:

> *Helsepersonell skal hindre at andre får adgang til eller kjennskap til opplysninger om folks legems- eller sykdomsforhold eller andre personlige forhold som de får vite om i egenskap av å være helsepersonell.*

Taushetsplikten skal sikre at pasienter trygt kan dele med helsepersonell opplysninger som er viktige for behandlingen, men som pasienten ikke ønsker at skal spres videre. Taushetsplikten legger klare begrensinger på helsepersonells og andre ansattes adgang til å ta bilder, film og lydopptak på jobb, fordi slike fotografier eller opptak kan inneholde taushetsbelagt informasjon. I utgangspunktet er det først når informasjon spres at taushetsplikten er brutt, men hvis helsepersonell tar og lagrer bilder, film eller lydopptak som pasienter kommer med på, innebærer dette en unødvendig spredningsrisiko, om ikke nødvendigvis et brudd på taushetsplikten.

Hvis pasienten fritar helsepersonellet fra taushetsplikten, får helsepersonellet opplysningsrett, men ikke opplysningsplikt. Faglig forsvarlighet, arbeidsgivers regler, eller andre omstendigheter kan tilsi at helsepersonell ikke tar eller publiserer bilder, film og lydopptak som pasienter er med på, selv om pasienten har samtykket.

Hvis ansatte utenom faglige sammenhenger fotograferer fra arbeidsplassen sin slik at pasienter eller personopplysninger om pasienter kommer med, faller dette sannsynligvis utenfor personopplysningslovens virkeområde så lenge bildet ikke legges ut på internett eller publiseres på andre måter. Er det virksomheten som tar bilder, for eksempel for å reklamere for eller informere om seg selv, gjelder reglene i personopplysningsloven, og fotograferingen krever samtykke av de avbildede.

Utvalget anbefaler at ansatte ikke bruker privat utstyr hvis de skal ta bilder, film eller lydopptak av pasienter i jobbsammenheng. Dette fordi virksomheten i mange tilfeller vil være ansvarlig for opptakene, og kravet til informasjonssikkerhet vanskelig kan ivaretas hvis personopplysninger lagres på de ansattes private enheter.

Regulering av pasienters filming, fotografering og lydopptak

Når sykdom eller skade rammer en, blir man sårbar, og noen ønsker å dokumentere sitt møte med helse- og omsorgstjenestene for å sikre seg kontroll og trygghet. Dette er i utgangspunktet lovlig.

I praksis får pasienter informasjon om andre enn seg selv under opphold i institusjoner, for eksempel under legevisitt, på akuttmottak eller venterom. Pasienter og pårørende har ikke taushetsplikt om denne informasjonen. Helsepersonells taushetsplikt innebærer at vi skal «hindre at andre får adgang» til informasjon om andre som oppholder seg i institusjonen. Spørsmålet er om den aktive siden av helsepersonells taushetsplikt gir oss og institusjonene plikt til å beskytte pasientene fra andre pasienters utleverende fotografering, filming eller lydopptak, for eksempel gjennom et alminnelig fotoforbud eller pasientveiledning. Et slikt forbud vil være et inngrep i den personlige autonomi som krever en tilstrekkelig tungtveiende begrunnelse. Men på den andre siden kan taushetsplikten trues hvis pasienter og pårørende fritt kan filme, fotografere og gjøre lydopptak av alle rundt seg på for eksempel akuttmottaket, legevakten eller ved psykiatrisk poliklinikk. Det kan være utfordrende å innhente forhåndssamtykke som fritar virksomheten fra taushetsplikt i for eksempel akuttmottaket. Dette må det tas høyde for ved tilrettelegging for at pasientenes personvern skal ivaretas. Men heller ikke her kan det ilegges forbud uten mulighet for å gjøre unntak.

Hva som kreves for at driften anses forsvarlig når det gjelder filming, fotografering og lydopptak fra tjenestens område, varierer ut fra hvilken tjeneste det er snakk om, og hvor sensitive personopplysninger som kan avsløres. Det kreves for eksempel mer av en psykiatrisk legevakt enn venteværelset på et fastlegekontor.

Virksomhetens ansvar

I utgangspunktet påhviler taushetsplikten personer, ikke institusjonene. Virksomheter som driver helsehjelp plikter likevel å tilrettelegge slik at det er praktisk mulig for de ansatte å overholde taushetsplikten sin. Tilrettelagte arealer kan også gjøre det enklere å praktisere åpenhet fordi rammebetingelsene muliggjør å invitere journalister og andre uten at helsepersonells lovbestemte plikter brytes.

Virksomheten kan også informere via veggoppslag eller annet om at samtykke vanligvis er påkrevet for å publisere bilder, film eller lydopp-

tak av gjenkjennelige personer. Virksomhetene bør dessuten gi råd om å være varsom når en tar bilder og film som andre kommer med på, og at det er normal høflighet å be om samtykke før en fotograferer, filmer eller gjør lydopptak av andre mennesker.

Krav til faglig forsvarlighet

Virksomhetene har ansvar for å organisere driften forsvarlig og slik at helsepersonell er i stand til å oppfylle sine lovpålagte plikter. I den grad pasienter og pårørendes filming, fotografering eller lydopptak påvirker helsepersonells evne til å gi forsvarlig helsehjelp, har virksomhetene altså en plikt til å bruke lovlige virkemidler for å ivareta pasientsikkerheten. I første omgang bør dette forsøkes løst gjennom dialog. Helsepersonellet kan forklare pasienten og de pårørende konsekvensene av filmingen eller fotograferingen, for eksempel at de blir ufokusert og i mindre stand til å utføre arbeidet på en formålstjenlig måte.

Om behandlingen blir vanskeliggjort av filming, fotografering eller lydopptak, og eventuelle forbud eller dialog med pasienten ikke løser problemet, kan plikten til å drive forsvarlig føre til at helsehjelpen må utsettes, for eksempel hvis pasienten ikke innretter seg slik at det er mulig å utføre forsvarlig helsehjelp. Dersom helsehjelpen ikke kan utsettes, må helsepersonellet vurdere om pasientens manglende innrettelse må forstås som at han ikke samtykker til helsehjelpen, eller om helsehjelp likevel skal gis. Ved siste alternativ må vurderingen av hvorvidt helsehjelpen er forsvarlig gjøres i lys av den konkrete situasjonen.

Før en virksomhet forbyr fotografering, filming eller lydopptak bør det gjennomføres vurderinger der ytringsfrihet, personvern og andre relevante hensyn vektlegges, og hvor mindre inngripende tiltak forsøkes. Virksomheten kan informere om at fotografering, filming og lydopptak kan påvirke helsepersonell på en måte pasientene kanskje ikke har tenkt over, og oppfordre til å begrense slik aktivitet hvis den ikke er avklart med personalet. Ved å legge til rette for dialog mellom helsepersonell og pasient kan konfliktsituasjoner forebygges.

Andres fotografering, filming og lydopptak

Det er uklart hvor store krav taushetspliktens aktive side setter til helsepersonell og institusjoner når det gjelder å begrense pårørende, journalister og andres fotografering, filming og lydopptak. De ansattes ansvar avhenger av situasjonen og om den ansatte alt tatt i betraktning hadde en faktisk og rettslig foranledning til å handle. Men hvis pårørende eller andre besøkende filmer, fotograferer eller gjør lydopptak, skal ikke pasienten måtte finne seg i å få dårligere behandling fordi helsepersonellet forstyrres av dette. I slike situasjoner kan helsepersonell vise ut personer som forstyrrer behandlingen. Hvis situasjonen er så prekær at liv og helse står i akutt fare, kan helsepersonell gjøre det som er påkrevet for å redde liv. Det inkluderer å nekte pårørende, journalister eller andre å ta bilder, film eller lydopptak, eller be dem om å fjerne seg. Dette bygger på nødretten.

Det skal betydelig mer til å nekte journalister å fotografere på en helseinstitusjon enn andre som ikke har en slik posisjon. Journalister har et særlig vern slik at fotoforbud mot dem vil være et større inngrep enn fotoforbud mot andre. Også det å vise åpenhet gjennom å tilrettelegge for journalisters innsyn i driften, kan etter omstendighetene være en del av det å drive forsvarlig. Samfunnets tillit til helseinstitusjonene bygger på innsikt og kunnskap som det er vanskelig å oppnå uten at det tilrettelegges for medienes tilgang, innenfor lovens rammer.

Et sentralt hensyn er at syke og skadede mennesker skal oppsøke helsehjelp, og våge å gi helsepersonell komplett informasjon slik at riktig behandling kan gis. Et annet hensyn er pasientenes personlige integritet. De skal selv få bestemme hvem som får tilgang til privat informasjon om dem. De siste årene har det blitt laget TV-produksjoner fra helse- og omsorgstjenesten, slik som for eksempel «Helene sjekker inn», «Hjertebarna», «Brennpunkt» og «113». TV-produksjoner kan gi et innblikk i hvordan helse- og omsorgstjenestene faktisk fungerer, og på denne måten bidra til åpenhet om sykdommer og tjenestetilbud, og gi økt forståelse blant folk om hvordan det er å leve med en bestemt diagnose eller lidelse, enten som pårørende eller pasient. Slike TV-produksjoner kan vise fram konsekvensene av politiske beslutninger og prioriteringer i helsevesenet, men de kan også være ren underholdning og by på utfordringer i ivaretagelsen av sårbare pasienters personlige integritet. Slike produksjoner skaper særlige utfordringer for helsepersonells taushetsplikt og virksomhetens ansvar og kan ikke lages uten forhåndsavtale med, og stor tilrettelegging fra helse- og omsorgstjenesten.

Forsvarlig arbeidsmiljø

Ansatte i helse- og omsorgstjenesten har rett på et forsvarlig arbeidsmiljø. Hvis pårørende tar bilder, film eller lydopptak på en hensynsløs måte, kan helsepersonell oppleve at arbeidet deres blir vanskeligere å utføre på en forsvarlig måte, og at arbeidsmiljøet blir forringet. Kjærnes og Silkoset (2019) skriver at barnesykepleiere opplevde det som en belastning å gå inn til et barn der de visste at foreldrene blogget om barnet. Når foreldre filmet eller tok bilder under prosedyrer barnesykepleierne ellers ville følt seg trygge på, kunne de bli usikre. Spontaniteten i møtet med barnet ble borte når sykepleierne følte seg overvåket av foreldrene. Flere barnesykepleiere hadde selv blitt eksponert av foreldre i sosiale medier i jobbsammenheng uten å ha blitt spurt. Dette førte til at de ble engstelige for å bli feilsitert eller omtalt offentlig.

Utvalgets vurderinger og anbefalinger

Fotografering, filming og lydopptak fra helse- og omsorgstjenesten er i utgangspunktet lovlig. Det er viktig at helse- og omsorgstjenesten legger til rette for at det kan tas bilder, film og lydopptak, både fordi pasientene kan ha behov for å dokumentere forhold i tjenestene, og fordi samfunnet ellers kan ha behov for innsyn. På den andre siden har alle offentlige institusjoner plikt til å drive virksomheten på forsvarlig måte og tilrettelegge for at de ansatte kan ivareta sine plikter. I noen tilfeller kan filming, fotografering og lydopptak komme i konflikt med forsvarlig tjenestetilbud.

Rimelige restriksjoner som er nødvendige for å utføre forsvarlige tjenester er lovlig og ønskelig, men krever saklig begrunnelse. Restriksjoner kan ikke bestemmes uten at det er nødvendig av hensyn til virksomhetens plikt til å drive forsvarlig, og kan ikke vare lenger enn det som er

nødvendig for å oppnå formålet. Restriksjoner kan for eksempel være nødvendig når pasientsikkerheten og krav til forsvarlig helsehjelp settes i fare, når taushetsplikten ellers vil bli brutt, eller hvis de ansattes rett til forsvarlig arbeidsmiljø ikke ellers kan oppfylles.

Det bør utarbeides retningslinjer for både ansattes, pasienters og andres filming og fotografering i institusjoner, og kanskje også om generell bruk av mobiltelefon. Dette kan for eksempel være i form av veggoppslag. For at retningslinjer skal fungere godt, bør de gi rom for rimelig skjønn, nyanser og unntak. Absolutte forbud er sjelden veien å gå og kan fremstå urimelige og konfliktskapende. Absolutte forbud kan også føre til at ytringsfrihet eller andre menneskerettigheter innskrenkes i større grad enn loven tillater. Veiledende retningslinjer må i stedet balansere behov som pasienter, pårørende, ansatte og andre har.

Retningslinjer kan bare gjelde innenfor de rammene lovgivningen gir. Taushetsplikten er for eksempel en lovlig innskrenking i ytringsfriheten som lokale retningslinjer og vurderinger ikke skal overprøve eller motstride.

Ytringsfrihet og personvern må balanseres

Overordnede verdier som må balanseres i slike retningslinjer er særlig retten til ytringsfrihet og personvern, barns rett til medbestemmelse, hensynet til barnets beste, og retten til nødvendig helsehjelp. Disse rettighetene er ivaretatt i Grunnloven eller i internasjonale menneskerettighetskonvensjoner. I enhver situasjon skal man derfor forsøke å ivareta hensynet til disse verdiene, selv om det kan by på vanskelige avveininger.

Mange av utfordringene vi møter gjennom delekulturen kan løses ved hjelp av bevisstgjøring, velvilje og enkle tiltak. Det enkleste er som regel at de ansatte, pasienter og pårørende snakker sammen, at alle lytter til hverandre og at man slik forsøker å ivareta ulike interesser, hensyn, ønsker og behov.

Forhold virksomheten bør ta hensyn til

Helse- og omsorgstjenestene har ulike driftsmåter, brukergrupper og formål. Det vil variere hvordan situasjoner som oppstår i forbindelse med fotografering, filming og lydopptak bør løses. Faktorer som påvirker hvilke tiltak som kan være aktuelle, er for eksempel hva eller hvem det tas opptak av, hvem som gjør opptakene, og hvilket formål opptakene har. Noen brukere er særlig sårbare. Det kan gjelde sykehusinnlagte pasienter, demente og andre pleietrengende på sykehjem. De har begrenset kontroll over egen situasjon og kan føle på maktesløshet og utrygghet. Å begrense deres adgang til å dokumentere hverdagen sin gjennom bilder, film eller lydopptak kan treffe dem hardere enn forbud rettet mot andre. Men de fleste som mottar helsehjelp er fullt ut i stand til å treffe beslutninger og ellers klare seg selv. Helse- og omsorgstjenesten bør ta hensyn til at brukere har ulike behov når de gir råd om bilder, film og lydopptak. Generelle forbud mot fotografering, filming og lydopptak krever sterke grunner og må være aktuelt og reelt, enten det er for å beskytte andres privatliv, eller for å ivareta andre hensyn.

For mange pasienter, og spesielt for barn og unge, er mobiltelefon og nettbrett viktig. Barn bruker digitale medier av samme grunner som voksne: For å søke informasjon, underholdning, leke, slappe av og chatte med venner. Dessuten er det en måte å holde kontakt med skolen og gjøre skolearbeid på. Digitale og sosiale medier er derfor en viktig del av barns sosiale liv og tilgang til fellesskapet. Helse- og omsorgstjenesten bør vise særlig forståelse for at barn som er innlagt kan ha behov for å bruke film og foto for å utøve sin rett til privatliv, kommunisere med andre og for å føle trygghet og kontroll over egen situasjon.

Når pasienter tar bilder, film eller lydopptak på eget rom, bør andre vise respekt for pasientenes behov. Ansatte som synes det er ubehagelig å være med i opptakene, bør snakke med pasienten om dette for å prøve å finne en praktisk løsning. Et totalforbud mot pasienters fotografering og filming inne på enkeltmannsrom kan vanskelig begrunnes i å ivareta andres personvern.

Restriksjoner treffer ikke pårørende like hardt som de treffer pasientene. Likevel må mange pårørende bruke mye tid på sykehuset, for eksempel fordi de har innlagte barn. Ønsket om å ta bilder når en venn eller et familiemedlem er innlagt, kan være velbegrunnet og for foreldre til langtidssyke barn kan det være viktig å dokumentere hverdagen på sykehuset både for seg selv og for barnets del. Ansatte i helse- og omsorgstjenesten kan ikke på generelt grunnlag nekte pårørende å ta bilder, film eller lydopptak, bortsett fra på avdelinger der dette innebærer en uakseptabel risiko for pasientsikkerheten.

Noen foreldre velger å dele mye fra sykehushverdagen til barnet i sosiale medier. Helsepersonell kan åpne for dialog med foreldrene om hva slik eksponering kan innebære for barnet, og om dette er i barnets interesse på lang sikt. Dialogen bør preges av respekt og lydhørhet for barnet og forelderens behov, og innebære gjensidig drøfting av positive og problematiske sider. Målet med dialogen bør være at foreldrene reflekterer rundt hva som vil være til barnets beste, og hvordan de som foreldre kan ivareta barnets interesser best mulig.

Utforming – praktisk tilrettelegging

I fellesarealer som venteværelser, spiserom og dagligstuer bør det formidles informasjon med generelle oppfordringer for mobilbruk, bilder, film og lydopptak. I informasjonsskriv, på TV-skjermer og plakater bør det komme fram at brukere, pårørende og andre bør være hensynsfulle når de tar bilder og film i institusjonen av hensyn til andre pasienter og de ansattes arbeidsmiljø. Det kan gis råd om at det er klokt å spørre personene som kommer med på bilder eller film om de synes det er greit at de er med på opptakene. Det bør videre informeres om at før en deler bilder, film eller lydopptak for eksempel på internett, må en få samtykke fra de som er gjenkjennelige på bildet eller opptaket.

Informasjon til barn og unge bør inneholde råd om at det kan være lurt å tenke seg om før man publiserer eller deler bilder eller film av seg selv i sosiale medier fordi bildene kan være lett tilgjengelig for andre i mange år fremover. Det bør også gis råd til foresatte og andre pårørende om å tenke seg godt om før de publiserer eller deler bilder, film eller lydopptak av barn i sosiale medier.

Når mediene tar bilder, film og lydopptak

Mediene har en viktig samfunnsoppgave ved å vise fram og kontrollere hvordan offentlige tjenester fungerer. Helse- og omsorgstjenesten forvalter verdier på vegne av samfunnet og har i enkelte tilfeller adgang til å utøve makt overfor enkeltmennesker. Samfunnet har derfor et legitimt krav på innsikt i hvordan tjenestene fungerer. Offentlige institusjoner plikter å legge praktisk og fysisk til rette for åpenhet og ytringsfrihet i samfunnet. Helse- og omsorgstjenestenes utgangspunkt bør derfor være å utvise så stor åpenhet som mulig. Begrensninger i medienes adgang til å fotografere, filme eller gjøre opptak må være begrunnet i taushetsplikten, kravet til forsvarlig tjenestetilbud, krav til forsvarlig drift eller kravet til et forsvarlig arbeidsmiljø.

Pasienter og pårørende står fritt til å uttale seg til mediene. Det er mediene og ikke institusjonenes ansvar å innhente og sikre kvaliteten på samtykke i forbindelse med intervjuer og filmopptak. Det er ikke helsepersonells oppgave å kvalitetssikre samtykke som mediene har innhentet. Unntaket er om pasienten har redusert samtykkekompetanse.

Kan sykepleiere bruke sosiale medier for å kommunisere med omverden

Lotta Våde, studiesykepleier, seksjon for utprøvende kreftbehandling og forskningsstøtte, Radiumhospitalet

Verden rundt oss er i rask forandring, teknologien utvikles fra dag til dag. Barna våre skjønner ikke at det var mulig å leve uten mobiltelefoner. Har vi som sykepleiere klart å følge med i tiden? Er det på tide at vi tar i bruk flere medier for å kommunisere?

Åpenhet

Tall fra Kreftregisteret viser at selv om kreftforekomsten er økende, blir stadig flere friske. Av de som ikke helbredes lever flere lenger. Det betyr at antallet kreftoverlevere har økt kraftig. Rundt 200 000 mennesker i Norge har hatt, eller lever i dag med kreft (1).
Har vi som helsepersonell et ansvar for å formidle forskjellige sider av det å få en kreftdiagnose? Er det av betydning at «folk flest» vet noe om hva det vil si å få kreft? Hvordan kan vi kommunisere med de vi ikke møter i hverdagen?

Selv om fakta viser at mange blir friske og at man kan leve lenge med kreft, er kreft fortsatt sterkt forbundet med død. Det kan virke som denne følelsen sitter så dypt i oss at vi som helsearbeidere ikke klarer å kommunisere ut hvordan virkeligheten ser ut. Det er viktig at vi som jobber med kreftpasienter og deres pårørende hver dag bidrar til et nyansert bilde av det å få kreft. Angst og frykt for døden vil øke belastningen på de som rammes og deres pårørende.

Å bli innkalt til en time på Radiumhospitalet i Oslo, oppleves nok ubehagelig for mange. Radiumhospitalet behandler nesten utelukkende kreft. Her møter en mange uten hår, noen med stativer med poser fulle av cellegift. Vi som har jobbet her lenge vet at dette er et sted der mange opplever mye som er trist, vondt og urettferdig. Det vi også vet, er at hver dag opplever mange håp, glede, omsorg og kjærlighet. Hvordan kan vi formidle dette til de som aldri har vært her?

Noen pasienter opplever det som positivt å være åpen om sykdom og behandling. Andre velger å være mer private. Ved at vi som sykepleiere snakker åpent om hva det vil si å være på sykehus, hvordan behandlingen gjennomføres og om tiden etterpå, kan vi avmystifisere temaer som det i dag finnes mange tabuer rundt. De siste årene har helsevesenet blitt mer åpent mot allmenheten. Vi kan følge helsepersonell på tv og flere sykehus har fått sine egne blogger og podkaster. For eksempel har St Olavs hospital siden 2018 drevet podkasten «Diagnose» der behandlere, forskere og pasienter gir lytterne innsikt, historier og perspektiv.

Etter mer enn 20 år som sykepleiere i kreftomsorgen ønsket vi å vise kreftens ulike sider. Vi valgte å starte en blogg og en podkast. Vårt mål var å gi lytterne til podkasten og leserne til bloggen et innblikk i hverdagen til personer som fått behandling for kreft, deres pårørende, etterlatte, helsepersonell og politikere. Det skulle vise seg å bli mer enn som så.

Blogg

Sommeren 2018 startet jeg sammen med kreftsykepleier Ida-Marie Nilsen «Kreftkompasset». Bakgrunnen var at vi ønsket å bidra til bedre oppfølging av kreftpasienter etter avsluttet behandling. I forbindelse med oppstarten ble vi anbefalt å starte en blogg. Vi vurderte og diskuterte lenge. Hva kan vi som sykepleiere dele i en blogg? Vi søkte på markedet og fant

Lotta Våde og Ida Marie Nilsen

mange gode faglige blogger, og det var med på å ufarliggjøre oppstarten av vår blogg. Å skrive blogg er noe annet enn å skrive rapporter og fagartikler. Hvis vi i helsevesenet skal nå frem til personer utenfor vårt eget fagområde må vi gjøre noe med språket vi bruker. Vi må bruke et forståelig språk og unngå å bruke faguttrykk. I en blogg kan vi skrive som vi snakker. En muntlig, uformell skrivestil hjalp oss å gå fra fagspråk til menneskespråk (2).

I dag er bloggen en unik mulighet for oss å belyse temaer vi mener er viktige. Et eksempel er hvordan rommene der menn skal levere sædprøver på sykehus ser ut. Det kom opp som et tema i podkasten med Tor-Arne Leithe. Han fikk testikkelkreft og skulle som mange andre i en sårbar situasjon, levere en sædprøve. Da han ble vist rommet han skulle bruke ble han overrasket. Et sterilt rom med en stor glippe under døren og en gammel skinnstol som eneste møbel. Situasjonen opplevdes som belastende og uten respekt for pasientene. Vi fulgte opp tema sædbanking, med bilder og tekst i bloggen. Tema har engasjert flere sykepleiere, og vi har stor tro på at det kan føre til en endring av innredningen på disse rommene i fremtiden.

Blogginnlegget som frem til i dag har fått størst respons, er mitt personlige innlegg om det å møte veggen. Her var det helt tydelig mange som kjente seg igjen. Tilbakemeldingene viser at mange er redde for at de selv står i fare for å bli utbrent. Det er viktig informasjon å få, fordi det viser at dette er et tema som vi bør jobbe videre med. Innlegget viste også at vi ikke trenger å være redde for å være private i bloggen, noe jeg tror vi i helsevesenet ofte har verget oss for. På bakgrunn av responsen har Kreftkompasset laget foredraget «Jakten på ladestasjoner», som handler om hvordan vi kan forebygge utbrenthet.

Kreftkompasset har også gjestebloggere, som har gjennomgått kreftbehandling. Det gir oss en mulighet å formidle deres budskap og vi gir dem en plattform å uttrykke seg på. Deres historier kan få andre å føle seg mindre alene og være med på å øke åpenheten rundt kreft. Noen blogginnlegg har vi laget sammen, og på den måten kunnet belyse et tema både fra pasientens og sykepleierens ståsted.

Podkast

Podkast er et lydprogram som legges ut på internett. Lytterne kan laste ned programmet til telefonen, nettbrettet eller lignende for å lytte til den når det passer (3). Antall podkaster og antall personer i Norge som lytter til podkast er økende. Kantar Media presenterte i januar 2019 tall som viser at 32 % av Norges befolkning hører på podkast minst en gang i måneden, og 21 % minst en gang i uken (4).

Podkasten «Kreftkompasset» har gjort det mulig for oss og lytterne å møte fantastiske mennesker. Alle gjestene som inviteres har erfaring med kreft, på sin måte. Vi snakker med pasienter, pårørende, etterlatte, helsepersonell og politikere. I cirka en time samtaler vi om viktige temaer. For eksempel, hvordan man snakker med barn om alvorlig sykdom og død, hvordan det er å miste en forelder i kreft når man er ung, og hvordan håndtere livet med mange senskader etter avsluttet behandling.

Samtalene gir lytterne et innblikk i opplevelsene til dem som selv har kjent på kroppen å få en kreftdiagnose, eller har vært pårørende. Det er sterke historier, som ofte inneholder både gråt og latter. De gjenspeiler livet, som noen ganger er vondt og vanskelig og noen ganger fullt av håp og glede. Vi har stor tro på at historiene er med på å gi et mer nyansert bilde av det å få kreft. Vi kan blant annet høre Randi Nordal Westby fortelle hvordan det var å være på Radiumhospitalet, når datteren på 18 år fikk kreft. Hun forteller om hvor vanskelig det var i starten. Så gir hun en levende beskrivelse av hvor mye vennskap, humor og kjærlighet de etterhvert opplevde, fordi de ble kjent med andre pasienter og pårørende. «Jeg følte at vi ble en familie til slutt, vi ble kjent med folk fra Kirkenes til lengst sør» forteller Randi åpent.

En av de podcastene som er mest lyttet til, er episoden med Mads, som forteller hvordan det var å miste faren sin da han var 12 år.

Vi snakker også med helsepersonell, noe som gir oss en unik mulighet å formidle hverdagen på forskjellige arbeidssteder i helsevesenet. Et godt eksempel på det er episoden med kreftsykepleier Jorun Marstein Kristoffersen, som til daglig jobber i Palliativt team, ambulerende tjeneste ved Akershus Universitetssykehus. Episoden ble populær, og det er tydelig at det er av interesse for mange å få et innblikk i hverdagen til en kreftsykepleier. Her prater vi blant annet om sorg, hvordan vi forholder oss til døden i dag og hvordan vi som helsepersonell kan ta vare på oss selv for å kunne hjelpe andre.

Fremtiden

Helsesista er et godt eksempel på at ungdommer har behov for å kommunisere på andre måter enn gjennom telefon og mail. Mange ungdommer kommuniserer med venner på Snapchat. Da er det forståelig at de ønsker å bruke samme kanal for å kommunisere med helsepersonell. Det forteller oss at vi som sykepleiere må følge med i tiden og tørre å tenke nytt. Her finnes det uante muligheter som kan hjelpe oss å kommunisere med mange av de vi aldri møter på jobben. La oss bruke de nye mulighetene teknologien gir oss, å vise verden hva det vil si å være sykepleier, samtidig som vi støtter og hjelper de som trenger oss.

Referanser:
1. Kreftregisteret.Antall kreftoverlevere i Norge øker kraftig. Tilgjengelig fra: https://www.kreftregisteret.no/Generelt/Nyheter/Fokus-pa-kreftoverleverne-De-som-har-overlevd-eller-lever-med-kreft/ (nedlastet 09.08.2019)
2. Forskningskommunikasjon. Kunsten å skrive for fagblogg. Tilgjengelig fra: https://forskningskommunikasjon.com/2018/11/08/kunsten-a-skrive-for-fagblogg/ (nedlastet 15.07.2019)
3. Store Norske Leksikon. Podkast. Tilgjengelig fra: https://snl.no/podkast (nedlastet 10.07.2019)
4. Sandvik, Ingvar Rikets medietilstand. 10.01.2019. Tilgjengelig fra: https://kantar.no/globalassets/ekspertiseomrader/media/1.-rikets-medietilstand---isandvik-kantar-media-medietrender-2019.pdf (nedlastet 10.07.2019)

Helsepersonell i møte med sjukdom, sorg og krise på sosiale medier

GRUNNLAGSFORSTÅING, EIT CASE, FORSKINGSGJENNOMGANG OG DRØFTING.

Birgitte Lerheim, førsteamanuensis, Det teologiske fakultet
birgitte.lerheim@teologi.uio.no
Helene Aksøy, seniorrådgjevar i Sykepleierforbundet
helen.aksoy@nsf.no

Målet med artikkelen er først å presentere ei grunnlagsforståing av sosial mediebruk i sorg, sjukdom og krise, gjennom ei kort samtidshistorisk skisse av utviklinga innan sosiale media og ei relasjonell fortolking av sosiale mediepraksisar. Deretter presenterer vi eit case kor ein kjent profil innan sosiale media skriv om eigen kreftsjukdom. Til sist drøftar vi, i lys av aktuell sjukepleieforsking om temaet, kva implikasjonar problematikken kan ha for helsepersonell i møte med pasientar og pårørande.

Sosiale media. Eit samtidshistorisk blikk

Sorg, sjukdom og krise, har til alle tider vore ufråkomelege deler av livet, og noko menneske alltid har handtert i fellesskap. Tradisjonelt fellesskap har funne og finn stad ansikt til ansikt. Brevmediet har vore brukt til å dele gleder og sorger i tusenvis av år. Telefonmediet har eksistert i halvanna hundreår. Sosiale mediar utgjer dei nyaste arenaene kor menneske utøver fellesskap i sorg og krise. Her snakkar vi tjue år eller mindre for dei fleste av oss. Kva slags digitale plattformar vi brukar, og korleis forskarar og folk flest forstår desse praksisane har endra seg fleire gonger på desse åra.

I nettet sin barndom var diskusjonsfora det store. Her samlast menneske om ulike tema – det vere seg matlaging, familie, gaming eller film. Her er og var det vanleg å operere under kallenamn- Mange har opparbeida seg ein identitet knytt til sine digitale "nicks". Retten til å vere anonym har likevel stått i høgsetet.

Såleis var det ikkje rart at ein del kritikarar i nettet sin barndom stempla digital aktivitet som ueigentleg eller uautentisk. Mange såg nettfellesskap og -relasjonar som framandgjerande liksomrelasjonar. Nettspel og nettsamfunn trekk oss vekk frå og svekkjer våre eigentlege relasjonar, blei det sagt. Nettet er eit trugsmål mot det ekte og autentiske. Etterkvart såg folk at nettet også var ein stad ikkje berre for tull og tøys, men også ein stad der livsalvor kom til syne og livshjelp blei formidla, og at nettet ikkje kunne sjåast på som ein isolert liksomarena.

Eit tidleg døme på dette var heimesider laga til minne om avlidne, gjerne små barn eller barn som hadde døydd før eller under fødsel. På minnesidene kunne bilete, tekst og musikk delast. Dei hadde ikkje høve for synkron kommunikasjon, som chat og likes, men ofte fanst det ei gjestebok. Du kunne lese forteljingar og sjå bilete frå svangerskap og fødsel, liv og gravferd, gjerne framstilt i ein særeigen, barnleg estetikk, med blomar, englar og pastellfargar. Motivasjonen for å lage slike sider er mangfaldig. I tillegg til sjølve minnefunksjonen, kunne prosessen med å lage desse sidene fungere som sorgarbeid på ein annan måte enn tradisjonelle arenaer, og i tillegg opne for fellesskap med likesinna (2, 10).

I dag har plattformar som Facebook, Instagram og Youtube avløyst heimesidene. Teknologiske løysingar og kraftigare datamaskiner mogeleggjer både mediedeling og samstundes interaksjon. Dagens sosiale media er komplekse, multimodale og synkrone, og Facebook med si oppmoding om å bruke ekte namn har gjort heile personane bak profilane synlege. Likeeins har bloggmediet avløyst heimesidene, og vi har fått mikroinfluencerkanalar som Instagram og Snapchat . Plattformane sin bruk av logaritmer sørgjer også for at du får tilpassa innhaldet i feeden din til det du er

opptatt av, enten du vil det eller ikkje

Nettsorg (og –glede) er såleis ikkje lenger bortvist til dedikerte arenaer som heimesider og anonyme sorggrupper, men er integrerte i kvardagsnettbruk på ein annan måte enn før. Info om kreftsjukdom dukkar opp i Facebookfeeden mellom feriebilete og invitasjonar til arrangement, eit bilete frå ei vakkert pynta barnegrav dukkar opp på Instagram midt mellom eit matbilete og eit konsertfoto frå favorittartisten.

Sosiale media: Ei relasjonell tilnærming

Både mellom forskarar og folk flest, finn vi tre hovudtilnærmingar til sosial teknologi: Han kan bli sett på som *trugsmål* i høve til, *redninga for* ,eller ei *nokså alminneleg og daglegdags endring eller utviding av* kjende arenaer for menneskeleg samvær og samhandling (11, s. 169 og utover).

Kritikarane frå sosiale media sin barndom må no erkjenne at det ikkje berre er ein einvegs-, men også fleirvegsamanheng mellom vårt sosiale liv på nettet og elles. Framleis er likevel mange kritiske. Argumenta kan vere som følgjer: Det er for lett for tullebukkar å kome til orde på avisene sine nettdebattar, og gjennom nettet finn folk med ekstreme meiningar saman og eksar kvarandre opp, slik vi nyleg såg det under terroranslaget mot ein moské i Bærum, der gjerningsmannen hadde vore aktiv på ulike høgreekstreme nettfora. – At folk sørgjer, og at helsepersonell gir livshjelp på nettet blir sett på som horribelt og trugar den "ekte" nærleiken vi opplever når vi møter kvarandre IRL – *In Real Life*.

På motsett side har vi dei som meiner at nettet kan ha ein annan funksjon: Det kan erstatte dei fellesskapsformene og -arenaene som ikkje lengre verkar. Forhåpningane er store, og det blir hevda at dei nye måtane å utøve relasjonalitet på vil berge sjølve fellesskapskonseptet i ei tid då mykje av det vi har rekna som fellesskap er på retur. Nettet skapar nye høve for demokratisering og kontakt over grenser, og samhandling på nett er ein global ressurs. I forretningssamanheng blir det også jubla over korleis marknadsføring på nett, formell og uformell, kan styrke ei bedrift:

Når du likar og delar eit Facebook-innlegg i håp om gevinst gnir marknadsførarane seg i handa. Visste du at delingskravet som blir sett i mange slike konkurransar er brot på Facebook sine retningsliner? Og at medieaktørar som Facebook og Youtube vart starta på guterommet og har gått til å bli internasjonale multimilliardbedrifter – som lever av fellesskap. Det er nemleg innhaldet som du og eg lagar og relasjonane våre som er nerven i bedriftene ¬ – brukaren er innhaldet.

Når nye rom for sosial samhandling kjem til, må vi tenkje over kva det gjer med korleis vi forstår relasjonalitet og fellesskap. Både den kritiske og den jublande haldninga til det som skjer på nettet kan ha noko føre seg, i den grad desse tar utgangspunkt i menneske sine faktiske erfaringar. Sams for begge er likevel eit *instrumentelt* syn på fellesskap og nettbruk: Vi må *avgrense* nettbruken vår for å unngå å bli påverka og avstumpa, eller vi må *auke* nettbruken for å oppleve ekte fellesskap. Ei rein instrumentell tenking ser lett bort frå mennesket og relasjonane sin eigenverdi, og trugar i siste instans menneskeverdet.

Difor er det avgjerande at dei digitale tolkingsfellesskapa ikkje blir forstått isolert frå andre kvardagsfenomen. Karakteristisk for det seinmoderne samfunnet er ei aukande overlapping mellom ulike tolkingsfellesskap, både nettbaserte og IRL-baserte. Eit enkelt døme: Medan vi tidlegare berre brukte kokebøker, dei næraste sine og eigne erfaringar når vi laga mat, oppsøkjer vi no nettstader, matbloggar og diskusjonsfora for å få tips og idéar og utveksle erfaringar. Den relasjonaliteten vi utøvar på desse stadene står i ei utveksling med livet vårt slik det elles er, og har *konsekvensar* for kvardagen vår.

Ulike seinmoderne tenkarar er opptekne av relasjonalitet og korleis dette fenomenet konstituerer menneskesyn og etikk. Relasjonalitet kan ikkje kan tenkast bort frå det menneskelege tilværet jfr. K.E. Løgstrup (12). Difor er det viktig at formålsrasjonelle eller instrumentelle tilnærmingar ikkje får styre vår refleksjon over menneskeleg samkvem og samhandling, jfr. Hans Skjervheim (13).

Om relasjonalitet konstituerer oss på godt og gale, og ikkje kan tenkjast bort frå det å vere menneske, er ikkje det å vere på nett noko vi skal unngå for å oppnå noko eller bruke for å oppnå noko, men noko djupt menneskeleg: På nettet skjer det god og dårleg sosial praksis. Ja: Nettet var ein faktor i både Anders Behring Breivik sin veg mot å utføre terror. Men nettet var også ein arena der menneske søkte og ga trøst og støtte og formidla håp i sorg og krise. Denne ambivalensen er det etter vår meining avgjerande å ha med seg når vi no skal ta føre oss eit case om kan seie noko om kva slags rolle sosiale media kan spele i sorg og krise.

Sosiale media i sjukdom, sorg og krise: Eit døme

Vi vil no presentere og drøfte eit case frå bloggverda som tar føre seg kreftsjukdom- og behandling frå eit pasientperspektiv. Den metodiske tilnærminga vår er netnografisk. Netnografi er samlenemninga på ein forskingspraksis der datainnsamling, analyse, forskingsetikk og representasjon er knytt til sosiale praksisar på internett (9). Medieprofilen vi undersøkjer er open og tilgjengeleg for alle, og innsamlinga av data er såleis hausting av open tilgjengeleg informasjon. Difor har vi ikkje anonymisert datamaterialet(3). Profilen vi undersøkjer er ein kommersiell, profesjonell aktør som har medieverksemd som inntektskjelde. Likevel vil det framstå for mange som om mediekontoane til vedkomande handlar om sjølve personen bak kontoen. Desse flytande grensene mellom det personlege og det profesjonelle pregar dei fleste verksemder i sosiale media og har nokre

sider som er etisk utfordrande. Casegjennomgangen er gjort med blikk på interaksjonen mellom medieprofil og lesarar.

Medieprofilen Komikerfrue har blogga sidan 2011, er tilknytt United Influencers (UI) og er ein av dei større norske aktørane innan sosiale media. Komikerfrue er i tillegg aktiv på alle dei større medieplattformene – på Facebook, Instagram, Twitter og YouTube. Vedkomande har ifølgje UI sine nettsider 350080 følgjarar og får fleire tusen nye kvar månad (14). Bak medieprofilen står Marna Haugen Burøe. Ho er gift med komikaren Ørjan Burøe, derav profilnamnet.

Bloggen (1) Haugen driv er ein typisk familie, trenings og mote/beauty-blogg, der kvardagslivet sine sorger og gleder blir skildra. For nokre år sidan fekk Haugen kreft, og sjukdommen og behandlinga vart tematisert på bloggen, før kvardagsperspektivet overtok for ei tid. Tidlegare i år fekk Haugen dessverre tilbakefall, og sjukdom og behandling har igjen vore eit tema. Innlegga frå den siste behandlinga er samla under kategorien Radiumhospitalet.

Netnografi er samlenemninga på ein forskingspraksis der datainnsamling, analyse, forskingsetikk og representasjon er knytt til sosiale praksisar på internett.

Komikerfrue offentleggjorde tilbakefallet i eit blogginnlegg 12. juni 2019 (1):
"Det er kjempevanskelig å skrive dette. For da blir det liksom sant. Det er så mye enklere å pakke det vekk og slippe å forholde seg til vonde fakta mens i realiteten så gjør det det hele bare verre, for man blir så tung og mørk innvendig."

Innlegget fekk merksemd både på bloggen og på Komikerfrue si Facebookside. Det fekk 5900 reaksjonar og 1700 kommentarar på Facebook og blei delt 33 gonger. På bloggen fekk innlegget 184 kommentarar. Interaksjonen med blogglesarar går altså mest føre seg via andre plattformar der bloggarane lenkar til originalinnlegget. Eg vil likevel ta føre meg reaksjonane på bloggen i denne samanhengen, då desse er anonyme.

Dei fleste kommentarane er eintydig støttande. Av dei 184 kommentarane tematiserer 32 eigen eller nære slektningar sin kreftsjukdom, og erfaringar blir delte saman med støtteerklæringane:
"Kjenner følelsene du snakker om. Se ut av vinduene på Radiumhospitalet og lure på om dette var hele livet Berg og dalbanefølelsene som kommer. Utmattelsen. Tristheten og håpløsheten, men mitt opp i dette finnes det håp, og ingen skal faen i meg ta fra oss håpet Det er solstråler av glede også og det er verdt å ta vare på. Med meg har det gått bra. Evig takknemlig for det. En annen diagnose enn deg men kreft er no dritt uansett. Jeg har diagnosen føflekkreft med spredning. Det er faktisk takket være utrolig flotte kirurger og onkologer at jeg er her i dag. Har vært igjennom krefthelvete 3 ganger. Står sterk som en bauta."

Fleire støttekommentarar får eigne støttekommentarar, også med deling av eigne erfaringar. Det oppstår altså både eit støtte- og erfaringsdelingsfellesskap i kjølvatnet av at bloggaren deler eigne erfaringar.

Innbakt i støtteerklæringane kjem ein kommentator med uspurte kosthaldsråd:
"Har ikke lest innlegget ditt, leste bare en artikkel om at du hadde fått kreft igjen og at du skulle ta deg et glass vin. For det første; veldig trist at du har fått kreft. For det andre; HVORFOR drikker du alkohol? Inntak av alkohol er forbundet med høy risiko for kreft. Hadde jeg vært deg hadde jeg holdt meg langt unna alkohol og ferdigmat, når man vet hvor farlig det er.
Ønsker deg alt godt. Fantastisk flott er du, og håper du er sterk oppi dette."

Dette blir problematisert av andre som kommenterer, med ei fortelling frå ein som har fått servert eit lite glas raudvin av personalet på Radiumhospitalet, og ein referanse til forsking som støtter dette.

For ein annan kommentator har blogginnlegget fungert som ei påminning om å ta celleprøve, og ho fortel at ho no har bestilt gynekologtime. Bloggaren svarar tilbake med ros og klem. Ein kommentator oppgir å vere helsepersonell, og trøyster med varme tankar og forsikring om gode behandlingsmetodar.

Dei siterte kommentarane eksemplifiserer korleis ein blogg som deler sjukdom og krise både kan fungere som ein informasjonsarena, ein støttearena ikkje berre for bloggaren sjølv, men også for andre som deler, og som ei påminning om at sjukdom kan ramme og at ein bør vere føre var.
Vidare gjennom behandlingsprosessen deler bloggaren tekst og bilete både frå heimen, familielivet og Radiumhospitalet. I innlegget *Slik gikk første behandlingsuke* skriv ho både om sjukdomen og behandlinga. Sjukehus og skattebetalarar blir takka, og reaksjonane på cellegift og stråling blir skildra. Heiaropa og erfaringsdelingane i kommentarfeltet held fram, men enkelte er også nysgjerrige på kva behandlinga vil gjere med pasienten. Bloggaren svarer at ho vel å ikkje dele detaljer, nett for å unngå "diskusjon og velmenende meninger", men seier litt generelt om korleis cellegift i denne samanhengen er støttebehandling til stråling.

Mellom desse to innlegga er det ei rad med innlegg frå bloggaren sin kvardag – med hendingar som terrassebygging, premiere på raud løpar og Pride. Desse innlegga har ein langt lågare engasjementrate, med typisk 1 – 2 kommentarar på bloggen. Det er tydeleg at sjukdom og behandling treff ein nerve hos lesarane. Bloggaren skildrar kreftkvardagen på både sårbart og humoristisk vis, med bilete av seg sjølv i behandlingssituasjonar, med familien, eller slått ut i kvileposisjon på tilfeldige stader. Ho presenterer også fakta om kreftbehandling utan å gå i detalj på eigen person. Dess meir eksplisitte kreftinnlegga er, dess høgare er engasjementraten.

I eit Facebookinnlegget 1. august 2019 fortel bloggaren om siste behandling har fått 34000 reaksjonar, 4500 kommentarar og er delt 20 gangar. Her skriv bloggaren mellom anna:
"Tårene satt løst i dag, da jeg fikk min siste behandling for livmorhalskreft. Jeg grein i heisen, på venterommet før blodprøve , til portøren som trillet meg inn, til de fantastiske legene og sykepleierene på stråleavdelingen, til intensivsykepleierene på oppvåkningen og til sykepleieren som gav meg vafler etter vel endt behandling."

Det korresponderande blogginnlegget 30. august 2019 (1) er ikkje lenka til på bloggaren sine andre plattformar, og har antakeleg av den grunn berre fått fem kommentarar. Her skildrar bloggaren korleis ho og familien feira avslutta behandling, med kjøpekake og at mor skulle gjere noko normalt, nemleg lage middag (ferdig fiskegrateng), men at ho for eigen del måtte kaste inn handkleet og legge seg for å kvile medan resten av familien åt middag og kake. Sjølv med så få kommentarar går biletet frå dei andre kreftinnlegga att, nemleg støtte, erfaringsdeling og spørsmål.

Drøfting med utgangspunkt i aktuell forsking

Funna frå Komikerfrue korresponderer med anna forsking som er gjort på fenomenet kreft- og sorgblogging. Eva Østvik analyserer i si masteroppgåve (15) fortellingar frå bloggen til ein kreftsjuk ungdom. Ho fann at det å dele fortellingar om sjukdom i den aktuelle bloggen bidrog til kunnskapsformidling om kva som skjer i kroppen gjennom alvorleg sjukdom og behandling. Delinga var meiningsskapande gjennom å halde fast ting som tyder noko og gjennom det å hjelpe andre. Forteljingane var også identitetsskapande: Sendar framstiller seg sjølv slik han ønskjer å bli oppfatta, og forteljingane er sosiale handlingar i det dei utviklar seg i samspel gjennom dei som les.

Forteljingane har implikasjonar for praksis: Intensjonane med kreftsjukepleie er å støtte pasienten sine eigne helsefremjande ressursar, skriv Østvik. Fortellingane gir sjukepleiaren informasjon om pasienten, og innsikt i pasienten si oppleving av kreftbehandling og korleis denne verkar inn på kvardagen. Sosiale media og responsen ein får der kan gje ungdommen hjelp til å meistre tilveret, og til å halde kontakt med omverda (15, s. 65ff).

Kristiane M. Hansson gjorde i si masteroppgåve (6) ein tekstanalyse av bloggar (inkludert kommentarfelt) om sorg, med vekt på den hierarkiske rangeringa av sjukdom og sorg vi finn både i helsevesenet og i samfunnet. Datamaterialet besto av tre ulike bloggtekstar: Om høvesvis spontanabort/infertilitet, sjølvmord og rus/alkoholrelaterte dødsfall. Ho studerte korleis sorgfenomenet blir konstruert gjennom språk og sosial samhandling på nettet.

Hansson les bloggtekstane som verdigheitsarbeid,

der dei ”griper makten i det usensurerte skrevne ord” og med dette tar til motmæle mot skam, stigma og underkjent sorg. Samstundes fremmer tekstane samfunnskritikk og skaper fellesskap med andre ramma (6, s. VI). Vidare lanserer ho omgrepet ”sorgprestisje”, på bakgrunn av at dødsfall, kriser og etterletne etter desse blir behandla ulikt i helsevesenet. Omgrepet uttrykkjer ”oppfatninger om ulik grad av verdighet, anerkjennelse, aksept og forståelse for de følelser, reaksjoner og situasjoner som etterlatte befinner seg i etter et tap” (6, s. 65). Fortellingar om sjukdom og sorg er ikkje nøytrale skildringar, men fortellingar om konkrete, levde liv. Diagnosane blir inngang til større eller mindre grader av sosial aksept. Psykisk sjukdom, rus og kreft har til dømes svært ulik sosial status. ”Tekstane viser fram livet slik det er”, skriv ho til slutt.

Alt dette kjenner vi att frå bloggen til Komikerfrue. Samstundes er det ein viktig forskjell: Komikerfrue er ein kommersiell medieaktør. Den unge kreftbloggaren hos Østvik og personane bak datamaterialet til Hansson var vanlege menneske som også blogga. Vi må likevel anta at alle desse er sårbare menneske som ser sjukdom og mogeleg død i kvitauga og ber på kjensler som liknar kvarandre . Forskjellen er at ein profesjonell medieaktør i større grad kan vere trena i å reflektere over kva ho bør dele og ikkje dele, og som vi ser, grunngjev ho noko av dette i dialog med lesarane sine. Komikerfrue uttrykkjer stor takksemd over både skattebetalarane og helsepersonellet sin innsats, og er god reklame for kreftomsorgen i Noreg. Ho nyttar også den elles privilegerte posisjonen sin som ei røyst i medie-Noreg til å informere om kreft og kreftbehandling, innleira i kvardagserfaringar.
Når Hansson nemner tause erfaringar og underkjent sorg som eit gjennomgåande tema i datamaterialet, og at tekstane bryt ned tabu og skaper fellesskap, er dette ein viktig observasjon. Likeeins held ho fram tekstane sin samfunnskritiske funksjon (6, s. 76ff). Eg vil hevde at vi finn det meste av dette også i den profesjonelle medieaktøren sine tekstar, med unntak av det samfunnskritiske aspektet som i mindre grad er til stades. Snarare finn vi eit samfunnsbekreftande aspekt i tekstane.

Er ”livet slik det er” eigentleg ei presis nemning å bruke i denne samanheng? Vi ville kanskje ha sagt ”livet slik det framstår” eller ”kan framstå”. Forteljingane blir ikkje mindre sterke for det. Vi må hugse at det vi deler på sosiale media er som snapshots av verkelegheita. For nokre som deler, er det å dele og kva som blir delt, resultat av medvitne, gjennomtenkte val på eit medium dei kjenner og mestrer frå før. For helsepersonell er det truleg korkje særskilt provoserande, sjokkerande eller utfordrande å lese kreftblogging frå ein profesjonell medieaktør, snarare tvert imot.

For private bloggarar er truleg det meir tilfeldig og kjensledrive kva som blir delt og ikkje, og interaksjonen med lesarar som vil vite meir og ha ein bit av deg kan lokke deg til å dele stadig meir, meir enn du hadde tenkt i utgangspunktet. For alt vi veit kan personen bak bloggen Komikerfrue ha hatt opplevingar med
helsevesenet som ho har valt å ikkje tematisere. Det vi ser er likevel den medieaktøren ønskjer å stå fram som, ikkje heile personen bak medieaktøren. I dei ikkje-profesjonelle bloggane kan vi, slik Hansson viser, lese meir om slikt som jo kan velte ein dag og ei veke i grøfta i ein elles sårbar situasjon.

Til no har vi tatt føre oss forsking om mediebruk frå eit førstepersonsperspektiv. Hilde Silkoset og Kristian Kjærnes undersøkte i si masteroppgåve sjukepleiarar si erfaring med og synspunkt i på foreldre som eksponerer eigne sjuke barn i sosiale media (8). Dei gjorde liknande funn som den andre forskinga vi har gjennomgått når det gjeld dei positive funksjonane til slik deling: Informantane såg at mediepraksisane kunne gagne barnet.

Samstundes kunne delinga påverke forholdet mellom pasient, pårørande og sjukepleiar: Sjukepleiarar kunne vegre seg for å jobbe med barn dei visste det blei delt om. Dei kunne bli redde for å bli utlevert, og den relasjonelle komponenten i sjukepleiarpraksisen kunne bli svekka, sjølv om den tekniske blei utført til punkt og prikke. Nokre av informantane leste slike foreldrebloggar for å samle data om og med dette bli i stand til å fortolke pasienten, og pårørande betre jfr. Østvik sine funn. Dette kunne vere etisk problematisk dersom foreldra ikkje var klar over lesinga, særleg om det som kom fram var ufordelaktig (8, s. 32ff). Ein annan variant av blogging om barn og sjukdom er når den sjuke omtalar og deler bilde av mindreårige pårørande i samband med eigen sjukdom. Hos Komikerfrue er det fleire døme på dette.

Helsepersonell i møte med pasientar og pårørande sin bruk av sosiale media
Korleis bør helsepersonell opptre i møte med pasientane sin bruk av sosiale media? Først og fremst er kjennskap til feltet og innsikt i kva dei relasjonelle mediepraksisane inneber viktig. Slik kan helsepersonell utrustast til å utøve god dømekraft og gje råd i høve til om ein pasient sin bruk av sosiale media faktisk er helsefremjande eller ikkje i ein gitt situasjon – vel å merke om pasienten ber om råd. Å melde seg uspurt er meir kinkig.
Det er nemleg vanskeleg for helsepersonell å vite om delinga er meint for dei eller ikkje. Som vi har vist, er det avgjerande forskjellar mellom kommersielle og private bloggar. Truleg har ikkje alle som deler frå sorg- og sjukdomssituasjonar tenkt over dette. Noreg er eit lite land og informasjon spreier seg fort i sosiale nettverk. Plutseleg har Facebook-venninna di delt bloggen til ein av pasientane dine, og du les ting du skulle ønske du ikkje visste. Andre pasientar vil vere ivrige på at du som helsepersonell skal lese bloggen og følgje med på livet deira. Her må ein føle seg fram. Det asymmetriske maktforholdet mellom pasient og helsepersonell er fullt av dilemma, og det å gje råd, spurt eller uspurt, kan vere som å røre seg i eit minefelt.

Grensa mellom velmeint tolking og overtramp av menneske sine grenser er hårfin. Om ikkje menneske i ein sårbar situasjon deler di tolking av vedkomande sin mediepraksis, kva da? Den augneblinken der du ikkje berre hevdar din eigen reaksjon i møte med den andre, men også vil bestemme andre sin reaksjon på ei hending, er det i beste fall eit overtramp og i verste fall eit overgrep (2). Dersom vår meining eller tolking ikkje viser seg å vere adekvat i høve til situasjonen, kan ein bloggande pasient lett bli gjort til objekt for vårt meir eller mindre umedvitne ønskje om å booste oss sjølve eller framstå som ein relevante samtalepartnarar. Både sjukdomen og mediebruken i høve til denne er det pasienten som eig, og denne mediebruken eller ”verdigheitsarbeidet”(jfr. Hansson) på sitt beste vere med på å gjere pasienten til subjekt i høve til sin eigen sjukdom (jfr. Østvik).

Ikkje berre mediefaglege, men også juridiske aspekt er viktige her. For sjukepleiaren er det lett å kome i skvis mellom personlege og profesjonsetiske forpliktingar. Kanskje blir opplysingar som du har tilgang på som helsepersonell, og med dette har teieplikt i høve til, blir spreia på ein blogg. Då er dei same opplysingane offentlege, men du har fått vite desse i jobben din, i møte med pasient og/eller pårørande, og har difor framleis teieplikt av den grunn. Du kan ikkje like og kommentere pasientforhold på sosiale media, sjølv om pasienten eller pårørande legg opp til det, jfr. tilsynssaka mot ein lege som gjorde dette i 2017 (7). Om ein ungdom du har som pasient gjerne vil at du skal følgje Instagram-kontoen hans, og like bileta han legg ut, bør du takke nei. Men om han vil vise deg bileta sjølv, eller om du vil sjå dei på ein evt. open konto utan å interagere med vedkommande, er det mindre problematisk.

Vi må hugse at det vi deler på sosiale media er som snapshots av verkelegheita.”

Kva når sjukdomen ikkje er mediebrukaren sin eigen, men rammar ikkje-samtykkekompetente som barn og demente? Ønsket om å dele frå kvardagen, men dei info- og støttefunksjonane delinga kan tilby, kan vere i konflikt med barna sitt privatliv. Dette gjeld ikkje berre særtilfelle der det blir delt frå sjukdom og funksjonsnedsettingar, som til dømes på snapchatkontoen Løvemammaene, men generelt. Sosiale media opnar for å nå mange, og å finne likesinna, ikkje minst når ein er i en situasjon kor ein har mindre IRL-kontakt med andre enn elles. For foreldre med sjuke barn gir det å dele en vanskeleg kvardag høve til kontakt med andre i same situasjon. I tillegg er det slik at å dele en kvardag som er prega av sjukdom og tilhøyrande utfordringar, ofte genererer stort engasjement, noko som gir meining i det meiningslause. Men når det er små barn som er sjuke, og foreldra som deler, kan det på tross av alt som blir opplevd som positivt, oppstå både etiske og

juridiske utfordringar:
Opplysingar om sjukdom og skadar er å rekne som personopplysingar av sårbar art. Barn har ikkje kompetanse til å forvalte dette på eigne vegne. Foreldra må difor ivareta interessene deira. Når mamma- og familieblogging, slik vi ser det på t.d. bloggane til Caroline Berg Eriksen og Anna Rasmussen, er eit vanleg og populært fenomen, er det lett å tenkje at å dele bilde av og informasjon om barn er greitt. Men mange sider ved denne praksisen kan generelt seiast å vere i strid med FN

sin barnekonvensjon, artikkel 16, der det heiter at ingen barn skal utsetjast for "vilkårleg eller ulovleg innblanding i privatlivet sitt eller i familien, heimen eller korrespondansen sin. Det skal vere verna mot ulovlege åtak mot ære og omdømme" (4). For barn av kommersielle medieprofilar der det blir delt av kvardagslivet blir denne retten stadig broten. Sjuke og funksjonshemma barn er desto meir sårbare for slik deling. Vidare inneber artikkel 16 at barn har rett til juridisk vern mot slik innblanding eller slike inngrep. Helsepersonell bør vere særskilt merksame på dette i møte med pårørande som deler frå sjukdomskvardagen til ikkje samtykkekompetente.

Til ettertanke
Ingen er berre det vi ser, korkje IRL eller gjennom sosial media. Vi er ikkje berre vår sjukdom, vår utdanning, vår økonomi eller våre relasjonar. Vi er alltid noko meir. Vi har liv og relasjonar som strekk seg utanfor og forbi det vi viser andre, og forbi det andre har krav om å få innsikt i. Dette gjeld både for personane bak profesjonelle og kommersielle medieaktørar, personane bak tilfeldige bloggar – og deg og meg. Det er lett å tru at vi veit alt om nokon når vi har lest noko. Slik er det ikkje.

Delen fram til avsnittet "Drøfting" er skriven utelukkande av Birgitte Lerheim. Frå og med det same avsnittet er artikkelen eit fellesarbeid mellom forfattarane.

Litteratur:
1. Burøe, MH. Komikerfrue.no. [Internett]. Oslo: United Influencers: [hentet 2019-09-10]. Tilgjengelig fra: www.komikerfrue.no
2. Christoffersen, SA. Profesjonsetikk. Om etiske perspektiver i arbeidet med mennesker. Oslo: Universitetsforlaget. 2005. 149 s.
3. De nasjonale forskningsetiske komitéer. [Internett]. Etiske retningslinjer for forskning på internett. Oslo: De nasjonale forskningsetiske komitéer; 2019 [hentet 2019-09-10]. Tilgjengelig fra: https://www.etikkom.no/globalassets/documents/publikasjoner-som-pdf/forskningsetiske-retningslinjer-for-forskning-pa-internett.pdf
4. FN [Internett]. FNs Barnekonvensjon. 2019 [hentet 2019-09-10], Tilgjengelig fra: https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kilde/bfd/bro/2004/0004/ddd/pdfv/269517-barnekonvensjonsplakat_-nynorsk.pdf
5. Hauge, S. Fra ikke-mamma til englemamma [masteroppgave]. Bergen: Universitetet i Bergen; 2007. 131 s.
6. Hansson, KM. Sorg og prestisje. En tekstanalyse av blogger om sorg [masteroppgave]. Oslo: Universitetet i Oslo ; 2015. 96 s.
7. Helsetilsynet [Internett]. Leges bruk av sosiale medier – brudd på taushetsplikten. Oslo: Helsetilsynet, 2019 [hentet 2019-09-10]. Tilgjengelig fra https://www.helsetilsynet.no/tilsyn/tilsynssaker/leges-bruk-av-sosiale-medier-brudd-pa-taushetsplikten/
8. Kjærnes, K og Silkoset, H. Når barnets sykehushverdag deles i sosiale medier Barnesykepleieres erfaringer og synspunkter [masteroppgave]. Oslo: Høgskolen i Oslo og Akershus; 2016. 61 s.
9. Kozinets, R. Netnography: Redefined. Sage: London; 2015. 320 s.
10. Lerheim, B. 2013. Englar i cyberspace. Oslo: Kirke og kultur 1/2013. 23 s.
11. Lerheim, B. Vedkjenning og gjenkjenning [doktoravhandling]. Oslo: Universitetet i Oslo; 2009. 213 s.
12. Løgstrup, KE. Den etiske fordring. København: Gyldendal; 2008. 304 s.
13. Skjervheim, H. Deltakar og tilskodar og andre essays. Oslo: Aschehoug; 1996. 311 s.
14. United Influencers [Internett]. Komikerfrue. Oslo: United Influencers; 2019 [hentet 2019-09-10]. Tilgjengelig fra: https://salg.unitedinfluencers.no/nb/influencers/komikerfrue-239/stats
15. Østvik, E. "Bloggen er jo et slags redskap mot sykdommen" Narrativ analyse av fortellinger fra bloggen til en ungdom med alvorlig kreftsykdom [masteroppgave]. Tromsø: Universitetet i Tromsø; 2013. 81 s.

3 på gangen om bruk av Sosiale medier

Terese Solvoll Skåre, 40 år
Kreftsykepleier med master i avansert klinisk sykepleie, akkurat startet på en PhD i medisin og helsefag
NTNU Ålesund

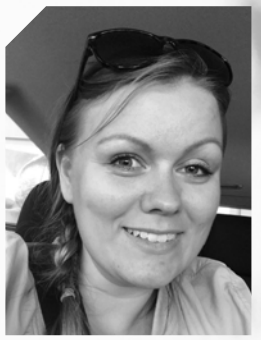
1. I hvilken grad bruker du sosiale medier aktivt i jobbrelatert hensikt?
Bruker kanskje ikke sosiale media så mye direkte inn mot jobb, men jeg bruker det til å dele fag og forskning i fht rollen som lokallagsleder i FKS og til å spre nyttig kunnskap til min omgangskrets når det gjelder blant annet barn som pårørende. Kunnskap det kan være nyttig for mange å vite liker jeg å dele på egen Facebookside, som for eksempel å spre informasjon om ulike kurstilbud som «Mestringskurs for etterlatte» eller «Treffpunkt».

2. Bruker arbeidsstedet ditt sosiale medier?
Min arbeidsplass (NTNU Ålesund) bruker sosiale media mye. Her spres informasjon om ulike arrangementer, tilbud til studentene, fagmiljø som vi samarbeider med osv. Sosiale media er en viktig arena for både markedsføring og inkludering, og en plass der vi kan få innspill både av positiv og negativ art.

3. Ser du som fagperson fallgruver eller etiske dilemmaer i bruk av sosiale medier?
Så absolutt. Ved bruk av sosiale media i yrker der taushetsplikt står sterkt er det viktig å være klar over de fallgruvene en kan berøre gjennom bruken av dette. Tenker det er viktig å reflektere i kollegiet omkring bruken, og hvilke retningslinjer en må forholde seg til. Synes også det er viktig å ha et bevisst forhold til hva en som helsepersonell deler gjennom sosiale medier og hvilke holdninger en gir uttrykk for/deler gjennom medier mange har tilgang til. Kan vi som helsepersonell gi uttrykk for sterke politiske ytringer eller syn på rase, seksuell legning eller lignende og samtidig møte alle mennesker med likeverdig respekt og omsorg gjennom yrkesrollen?

4. Hva tenker du om at pasienter eller pårørende blogger/deler på sosiale medier om sin sykdom og behandling?
Dette er jo en diskusjon som er viktig å ta.

Hva pasienter og pårørende velger å gjøre er jo opp til hvert enkelt menneske. Men ser heilt klart at vi som helsepersonell kan bli sårbare i møte med dette, og at det er viktig at vi er tydelige aktører i dette landskapet. Å bidra til åpne diskusjoner og kanskje sette grenser for hva som er greit på egen arbeidsplass mener jeg kan være en fin måte å møte de etiske utfordringene som ligger i at sosiale media har kommet for å bli, også i sykesengen eller på behandlingsrommet. Også viktig å tørre å reflektere rundt hva dette kan føre til for andre mennesker i lignende situasjoner. Hva gjør det med andre alvorlig syke mennesker dersom en i samme situasjon blogger om at «kreften fikk meg til å leve sterkere, og at jeg føler meg full i energi og livsmot», mens en selv ikke har overskudd til å ivareta egne barn eller delta i sitt sosiale liv pga sykdommen?



Inger-Ann Ellingsen, 31 år
Kreftsykepleier
Stavanger Universitetssjukehus

1. I hvilken grad bruker du sosiale medier aktivt i jobbrelatert hensikt?
Jeg bruker sosiale medier generelt lite aktivt, men dersom jeg deler noe, er det ofte jobbrelatert. Det kan være fagartikler, stillingsannonser, tilbud til kreftpasienter (Vardesenteret, SeMeg etc.) Jeg følger også en del Facebooksider, som er relevant for faget, og blant annet på denne måten holder meg faglig oppdatert på en enkel, tilgjengelig måte.

2. Bruker arbeidsstedet ditt sosiale medier?
Avdelingen har en lukket gruppe for ansatte, hvor det kan deles faglig innhold, bytte av vakter, og inviteres til sosiale tilstelninger. Ellers er det ingen åpen gruppe for avdelingen. Jeg kan se for meg det er en tidkrevende jobb, som vi ikke har midler til. Det er også en hårfin balanse med taushetsplikten dersom flere ansatte skal fronte en spesifikk avdeling på sosiale medier. SUS (Stavanger Universitetssjukehus) derimot, bruker sosiale medier aktivt, og får frem mye spennende som mannen i gata kan følge med på.

3. Ser du som fagperson fallgruver eller etiske dilemmaer i bruk av sosiale medier?
Ja, absolutt. Pasienter og helsepersonell kan søke hverandre opp på sosiale medier, som kan være utfordrende i forhold til taushetsplikt og personvern. Pasienter og pårørende som legger til helsepersonell på diverse sosiale medier, eller blogger om dem.

4. Hva tenker du om at pasienter eller pårørende blogger/deler på sosiale medier om sin sykdom og behandling?
I utgangspunktet er jeg positiv til åpenhet i forhold til kreftsykdom og hvordan pasientene opplever det. Som helsepersonell er det interessant og spennende å se «den andre siden». Jeg bruker den informasjonen til å bli mer bevisst på mitt eget arbeid og hvordan jeg møter pasientene. Samtidig kan det være veldig utfordrende og uheldig i de settingene hvor navngitt helsepersonell blir omtalt, uten samtykke fra den det gjelder. Spesielt dersom det er negativt. I settinger hvor pasienter deler sin historie, vil man også bare få den ene siden, da helsepersonell er bundet av taushetsplikten. Dermed vil ikke den navngitte eller avdelingen få forklart seg, og avdelingen kan få et uheldig, ufortjent dårlig rykte. Ofte er det det som oppleves feil, som kommer tydeligst frem i sosiale medier, og ikke alle de positive historiene, som fremmer den gode jobben helsepersonell gjør. Jeg forstår behovet for å ytre sin frustrasjon, men er usikker på om sosiale medier er den riktige veien å gå. Dersom noen skal bli navngitt eller lagt ut bilde av, så mener jeg at det skal avtales med den det gjelder. Det vil nok bare bli mer blogging og bruk av sosiale medier, og med de utfordringene som følger. Og jeg tror det nok vil komme et tydeligere regelverk etter hvert. Det kan være en spennende utvikling, på godt og vondt.

Irene Bjellhag, 43 år
Kreftsykepleier
Kreftkoordinator i Tønsberg kommune

1. I hvilken grad bruker du sosiale medier aktivt i jobbrelatert hensikt?
Jeg bruker ikke sosiale medier aktivt jobbrelatert. Har forsøkt å få en egen facebook side for kreftkoordinator i kommunen, men foreløpig er dette ikke på plass. Ser for meg at jeg kunne lagt ut informasjon om kurs og lignende. Er dessverre dårlig på å skrive artikler. Bruker FKS Vestfold sin facebookside til å dele kurs og informasjon om aktuelle ting. Jeg har også opprettet egen facebookside for ressurssykepleiere i kommunen. Den brukes til innkalling til møter/veiledning og til aktuell informasjon.

2. Bruker arbeidsstedet ditt sosiale medier?
Tønsberg kommune bruker facebook til informasjon om aktuelle informasjon i kommunen. Dette kan eksempelvis være kurs, hendelser eller ulike ting som skjer i kommunen. Jeg har av og til som kreftkoordinator lagt ut aktuell informasjon om kurs på Tønsberg kommune sin facebook side.

3. Ser du som fagperson fallgruver eller etiske dilemmaer i bruk av sosiale medier?
Det er mulig enn ikke når fram til alle man ønsker, da ikke alle er på sosiale medier. Det kan være en fallgruve. Videre er det jo alltid spørsmål om hvor mye man skal dele og hvor mye som skal ut på sosiale medier.

4. Hva tenker du om at pasienter eller pårørende blogger/deler på sosiale medier om sin sykdom og behandling?
Jeg er veldig todelt til at pasienter deler. Synes ikke det er greit at det blir tatt bilder, film og lignende av helsepersonell. (Det må da i alle fall komme tydelig frem at de har sagt ja til å stille opp). Det kan for mange være en hjelp å dele med andre, ha blogg og lignende. En følelse og opplevelse av å ikke være alene, og det kan være støttende. På den andre siden er det også den biten med hvordan det blir etterpå. Hva hvis vedkommende dør? Eller blir frisk og ser tilbake og tenker at man kanskje ikke skulle delt alt? Kanskje ligger det bilder der som man ikke ønsker å ha på nettet for evig og alltid. Det som også er en utfordring er jo at det som deles er en sannhet for akkurat den pasienten. Det trenger ikke å være likt eller stemme for andre. Tenker også på alle innsamlingsaksjoner som er for pasienter til behandling i utlandet, og «nedrakking» av norsk helsevesen som kan komme fram i forbindelse med slike innsamlinger. Vet ikke helt hva jeg synes om det. Men det har kanskje sammenheng med at jeg ser hvordan det går for mange… Det er ikke alltid så rosenrødt som det beskrives… De som blogger om barn som er syke og legger ut masse bilder. Jeg vet jo ikke hva som er rett, og foreldre må få velge for sine barn, men det er noe med å tenke at det kommer en tid etterpå.

Boots HomeCare hjelper kreftpasienten

Boots HomeCare har 40 sykepleiere med spesialister på både stomi, sår, ernæring og urologi som kan hjelpe deg og dine pasienter med råd og veiledning.

- Enkel bestilling
- Høy faglig kompetanse
- Personlig oppfølging
- Hjemlevering av varer
- Stort lagerført sortiment
- Apotek + bandasjist

Vi støtter Aktiv mot kreft!

Ta kontakt med vårt kundesenter: info.homecare@boots.no / 23 37 66 00

Boots HomeCare

Trening med mening

aktivitet og trening ved kreftsykdom

Ingvild Vernum Amundsen, spesialfysioterapeut
Pusterommet Oslo universitetssykehus,
MSc. rehabilitering og habilitering

Du kan nesten uttrykke det i noe så banalt som krefter mot kreften. Det er det det er for mitt vedkommende i hvert fall. For det gjør at du ikke mister deg selv, du lager liksom ikke et moment til, når du ikke behøver å gjøre det.

”

foto: Nils Petter Dale

Sitatet over er hentet fra undertegnedes kvalitative studie hvor prostatakreftpasienter ble dybdeintervjuet om deres motivasjon for aktivitet og trening under og etter kreftsykdom (1). Å få en kreftsykdom innebærer en stor omveltning i livet og kan gi betydelige utfordringer både kroppslig og mentalt. De senere år har det vært en økende bevissthet omkring betydningen av aktivitet og trening ved kreft og hvilken innvirkning det kan ha for fysisk og psykisk mestring av sykdom og behandling (2). Kreftpasienter og kreftoverlevere kan oppleve kroppen som skjør og sårbar, og mange har en usikkerhet knyttet til hva kroppen nå tåler og hva fremtiden bringer (3). Pasienter kan oppleve å bli overlatt til seg selv etter endt behandling, og mange formidler behov for informasjon om god og tilpasset trening, samt invitasjon til tilrettelagte treningstilbud (3, 4). Fysisk aktivitet og trening understøtter livskvalitet uavhengig av kreftdiagnose ved å fremme velvære, redusere bivirkninger og styrke selvoppfatningen (5), og helsepersonell har en sentral «gateway-role» som viktige kunnskapsformidlere om betydningen av fysisk aktivitet ved kreftsykdom (6).

I det følgende vil forskning og faglige råd bli presentert omkring temaet aktivitet og trening ved kreftsykdom. Prostatapasienters erfaring med deltakelse i treningsgrupper i regi av Pusterommet ved Oslo universitetssykehus og frisklivssentraler i Oslo kommune, vil bli formidlet. Avslutningsvis presenteres kort anbefalinger knyttet til håndtering av fatigue, som for mange kreftpasienter kan bidra til inaktivitet.

Hva sier forskning om betydningen av trening ved kreft?

Fysisk aktivitet og trening er blant de livsstilstiltak som anbefales etter kreftbehandling for å bedre fysisk form, redusere trøtthetsfølelse, bidra til vektstabilisering, redusere risiko for hjerte-karsykdommer og benskjørhet, samt innvirke på subjektive helseplager som livskvalitet, angst og selvfølelse (7, 8). I en oversiktsartikkel av Christensen, Simonsen & Hojman (2) publisert i 2019 oppsummeres hva vi så langt vet om betydningen av tilrettelagt trening ved kreftsykdom. Majoriteten av de 700 studiene som er inkludert i oversikten, og som omfatter over 50.000 kreftpasienter, er gjort på pasienter med lokalisert/lokalavansert sykdom. Trening under kreftsykdom kan øke fysisk kapasitet, bedre psykososiale forhold, redusere bivirkninger under cellegiftbehandling og føre til bedre tilslutning til behandlingsregimer. Videre viser oversiktsartikkelen til preliminære data som tyder på at trening kan utsette/forebygge tilbakefall og forbedre overlevelse, og ha potensial til å bedre effektiviteten av behandlingen. Treningen er trygg, det er få uønskede hendelser. Forfatterne argumenterer for videre studier hvor trening integreres i kreftbehandlingen, og hvor kunnskapen fra treningsfysiologi, klinisk onkologi og kreftbiologi kan bidra til kunnskapsutvikling og individuelt tilrettelagte forløp (2). I en omfattende systematisk oversikt av Cormie et al. (9) fremheves at studier omkring treningens betydning for grad av bivirkninger, tilbakefall og dødelighet av kreft, er preget av en stor grad av heterogenitet, både når det gjelder form og kvalitet. Det fremheves at hovedvekten av studiene er rettet mot bryst-, tarm- og prostatakreftpasienter. Forfatterne konkluderer imidlertid med at pasienter som trener i etterkant av en kreftdiagnose, sammenlignet med pasienter med et lavt aktivitetsnivå, vil ha lavere relativ risiko for å dø av kreftsykdommen, lavere risiko for tilbakefall og ha færre alvorlige bivirkninger av behandlingen. Cormie et al. fremhever at det er godt underbygget at trening har en positiv effekt på kreftrelatert fatigue (utmattethet) og psykososial funksjon. Folkehelseinstituttet (10) oppsummerte i 2016, i en systematisk oversikt, studier på effekt av trening for personer som har gjennomgått kreftbehandling, og de konkluderte med at trening har potensial til å redusere utmattelse hos kreftpasienter, bedre selvrapportert fysisk funksjon og minske symptomer på angst. Samlet sett er det gode holdepunkt for å løfte frem fysisk aktivitet og trening som et hjelpemiddel til å håndtere de utfordringer kreftpasienter møter, både på det fysiske, psykiske og sosiale plan. Videre forskning vil øke kunnskapen om effekt av trening for ulike kreftdiagnoser, samt type og intensitet av trening.

Treningsglede ved Pusterommene og frisklivssentraler

Gjennom et samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten og en privat stiftelse, Aktiv mot kreft, er det etablert 16 Pusterom rundt på norske sykehus pr i dag. Pusterommene tilbyr veiledet trening for pasienter under kreftbehandling og den første perioden i etterkant av behandling (11, 12). Etter henvisning fra lege får alle deltakerne en individuell veiledningstime med fysioterapeut eller idrettspedagog med kompetanse omkring kreftpasienters spesifikke utfordringer knyttet til aktivitet og trening, blant annet håndtering av fatigue, lymfødem, nevropati, smerter og kraftløshet. Treningen legges til rette ut fra den enkeltes situasjon og med de restriksjoner og hensyn den enkelte må ta ut fra gjennomgått behandling og sykdomssituasjon. For noen er det aktuelt å få enkle øvelser til hjemmebruk, mens andre ønsker mer omfattende treningsprogram eller deltakelse i gruppetreninger. Målet er å bidra til trygg aktivitet og trening som underbygger optimisme og velvære.

> *Treningen betydde at jeg fikk kroppen min til å fungere litt bedre, for jeg var kanskje litt nedkjørt i en periode. Det gjorde at jeg fikk tro på meg selv og kunne stå'an av, kunne takle en storm. Ja, jeg tror det gir selvtillit å være i bra form, det har innflytelse på hele kroppen og hele fyren.*

Uttalelsen over er fra en av deltakerne i den kvalitative studien av prostatapasienters erfaring med deltakelse i treningsgrupper etter gjennomgått kreftbehandling (1). Det var åtte informanter som ble dybdeintervjuet og samtlige hadde deltatt i treningsgrupper i en periode på ett til to år, veiledet av fysioterapeuter eller idrettspedagoger. Etter oppstart ved Pusterommet i Kreftklinikken ved Oslo universitetssykehus, ble treningen videreført i veiledede treningsgrupper ved Sagene eller Frogner frisklivssentral i Oslo. Flere av deltakerne hadde ingen tidligere erfaring med deltakelse i systematisk, tilrettelagt trening, og enkelte hadde hatt en relativt sedat livsstil. Å få en kreftsykdom kan gi et ønske om å ta grep om egen helse og bidra med det som ligger i egne hender. Likevel viser norske studier at andelen fysisk aktive blant kreftoverlevere er omtrent den samme som i befolkningen forøvrig, og at omtrent halvparten ikke møter anbefalingene fra Helsedirektoratet (7). Kreftpasienter vil imidlertid gjerne oppsøke informasjon om gode helsevalg. I den kvalitative studien av norske prostatapasienter vektlegger deltakerne betydningen av invitasjon til et veiledet treningstilbud i fellesskap med andre kreftpasienter (1). De beskriver at treningen legger til rette for at den enkelte kan justere intensitet ut fra behov, kapasitet og dagsform. Dette har underbygget opplevelse av mestring og trygghet knyttet til treningsaktiviteten. En av deltakerne formulerer sine tanker om dette i sitatet under:

foto: Ole Martin Wold

> *Det å være i fellesskap med kreftpasienter i seg selv, det er i grunnen lettere enn i andre sammenhenger. For alle har vi våre plager, og det har du ikke hvis du er på et vanlig, åpent treningssenter, for da blir det mer konkurranse-preg. Når du er sammen med kreftpasienter, så har vi alle en forståelse for hverandre.*

Sitat over viser til noe flere av informantene i studien vektlegger, nemlig betydningen av fellesskapet med andre kreftpasienter. Det beskrives som et «skjebnefellesskap» og et «fristed» hvor en kan komme som en er og oppleve forståelse fra de andre i gruppen, selv om en ikke nødvendigvis snakker så mye om egen kreftdiagnose. Det sosiale fellesskapet i gruppene gir mulighet for gjensidig støtte og omsorg, og det kan bidra til å redusere sosial isolasjon og øke det sosiale nettverket. En deltaker formulerte at han ville «savne det voldsomt» om han skulle slutte, og at det handlet om både selve treningen, men også fellesskapet med medpasienter. Deltakerne ønsker at treningen skal ha en god intensitet som utfordrer egne grenser, men de beskriver betydningen av at dette skjer på egne premisser med mindre erfart press fra instruktør eller med-deltakere. Treningen ledes av helsepersonell som vet hva den enkelte har gjennomgått av kreftbehandling. Dette bidrar til økt bevegelsestrygghet med mulighet for veiledning og tilrettelegging av øvelser, tempo og progresjon. Studiedeltakerne verdsetter den forpliktelse og de rammer som et gruppetilbud innebærer. Flere har begrenset erfaring med trening og gir uttrykk for at de antagelig ikke ville klare å trene med samme intensitet på egenhånd. Deltakerne beskriver det som motiverende å bli ledet og ivaretatt av en instruktør, som ser og støtter den enkelte, og de fremhever at denne personlige kontakten underbygger motivasjon for trening. Et annet sentralt moment som formidles av deltakerne i studien, er betydningen av en god atmosfære preget av glede og humor. For mange er dette i seg selv en motiverende faktor. En studiedeltaker formulerer det slik:

Det er summen av det du opplever her. Når du kommer inn døra, så ønskes du velkommen, ikke sant. Folk smiler til deg, kjenner deg igjen. Og så begynner man å trene, og det gjør mennesker godt, for å si det sånn. Det at det blir hopp og sprett og man ler, og tjo og hei, le litt av seg selv og av naboen, og naboen ler litt tilbake. Å ha en spøkefull tone, jeg tror vel det er det som drar meg hit eller til andre felles treningsalternativer.

Etter at samtlige dybdeintervju med prostatakreftpasientene var gjennomført, ble datamaterialet analysert og diskutert i lys av sosiale kognitive teorier og tidligere forskning. Oppsummert ble følgende forhold løftet frem som vesentlig for varig treningsmotivasjon; betydningen av å bevare kapasitet og selvoppfatning, oppleve samhørighet og glede blant likemenn, og føle forpliktelse og ansvar innen selvbestemte rammer (1). Studien baserer seg på deltakere som har valgt et gruppetreningstilbud, men det er ikke slik at alle ønsker eller trives med å trene i fellesskap med andre. Dette vil variere mellom individer og mange trives best med individuelle opplegg, noe også Pusterommene og frisklivssentralene tilbyr. Pasientene kan gis veiledning i individuelle program i treningssalen eller tilbys tilrettelagte hjemme-treningsprogram. Hva som underbygger treningsglede for den enkelte vil være ulikt, og dette er sentrale tema i kartleggingssamtalene med pasientene ved oppstart. Å oppmuntre til daglige gåturer, gjerne ute i naturen, kan for mange være den best form for aktivitet og trening, under og etter kreftbehandling.

foto: Nils Petter Dale

Hvordan og hvor mye aktivitet?
I utgangspunktet gjelder de generelle offentlige anbefalingene for fysisk aktivitet og trening også for kreftpasienter, med minimum 30 minutter daglig med moderat til høy intensitet (7, 13). I Kreftlex (14) sin informasjon om betydning av fysisk aktivitet og trening ved kreft vektlegges at det vil være nødvendig for pasienter under pågående behandling å ta hensyn til dagsform, eventuelle følgetilstander av sykdom/behandling (for eksempel lave blodverdier) og eventuelle restriksjoner i aktivitet gitt av behandlende kreftlege. Det vil også ha betydning hvilken fysisk form pasienten hadde før oppstart av behandling. For pasienter som mottar cellegiftbehandling bør man generelt unngå tung belastning og spesielt i de perioder hvor immunforsvaret er lavt, ifølge Kreftlex. Dagsform kan variere betydelig og kroppen har et økt behov for hvile under pågående behandling. Enkelte dager vil det være tilstrekkelig med lett aktivitet som rusleturer eller noen øvelser på stuegulvet med lette knebøy, yogaøvelser og lignende. Noen typer kjemoterapi virker inn på hjertemuskulaturen, og det anbefales at pasientene under behandling og de første 4–6 ukene etter avsluttet behandling trener med lett til moderat intensitet, det vil si unngå høyintensiv trening med høy puls. Det er gunstig å være fysisk aktiv også under strålebehandling, blant annet ved at det bidrar til å opprettholde god leddbevegelighet, i tillegg til effektene på utholdenhet og livskvalitet (14).

Generelt anbefales kreftpasienter daglig fysisk aktivitet i 15-60 min, i form av eksempelvis hagearbeid, husarbeid, gåturer og lignende, skriver Thune i Aktivitetshåndboken (8). Ut fra kapasitet og tidligere treningserfaring kan pasienter trene med moderat til høy intensitet, og eksempler på gode treningsformer er gåturer, skiturer, sykling, svømming og styrketrening. Det anbefales å variere intensiteten i løpet av en økt, for eksempel ved å øke tempo eller legge inn motbakker. Treningen bør være av middels til høy intensitet for å kunne gi en reell helsepåvirkning. Det er likevel ikke alle som kan trene på et slikt nivå, det må derfor alltid avklares med lege før oppstart av trening under eller etter kreftbehandling (8, 14). Det vil være et økt behov for restitusjon og hvile mellom treningsøktene, siden kreftbehandlingen kan redusere musklenes evne til å hente seg inn. Et godt kosthold og tilstrekkelig med søvn er viktig i restitusjonstiden. Pasientene bør ikke trene ved feber eller sykdomsfølelse, for lave trombocytter (under 10), blødninger eller ved smerter som forverres merkbart ved trening (8, 14).

Hvordan håndtere fatigue?
Kreftrelatert fatigue/utmattethet angis hyppig som en hovedutfordring knyttet til fysisk aktivitet og trening under og etter kreftbehandling. Dette kan gjøre pasientene inaktive og dermed redusere den fysiske kapasiteten. Fatigue er en subjektiv opplevelse av å være trett/sliten, kjenne seg svak og mangle energi, og kan også innbefatte en opplevelse av nedsatt hukommelse og konsentrasjonsvansker, skriver Helsedirektoratet i sin rapport Seneffekter etter kreftbehandling, faglige råd (15, s. 25). De skriver at fatigue kan opptre i alle faser av en kreftsykdom, og de skiller mellom akutt og kronisk fatigue. Fatigue er et symptom med mange mulige årsaker, og kan gi behov for en tverrfaglig tilnærming. Personer som opplever vedvarende utmattethet har ofte fått råd om å hvile mye og redusere fysisk aktivitet. Studier viser imidlertid at trening med lav til moderat intensitet kan redusere opplevelsen av fatigue. Trening vil bedre den fysiske formen og dermed kapasiteten til å utføre daglige gjøremål, både under og etter kreftbehandling (14, 15). Før man går i gang med trening bør det utelukkes at det er medisinske årsaker til tretthetsfølelsen. Treningsprogrammet må være individuelt tilrettelagt med en rolig start og med gradvis økning i utfordringer. Det kan være en fordel å starte med korte og heller hyppige økter. For enkelte vil 30 minutter fysisk aktivitet med moderat intensitet være for lenge til å begynne med. Aktiviteten kan da deles opp i tre økter av 10 minutter eller to økter av 15 minutter. Det vesentlige er å starte på et lett nivå, gjerne med gåturer eller sykkelturer, og gradvis øke intensitet og lengde innen toleranse, samt å finne en god balanse mellom aktivitet og restitusjon/hvile (7, 15).

Kreftrehabilitering
Tverrfaglig tilnærming og samarbeid er nødvendig i kreftrehabiliteringsfeltet. Rehabiliteringsprosessen formes på brukerens premisser og ut fra den enkeltes behov, enten det er behov for hjelp til å håndtere bivirkninger på kort sikt eller senskader på lengre sikt (16). Det kan handle om fysiske, psykiske og sosiale endringer i funksjon, og for mange innebærer det aksept av en endret hverdag. Tilpasset fysisk aktivitet og trening utgjør ett av flere mestringstiltak i rehabiliteringsprosessen, under og etter kreftbehandling. Helsepersonell er viktige formidlere av god informasjon om temaet og gjerne med henvisning til aktuelle tiltak ved sykehus og/eller lokalmiljø.

Litteraturliste:

1. Amundsen, Ingvild Vernum. (2018). Å ikke miste seg selv - krefter mot kreft i treningsfellesskap med likemenn. En kvalitativ studie (Masteroppgave, masterstudium i rehabilitering og habilitering). Fakultet for helsefag, Institutt for fysioterapi. OsloMet – storbyuniversitetet.
2. Christensen, J.F., Simonsen, C & Hojman, P. (2019). Exercise Training in Cancer Control and Treatment. Comprehensive Physiology, 9:165-205. doi: 10.1002/cphy.c180016
3. Cummins, C., Kayes N.M., Reeve J., Smith, G., MacLeod, R. & McPherson K.M. (2017). Navigating physical activity engagement following a diagnosis of cancer: A qualitative exploration. European Journal of Cancer Care 2017;26:e12608. doi: 10.1111/ecc.12608
4. Smith, L., Croker, H., Fisher, A., Williams, K., Wardle, J. & Beeken, R.J. (2017). Cancer surviors`attitudes towards and knowledge of physical activity, sources of information and barriers and facilitators of engagement: A qualitative study. European Journal of Cancer Care 2017;26:e12641. doi: 10.1111/ecc.12641
5. Burke, S., Wurz, A., Bradshaw, A., Saunders, S., West, M.A. & Brunet, J. (2017). Physical Activity and Quality of Life in Cancer Survivors: A Meta-Syntheses of Qualitative Research. Cancers 2017, 9, 53. doi:10.3390/cancers90500053
6. Browall, M., Mijwel, S., Rundqvist, H. & Wengström, Y. (2018). Physical Activity During and After Adjuvant Treatment for Breast Cancer: An Integrative Review of Womens Experinces. Integrative Cancer Therapies 2018, Vol. 17(1), 16-30. doi: 10.1177/1534735416683807
7. Thorsen, L. & Gjerset G.M. (2019). Livsstil: Fysisk aktivitet og røykeslutt. I Kiserud C.E., Dahl, A.A., Fosså, S.D. & (Red.), Kreftoverlevere. Ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv (s. 184-196) (3. utgave). Oslo: Gyldendal Akademisk.
8. Thune, I. (2015). Kreft. I Bahr, R. (Red.), Aktivitetshåndboken (s. 359-370). Bergen: Fagbokforlaget.
9. Cormie, P., Zopf, E.M., Zhang, X. & Schmitz, K.H. (2017). The Impact of Exercise on Cancer Mortality, Recurrence, and Treatment-Related Adverse Effects. Epidemiological Reviews Vol. 39, 2017. doi: 10.1093/epirev/mxx007
10. Folkehelseinstituttet. (2016). Effekt av fysisk trening for personer med kreft: Systematisk oversikt. ISBN: 978-82-8082-724-1
11. Tveten, Kjersti. (2017). Pasient- og pårørendeopplæring i kreftomsorgen. I A.M. Reitan & T. Kr. Schjølberg (Red.), Kreftsykepleie: Pasient – Utfordring – Handling (450-460). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
12. Aktiv mot kreft. (2019). Hentet 27. august 2019 fra https://aktivmotkreft.no/pusterommet/
13. Jansson, E. & Anderssen, S. (2015). Generelle anbefalinger om fysisk aktivitet. I Bahr, R. (Red.), Aktivitetshåndboken (s. 37 - 44). Bergen: Fagbokforlaget.
14. Kreftlex. (2019). Hentet 30. juli 2019: https://www.kreftlex.no/Om-Kreft/Generelt/Fysisk_aktivitet_trening?Faq=False&CancerType=Om_Kreft
15. Helsedirektoratet. (2017). Seneffekter etter kreftbehandling: Faglige råd (Rapport IS-2551). Hentet fra https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/1276/Seneffekter%20etter%20kreftbehandling-IS-2551.pdf
16. Gudbergsson, S.B. (2017). Rehabilitering og kreft. I A.M. Reitan & T. Kr. Schjølberg (Red.), Kreftsykepleie: Pasient – Utfordring – Handling. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.

Sjukt Sprek
et treningstilbud for unge kreftoverlevere

Iselin har funnet mange nye venner i treningsgruppen

foto: privat

3/4/7/-fjellturen har blitt en årlig tradisjon for Sjukt Sprek Bergen

foto: privat

Sjukt Sprek prøver stadig nye aktiviteter. Fotball i blinde var en real utfordring

foto: privat

Hva gjør du når du er ferdigbehandlet for kreft, kroppen er utslitt og du ikke lenger får tett oppfølging fra sykehuset? De fleste har ikke peiling. Sjukt Sprek er et treningstilbud som hjelper unge kreftoverlevere med å komme tilbake i normal form etter kreftbehandling. Iselin Offerdal (24) er en av mange deltakere som har hatt godt utbytte av tilbudet.

Anniken Golf Rokseth

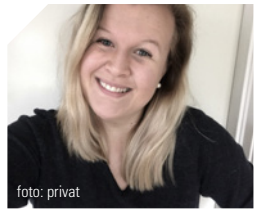


foto: privat

Nå er Iselin snart ferdig utdannet sykepleier og i bedre form enn på lenge

I 2017 er Iselin under vedlikeholdsbehandling med cellegift, men prøver seg likevel på den årlige 3/4/7-fjellsturen i Bergen sammen med Sjukt Sprek. Hun går ett lite skritt om gangen. Sakte. For hvert steg gjør det vondt i leggene, hoftene og knærne – overalt. Hun nærmer seg fullstendig utmattelse, men vil så gjerne komme i mål sammen med vennene som venter på henne selv om de kunne gått mye raskere. Nå har de gått over Fløien, Rundemanen og Sandviksfjellet. De har brukt tolv timer. Hun er så sliten at hun må hvile for hvert andre skritt. – Vi ringer etter taxi det siste stykket, foreslår en i følget. – Nei, svarer Iselin. – Har jeg gått så langt, skal jeg klare å gå hele veien.

Populært tilbud

Sjukt Sprek er et treningstilbud i regi av organisasjonen Ung Kreft. Før tilbudet ble opprettet, hadde Ung Kreft sett medlemmene deres slite med å komme tilbake i normal fysisk form etter kreftbehandling. Hvert år arrangerte de en sommeraktivitetsuke sammen med Montebellosenteret på Mesnali, i håp om å hjelpe deltakerne med å komme i bedre form, men ungdommene slet med å fortsette å være fysisk aktive etter at de kom hjem.

Ung Kreft dro på inspirasjonstur til Danmark, til foreningen Proof of Life som bruker regelmessig fysisk aktivitet til å rehabilitere unge kreftoverlevere. Tilbake i Norge utviklet de sin egen vri på konseptet, og i 2012 hadde Sjukt Sprek sin første trening i Oslo. Oppmøtet var rekordhøyt, og andre byer begynte raskt å melde sin interesse. Nå finnes det Sjukt Sprek-grupper i både Oslo, Bergen, Trondheim, Elverum, Stavanger og Tromsø. Konseptet er enkelt: Kom i form i ditt eget tempo sammen med andre unge kreftrammede.

Prosjektrådgiver Marie Otterbeck Gravråk forteller at Sjukt Sprek er et av de mest populære tilbudene Ung Kreft har.

Sjukt Sprek er et rehabiliteringstilbud du kan benytte deg av mens du bor hjemme. Deltakerne trener sammen èn gang i uken og forstår hverandres utfordringer. Hvis noen må sette seg ned og hvile midt i treningen, er det ingen som stiller spørsmål ved det, sier Marie.

Sjukt Sprek benytter seg av profesjonelle trenere som er utdannet AKTIV-instruktører. AKTIV-instruktør er en deltidsutdanning Norges idrettshøgskole tilbyr i samarbeid med Aktiv mot kreft og Oslo universitetssykehus.

Det er en trygghet for oss å bruke AKTIV-instruktører, for da vet vi at de har kunnskap og kompetanse på å trene mennesker som har gjennomgått kreftbehandling. Ved begynnelsen av hvert halvår setter trenerne seg ned med hver enkelt deltaker og spør hva slags utfordringer de har og hvilke hensyn som må tas. Alle skal få delta på sitt nivå, forteller Marie.

Rom for å ta det rolig

To år før fjellturen, i 2015, kjenner Iselin seg unormalt slapp og sliten. Hun orker nesten ikke holde seg oppreist, men tenker at det bare er eksamensstress. Eller…? Så snart siste eksamen er overstått, drar hun til legevakten. Blodprosenten er på 4,7. Som sykepleierstudent skjønner hun at det kan være snakk om leukemi. Likevel er det et sjokk å få beskjeden. På Haukeland universitetssykehus må hun i gang med cellegift. Heldigvis slipper hun benmargstransplantasjon, men behandlingen er likevel tøff. Det første året er hun innlagt og sengeliggende i flere måneder av gangen.

Jeg var en veldig proaktiv pasient og ville vite så mye som mulig. Da sykepleierne fortalte meg om Ung Kreft, hadde jeg allerede funnet dem på internett. Jeg visste også at de hadde et treningstilbud, men det første året jeg var under behandling, var jeg alt for utkjørt til å være med. Jeg traff mange fra Ung Kreft på sosialkvelder på ungdomsrommet. Det gjorde det enklere å bli med på trening da jeg endelig ble i god nok form, forteller Iselin.

På første trening er hun ikke i stand til å gjøre så mye mer enn noen enkle bevegelser, og må deretter sette seg ned for å se på de andre.

På et vanlig treningssenter ville instruktøren ropt foran alle at jeg ikke måtte gi opp og heller gi alt. Men hos

Sjukt Sprek er det alltid rom for å ta ting i sitt eget tempo. Ingen syns det er rart om man tar en pause. Hos Sjukt Sprek er det heller et tegn på at man klarer å lytte til kroppen, og det er bra.

Lytte til kroppen er kanskje ikke det Iselin gjør i 2017 når hun går 3-fjellsturen for første gang.

Nei, uff, det var vel ikke så bra å pine seg gjennom tolv timer på fjelltur. Men det var så viktig for meg å gjennomføre, og jeg var klar for å betale prisen i etterkant. Jeg kunne avslutte turen når som helst, men likevel klarte jeg å stavre meg i mål. Da gråt jeg både av utmattelse og glede. Det å klare noe så stort etter å ha fått en kreftdiagnose, gav en enorm mestringsfølelse, sier Iselin.

Frukt er nøkkelen

Prosjektrådgiver Marie understreker at Sjukt Sprek ikke først og fremst handler om de store bragdene, men om den jevne lavterskeltreningen som sakte bygger bedre form.

Vi har et årlig årsmål hvor alle Sjukt Sprek-gruppene samles og gjør noe mer ekstraordinært enn vanlig, og i tillegg tester gruppene andre aktiviteter enn de er vant til én gang i måneden. Det kan være at de prøver yoga, kajakk eller klatring. Det er blant annet blitt en tradisjon for Sjukt Sprek Bergen å gå 3/4/7-fjellsturen hvert år. Hovedsakelig består Sjukt Sprek av helt vanlig styrke- og kondisjonstrening tilpasset deltakernes form.

De lokale gruppene drives av frivillige som selv er kreftoverlevere. De står for alt det praktiske, mens Marie administrerer det overordnede fra sentralt hold. Etter hver treningsøkt sørger de frivillige for at gjengen samles for å spise frukt og prate sammen.

I følge evalueringer av tilbudet er det å samles etter trening og spise frukt en veldig viktig del av Sjukt Sprek. Da snakker deltakerne om både hverdagslige og vanskelige temaer, og de knytter enda nærere bånd enn de ville gjort om de bare trente sammen. Vi ser at mange drar på turer, trener og holder seg aktive sammen med andre Sjukt Sprek-deltakere på eget initiativ. Vi er så glade for at vi kan hjelpe til med å legge grunnlaget for et aktivt liv etter kreftbehandlingen, sier Marie.

Endelig sprek nok

I 2019 står Iselin igjen på startstreken til 3-fjellsturen. Det er gått fire år siden hun fikk kreftdiagnosen, og to år siden forrige gang hun slet seg over fjellene. Nå er hun i sykepleierpraksis og har egentlig ikke tid til å være med. Men resten at Sjukt Sprek-gjengen skal ut på tur, og hun må bare sjekke hvordan formen er nå etter å ha trent over lengre tid. De begynner å gå, i friskere tempo denne gangen. Den første toppen går fint, den andre også, og den tredje. Til sammen bruker de tre og en halv time på hele turen! Det er en enorm forbedring på to år. Iselin kan nesten ikke tro at det er mulig. Denne gangen er mestringsfølelsen over målstreken enda større enn sist.

Den første fjellturen viste at jeg var sprek nok til å slite for å nå et mål. Årets fjelltur viser at jeg er sprek nok til å leve livet igjen.

Fakta om Ung Kreft

Ung Kreft er en organisasjon for unge kreftrammede og pårørende mellom 15 og 35 år. Deres formål er å:

- arrangere likepersonsaktiviteter sentralt og lokalt.
- spre kunnskap om unge berørt av kreft.
- jobbe politisk for å fremme unge berørt av kreft sine interesser.

Sjukt Sprek er et treningstilbud for unge kreftoverlevere, i regi av Ung Kreft. For øyeblikket kan man trene med Sjukt Sprek i Oslo, Bergen, Trondheim, Elverum, Stavanger og Tromsø. Tilbudet består av:

- Ukentlig styrke- eller kondisjonstrening.
- En månedlig spennende aktivitet (f.eks. yoga, karate, curling eller klatring).
- Et årlig felles mål. Tidligere årsmål har blant annet gått til Galdhøpiggen, Rondane, Eidsfjord og Voss.

Kriterier for å være med i Sjukt Sprek:

- Man må være mellom 15 og 35 år.
- Man må ha eller ha hatt en kreftdiagnose.
- Man må være selvhjulpen, og legen må godkjenne at man kan trene.
- Man må være medlem i Ung Kreft.

Stress-mestringskurs for pasienter og pårørende

Linda Mariette Abrahamsson, senterkoordinator Vardesenteret, Stavanger universitetssjukehus
Kari Fredriksen, leder lærings- og mestringssenteret, Stavanger universitetssjukehus

Bakgrunn

Vardesenteret er et møtested for kreftpasienter og pårørende, og er et samarbeid mellom Kreftforeningen og helseforetakene. Formålet med Vardesenteret er å legge til rette for aktiviteter som fremmer livskvalitet, velvære og mestring. Vardesenteret skal bidra til helhetlige pasientforløp som ivaretar hele mennesket med tilbud innen psykososial støtte, rehabilitering og mestring, fysisk aktivitet, kosthold og ernæring. Vardesenteret skal være et godt sted å komme til på sykehuset. Det skal være et sted hvor pasienter og pårørende kan komme innom om de trenger informasjon, noen å snakke med, delta på aktiviteter eller rett og slett trenge et sted hvor de kan slappe av i hyggelige omgivelser.

Når en får en kreftdiagnose, kan både pasienten og pårørende oppleve situasjonen skremmende eller stressende. Behovet for psykososial støtte er et fremtredende behov hos kreftrammede, og mange har behov for å møte andre i samme situasjon. I tillegg har pårørende en særlig viktig rolle for kreftpasienten (1). Når en person blir rammet av kreft, blir også familiene berørt og involvert. I undersøkelsen rapporterer kreftrammede at familie og venner er de klart viktigste bidragsyterne i rehabiliteringsfasen. Det er derfor viktig å legge til rette for lavterskel møteplasser som ivaretar både pasient og pårørende. Det var på bakgrunn av dette vi fikk ideen om at et kurstilbud kunne gi pasienter og pårørende ulike redskaper som kunne hjelpe i krevende livssituasjoner. Og slik ble det. Våren 2015 satte vi i gang med et kurskonsept som vi kalte «Stressmestringskurs – smakebiter av ulike redskaper som kan hjelpe». Hensikten med kurset var å gi smakebiter på ulike metoder for å takle stress, både knyttet til vanlig hverdagsstress, og stress i forbindelse med tøffe perioder i livet. Kursdeltakerne skulle få kunnskap om hva stress handler om, lære ulike metoder for å håndtere stress, og de skulle få prøve ulike teknikker. Målgruppen for kurset er både pasienter, pårørende og etterlatte.

Teoretisk forankring
Det teoretiske utgangspunktet for stressmestringskursene er basert på Aaron Antonovskys begrep salutogenese (2). Teorien om salutogenese definerer helse som et kontinum, i motsetning til dikotomien syk eller frisk. (2) En salutogen tilnærming har fokus på ressurser og deltakernes ressurser er et viktig utgangspunkt for kursene. Et sentralt begrep i salutogen tilnærming er sense of coherense som handler om forutsigbarhet, håndterbarhet og meningsfullhet. Hvordan man opplever virkeligheten i form av begripelighet, håndterbarhet og mening påvirker graden av mestring, helse og velvære. Innen den salutogene forståelsen har helse med holdning til livet å gjøre, holdninger og ferdigheter til å takle stress og uventede forhold. I teorien legges det vekt på at man kan styrke personens helse og velvære ved å styrke personens ressurser. Kunnskap og ferdigheter er ressurser som styrker. Når vi kan og vet blir vi tryggere og er bedre i stand til både å håndtere de utfordringene vi står overfor og skape mening i den situasjonen en er i. Artikkelen «Utbytte av Lærings- og mestringstilbud» fra 2016 viser at det å delta i gruppeundervisning/ lærings- og mestringstilbud gir god effekt (3) Spesielt er det visst lovende resultater knyttet til tilegnelse av ny kunnskap, bevissthet om egen helse, gjensidig læring og erfaringsdeling og håp.

Berge og Fjerstad (4) bruker begrepet selvbestemmelsesteori som de har hentet fra Deci og Ryan. Sentrale elementer i selvbestemmelsesteorien er tilhørighet, det å være knyttet til noen, være en del av flokken, det å ha kompetanse – at vi duger til noe, at vi fortsatt kan bidra og lære nye ting og til sist autonomi – det å kunne velge og bestemme selv, at ikke ting bare skjer. Mestring handler om nettopp dette, å oppleve at en er en del av noe og har kontroll i eget liv.

Opplevelsen av å kunne håndtere livets uforutsigbarhet handler om å ha krefter og overskudd, men like viktig er det å ha kunnskap, ha verktøy til å håndtere livets opp og nedturer og ha ferdigheter til å kunne bruke verktøyene. Begrepet stress brukes i mange sammenhenger og har på mange måter mistet sitt innhold. Samtidig er det et begrep som alle har en intuitiv forståelse av. Stress forbindes med noe krevende, noe ubehagelig og knyttes ofte til at en er i situasjoner som en ikke har oversikt eller kontroll på. I litteraturen (5) skrives det ofte om positivt stress som kilde til motivasjon og fremdrift og negativt stress som en kilde til det motsatte og også til uhelse. Mindfullness litteraturen legger vekt på det å være tilstede 100 % der en er og med det en holder på med. Den 100 % tilstedeværelsen der og da kan fungere stressreduserende (5)

Presentasjon av kurset
Kurset går over fire tirsdager, med ulike tema og forskjellige undervisere. Temaene er avspenningsteknikker, kognitive teknikker, Mindfullness og det å sette seg mål. Rekkefølgene kan variere litt, men vi har erfart at temaet om å sette seg mål, er lurt å ha sist i kurset. Alle underviserne har både en teoretisk del og en praktisk øvingsdel. Målet med hver undervisningsøkt, er at kursdeltakerne skal få kunnskap om de ulike metodene og redskapene; når de kan være hensiktsmessig å bruke, og hvordan det kan være lurt å bruke dem. Vi presiserer at dette bare er en liten smakebit. Alle redskapene som presenteres forutsetter øving for å oppleve utbytte av dem.

Innhold og form i kurset har forandret seg litt underveis, utifra hva vi har sett har vært praktisk og hensiktsmessig. Kurset er gratis og en trenger ingen henvisning, deltakerne kan melde seg på selv. Første kursdag starter vi med en presentasjonsrunde og kursdeltakerne forteller litt om egne forventninger til kurset. Det presiseres at det som blir snakket om på kurset skal forbli innenfor gruppen, en slags moralsk taushetsplikt deltakerne har overfor hverandre.
Det er kursholdere fra Lærings- og mestringssenteret ved Stavanger Universitetssjukehus og Kreftomsorg Rogaland som underviser. Senterkoordinator er til stede på alle kurs.

Erfaringer fra 14 kurs
I denne evalueringen inngår svar fra 14 kurs gjennomført i perioden våren 2015 til og med våren 2019. Erfaringene som blir presentert, er fra alle kursdeltakere. Vi har valgt og ikke dele det inn i grupper. Deltakerne på kurset er pårørende, etterlatte eller pasienter. Her er personer med erfaringer fra ulike kreftsykdommer og i ulike faser av sykdomsforløpet. Noen har nylig fått diagnosen og er under behandling, andre er ferdig med behandling og noen lever med sin kreftdiagnose. Poenget er at situasjonen til de som deltar på kurset er svært ulik, og det gjør at erfaringene fra dette opplegget er unikt. Ofte når en lager tilbud i helsetjenesten, er en opptatt av at deltakerne må være en så ensartet gruppe som mulig, for at de skal oppleve at de har noe felles, noen erfaringer de kan dele. Vi har valgt å ha grupper som ikke er ensartet, og det spennende er at kursdeltakerne gir tilbakemeldinger om at de har mye felles og har nytte av de andres erfaringer selv om situasjonen er helt forskjellig. En kommentar fra en kursdeltaker illustrer dette godt: «Mange ting er felles for de fleste. Få en bekreftelse på at man ikke er alene»

Til nå har vi hatt 153 deltakere på kurs og 97 av disse har levert evalueringsskjema. Det vil si at over 50 % av deltakerne har gitt oss en skriftlig tilbakemelding, noe vi er svært fornøyd med. Nesten 100 % av de som har levert skjema (94 deltakere), har svart at kurset var nyttig. Etter vår vurdering viser det at kurset treffer godt. 29 kursdeltakere sier at det er noe de savner eller er usikre på om det er noe de savner. Punkter som nevnes, er at kurset burde vare lenger, flere praktiske øvelser og mer tid til samtale. I tillegg er det forslag om man kunne hatt undervisning om behandling av kreft, som for eksempel stråleterapi. Disse temaene er imidlertid dekket via andre kurstilbud ved Vardesenteret og Lærings- og mestringssenteret.
I evalueringsskjemaet er det også et fritekstfelt.

Lære noe - få redskaper og verktøy

"Lære nye praktiske teknikker"
"Få impulser i hverdagen til å fortsette å trene"
"Lære pusteteknikker for å få mer energi/kontorll over situasjoner"
"Fått en del hjelpemidler til å stoppe grublerier, finne "blessings", skrive ned"
"Bli bevisst på tanker og følelser"
"Få verktøy til å mestre stress"
"Benytte meg av ulike teknikker og metoder for en bedre hverdag"
"Å tenke på hvor viktig det er å leve i nuet. Å lære seg metoder for å slappe av i kroppen/ koble ut tanker"
"Pusteteknikker. Mindfulness-nyte her og nå. Det å være her og nå - akseptere tingenes til stand og at det har vært tid til samtaler underveis. Nyttig også å treffe andre"

I evalueringsskjemaet blir kursdeltakerne også spurt om hva som er den viktigste grunnen til å delta på kurset. Her er det mer kunnskap - det å få lære noe nytt, få redskaper som kan hjelpe, hovedbegrunnelsen for å delta.

Viktigste grunnen til å delta på kurset

”For å få et verktøy til å mestre hverdagen”
”Godt med nye vinklinger, lære noe nytt”
”Trengte påfyll i min situasjon”
”Å lære teknikker for å takle sress”
”Lære noen hverdagstriks og treffe andre li kesinnede”
”Tips og måter for å håndtere”

Her har vi fått mange flotte kommentarer, og det er spesielt to kategorier som har pekt seg ut. Den ene handler om at man lærer noe, får redskaper og verktøy som kan brukes. Den andre kategorien handler om det å møte andre, oppleve et fellesskap. I tekst boks 1 har vi samlet en del utsagn knyttet til de to kategoriene.

I tillegg var det noen begrunnelser som var litt annerledes som for eksempel dette utsagnet;

«Min datter mente vi ville trenge kurset for å kunne være gode, støttende og forståelsesfulle pårørende» og disse «Ruste meg opp for resten av livet», «Er i en periode der jeg trenger å finne ut av en del ting i livet». Det å treffe andre i samme situasjon ble også nevnt som en begrunnelse for å delta på kurset. Men det var hovedsakelig det å få mer kunnskap og få redskaper som ble nevnt.

Diskusjon

Da vi startet opp dette kurset, var vi spent på om dette var et tilbud som pasienter og pårørende ville delta på. Det viste seg at det var det, og mange har deltatt på kurset. Vi har fått mange gode tilbakemeldinger. Deltakerne har delt egne erfaringer og hatt nytte av å møtes. Kursdeltakerne hadde ulike begrunnelser for hvorfor de vil delta på Stressmestringskurset. Noen utsagn går igjen og knytter seg til det å få redskaper til å håndtere vanskelige livssituasjoner, samt få mer kunnskap. Vi vet at opplevelsen av å ha kontroll på situasjonen, minsker stress og engstelse. Andre utsagn fra deltakerne kan knyttes til det å treffe andre i samme situasjon. Her vet vi også at det å møte andre som er i en sammenlignbar situasjon gjør at en opplever å være mindre alene. Å være en del av en gruppe som kan dele på positive og negative erfaringer, samt øve på de samme tingene, kjennes godt og kan gi trygghet.

Oppsummering

Vi har hatt stressmestringskurs i snart fire år. Det siste året har vi prøvd ut enda et konsept – Mestringstreff som en del av tilbudet på Vardesenteret. Konseptet Mestringstreff er et diagnoseuavhengig lærings- og mestringstilbud for voksne som lever med helseutfordringer, og er utviklet ved Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring i helse. Konseptet er presentert i Mestringshåndboken (6) og Mestringsperspektivet står sentralt. Treffet på Vardesenteret går over tre tirsdager fra klokken 12-14. Det kan se ut som Mestringstreff kan være en god oppfølger til Stressmestringskursene sammen med andre tilbud på Vardesenteret.

Referanser:

1. Kreftforeningen: Å leve med og etter kreft (2019) https://kreftforeningen.no/wp-content/uploads//2019/04/Rehabiliteringsrapporten-2018_web.pdf
2. Eva Langeland: Betydningen av en salutogen tilnærming for å fremme psykisk helse, Sykepleien forskning nr 4 2009, 4: 288-296
3. Stenberg, Una et al: Utbytte av lærings- og mestringstilbud, Sykepleien 2017 105(4)(52-55) DOI:https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2017.61278
4. Berg T, Fjerstad E, Hyldmo I, Lang N: Håndbok i klinisk helsepsykologi, Fagbokforlaget 2019
5. Per Nørbech: Positivt og negativt stress, Ledernytt(2017), www.ledernytt.no/positivt-og-negativt-stress.5507156-349910.html
6. Mestringstreff – Håndbok for etablering av et diagnoseuavhengig Lærings- og mestringskurs, Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestrings i helse 2017, finnes på www.mestring.no

KEYTRUDA®
(pembrolizumab)

Fleksibel dosering i monoterapi: Hver 3. eller 6. uke[1]

Kan redusere hyppigheten av behandling

Dosering hver 6. uke tilsvarer 9 infusjoner per år.

Anbefalt dose av KEYTRUDA® som monoterapi er enten 200 mg hver 3. uke eller 400 mg hver 6. uke administrert som intravenøs infusjon over 30 minutter.[1]

Utvalgt sikkerhetsinformasjon for KEYTRUDA® (Pembrolizumab)

KONTRAINDIKASJONER: Overfølsomhet overfor virkestoffet (pembrolizumab) eller overfor noen av hjelpestoffene (L-histidin, L-histidinhydroklorid monohydrat, sukrose, polysorbat 80).
FORSIKTIGHET UTVISES VED: Immunrelaterte bivirkninger: pneumonitt, kolitt, hepatitt, nefritt, hypotyreose, hypertyreose, tyreoiditt, hypofysitt, type 1 diabetes mellitus, diabetisk ketoacidose, uveitt, artritt, myositt, myokarditt, pankreatitt, alvorlige hudreaksjoner inkludert SJS eller TEN, Guillain-Barrès syndrom, myastenisk syndrom, hemolytisk anemi, sarkoidose og encefalitt og alvorlig infusjonsrelaterte reaksjoner. Immunrelaterte bivirkninger, inkludert alvorlige og fatale tilfeller, har forekommet hos pasienter behandlet med pembrolizumab.

VIKTIGE INTERAKSJONER: Bruk av systemiske kortikosteroider eller immunsuppressiver før oppstart av pembrolizumab bør unngås på grunn av deres potensielle interferens med den farmakodynamiske aktiviteten og effekten til pembrolizumab. Systemiske kortikosteroider eller andre immunsuppressiver kan imidlertid brukes etter oppstart av behandling med pembroliuzmab for å behandle immunrelaterte bivirkninger. Kortikosteroider kan også brukes som premedisinering, som profylaktisk antiemetika og/eller for å lindre kjemoterapirelaterte bivirkninger ved bruk av pembrolizumab i kombinasjon med kjemoterapi.

Før forskriving av KEYTRUDA®, se preparatomtalen.
Referanse: 1. KEYTRUDA SPC mars 2019, avsnitt 4.2.

MSD
MSD Oncology
MSD (Norge) AS, Pb. 458 Brakerøya, 3002 Drammen, tlf. 32 20 73 00, faks 32 20 73 10.

Copyright © 2019 Merck Sharp & Dohme Corp., a subsidiary of Merck & Co., Inc., Kenilworth, NJ, USA. All rights reserved. NO-KEY-00062 09/19

▼ Dette legemidlet er underlagt særlig overvåking for å oppdage ny sikkerhetsinformasjon så raskt som mulig. Helsepersonell oppfordres til å melde enhver mistenkt bivirkning.

Keytruda «MSD»

C *Antineoplastisk middel, monoklonalt antistoff.* ATC-nr.: L01X C18

KONSENTRAT TIL INFUSJONSVÆSKE, oppløsning *25 mg/ml:* *Hvert hetteglass inneh.:* Pembrolizumab 100 mg, L-histidin, L-histidinhydroklorid-monohydrat, sukrose, polysorbat 80, vann til injeksjonsvæsker til 4 ml. **PULVER TIL KONSENTRAT TIL INFUSJONSVÆSKE, oppløsning *50 mg:*** *Hvert hetteglass inneh.:* Pembrolizumab 50 mg, L-histidin, L-histidinhydroklorid-monohydrat, sukrose, polysorbat 80. *Etter rekonstituering:* 1 ml konsentrat inneh. 25 mg pembrolizumab. **Indikasjoner:** ***Melanom:*** Behandling av avansert (inoperabelt eller metastatisk) melanom hos voksne. ***Stadium III-melanom:*** Adjuvant behandling hos voksne med stadium III-melanom som involverer lymfeknuter og som har gjennomgått fullstendig reseksjon. ***Ikke-småcellet lungekreft (NSCLC):*** Førstelinjebehandling av metastatisk NSCLC hos voksne med tumor som uttrykker PD-L1 med ≥50% «tumour proportion score» (TPS) uten EGFR- eller ALK-positive mutasjoner i tumor. I kombinasjon med pemetreksed og platinabasert kjemoterapi til førstelinjebehandling av metastatisk ikke-plateepitel NSCLC hos voksne med tumor som ikke har EGFR- eller ALK-positive mutasjoner. I kombinasjon med karboplatin og enten paklitaksel eller nab-paklitaksel til førstelinjebehandling av metastatisk plateepitel NSCLC hos voksne. Behandling av lokalavansert eller metastatisk NSCLC hos voksne med tumor som uttrykker PD-L1 med ≥1% TPS og som tidligere er behandlet med minst et kjemoterapiregime. Pasienter med EGFR-eller ALK-positive mutasjoner i tumor skal også ha fått målrettet behandling før behandling kan starte. ***Klassisk Hodgkins lymfom (cHL):*** Behandling av voksne pasienter med residiverende eller refraktær cHL der behandling med autolog stamcelletransplantasjon (ASCT) og brentuksimab vedotin (BV) har vært mislykket, eller som ikke er kvalifisert til transplantasjon og har hatt behandlingssvikt med BV. ***Urotelialt karsinom:*** Behandling av lokalavansert eller metastatisk uroteliалt karsinom hos voksne som tidligere er behandlet med platinabasert kjemoterapi. Behandling av lokalavansert eller metastatisk urotelialt karsinom hos voksne som ikke kan behandles med cisplatinbasert kjemoterapi og som har tumor som uttrykker PD-L1 med «combined positive score» (CPS) ≥10. ***Hode og hals plateepitelkarsinom (HNSCC):*** Behandling av tilbakevendende eller metastatisk HNSCC hos voksne med tumor som uttrykker PD-L1 med ≥50% TPS og med progresjon under eller etter platinabasert kjemoterapi. **Dosering:** For å bedre sporbarheten skal preparatnavn og batchnr. registreres tydelig i journalen. Behandling må initieres og overvåkes av lege med erfaring i kreftbehandling. Det anbefales å teste uttrykk av PD-L1 i tumor med en validert test hos pasienter med NSCLC. Hos pasienter med NSCLC hvor tumor har høyt uttrykk av PD-L1, bør nytte vurderes mot risiko for bivirkninger ved kombinasjonsbehandling ift. monoterapi. Behandling av pasienter med tidligere ubehandlet urotelialt karsinom eller HNSCC skal baseres på uttrykk av PD-L1 i tumor, bekreftet med en validert test. ***Voksne, inkl. eldre (≥65 år):*** *Som monoterapi:* Enten 200 mg hver 3. uke eller 400 mg hver 6 uke. *Som del av kombinasjonsbehandling:* 200 mg hver 3. uke. *Generelt:* Pasienten bør behandles inntil sykdomsprogresjon eller til uakseptabel toksisitet. Atypiske responser er sett (f.eks. initial, forbigående vekst av tumor eller små nye lesjoner innen de første månedene, etterfulgt av at tumor krymper). For klinisk stabile pasienter med initiale tegn på sykdomsprogresjon, anbefales det å fortsette med behandling inntil sykdomsprogresjonen er bekreftet. Skal ved adjuvant behandling av melanom gis inntil tilbakefall, uakseptabel toksisitet eller i en periode på opptil 1 år. *Tilbakeholdelse av doser eller permanent seponering:* Anbefalte behandlingsjusteringer ved immunrelaterte bivirkninger:

Immunrelaterte bivirkninger og alvorlighetsgrad[a]	Behandlingsjustering
Pneumonitt	
Grad 2	Tilbakeholdes inntil bivirkningene forbedres til grad 0-1[b].
Grad 3 eller 4, eller tilbakevendende grad 2	Seponeres permanent.
Kolitt	
Grad 2 eller 3	Tilbakeholdes inntil bivirkningene forbedres til grad 0-1[b].
Grad 4 eller tilbakevendende grad 3	Seponeres permanent.
Nefritt	
Grad 2 med kreatinin >1,5 til ≤3 × øvre normalverdi (ULN)	Tilbakeholdes inntil bivirkningene forbedres til grad 0-1[b].
Grad ≥3 med kreatinin >3 × ULN	Seponeres permanent.
Endokrinopatier	
-Symptomatisk hypofysitt -Type 1 diabetes sammen med grad ≥3 hyperglykemi (glukose >250 mg/dl eller >13,9 mmol/liter) eller sammen med ketoacidose -Hypertyreose grad ≥3	Tilbakeholdes inntil bivirkningene forbedres til grad 0-1[b]. Pasienter med grad 3 eller 4 endokrinopati, som er forbedret til grad ≤2 og kontrollert med hormonsubstitusjon, hvis indisert, kan ved behov fortsette med pembrolizumab etter nedtrapping av kortikosteroid. Ellers må behandlingen seponeres permanent. Hypotyreose kan behandles med hormonsubstitusjon uten behandlingsstopp.
Hepatitt	
Grad 2 med ASAT eller ALAT >3-5 × ULN eller total bilirubin >1,5-3 × ULN	Tilbakeholdes inntil bivirkningene forbedres til grad 0-1[b].
Grad ≥3 med ASAT eller ALAT >5 × ULN eller total bilirubin >3 × ULN I tilfeller med levermetastaser med grad 2-forhøyning av ASAT eller ALAT ved baseline, hepatitt hvor ASAT eller ALAT øker ≥50% og varer ≥1 uke.	Seponeres permanent.
Hudreaksjoner	
Grad 3 eller mistanke om Stevens-Johnsons syndrom (SJS) eller toksisk epidermal nekrolyse (TEN)	Tilbakeholdes inntil bivirkningene forbedres til grad 0-1[b].
Grad 4 eller bekreftet SJS eller TEN	Seponeres permanent.
Andre immunrelaterte bivirkninger	
Basert på alvorlighet og type reaksjon (grad 2 eller 3) Grad 3 eller 4 myokarditt Grad 3 eller 4 encefalitt Grad 3 eller 4 Guillain-Barrés syndrom	Tilbakeholdes inntil bivirkningene forbedres til grad 0-1[b]. Seponeres permanent.
Grad 4 eller tilbakevendende grad 3	Seponeres permanent.
Infusjonsrelaterte reaksjoner	
Grad 3 eller 4	Seponeres permanent.

[a] Toksisitetsgraderingen er iht. NCI-CTCAE v.4.
[b] Dersom bivirkningen relatert toksisitet ikke forbedres til grad 0-1 innen 12 uker etter siste pembrolizumabdose, eller dersom kortikosteroiddosen ikke kan reduseres til ≤10 mg prednison eller tilsvarende pr. dag innen 12 uker, skal pembrolizumab seponeres permanent.

Sikkerheten ved å gjenoppta pembrolizumabbehandling hos pasienter som tidligere har opplevd immunrelatert myokarditt er ukjent. Pembrolizumab skal seponeres permanent ved bivirkninger av grad 4 eller tilbakevendende grad 3, dersom ikke annet er spesifisert i tabellen ovenfor. Ved hematologisk toksisitet av grad 4, skal pembrolizumab tilbakeholdes inntil bivirkningene forbedres til grad 0-1. Dette gjelder kun pasienter med cHL. ***Spesielle pasientgrupper:*** *Nedsatt leverfunksjon:* Ingen dosejustering nødvendig ved lett nedsatt leverfunksjon. Studier ved moderat eller alvorlig nedsatt leverfunksjon mangler. *Nedsatt nyrefunksjon:* Ingen dosejustering nødvendig ved lett til moderat nedsatt nyrefunksjon. Studier ved alvorlig nedsatt nyrefunksjon mangler. *Barn og ungdom <18 år:* Sikkerhet og effekt er ikke fastslått. Data mangler. *Eldre ≥65 år:* Begrensede data for cHL. ≥75 år: Begrensede data for resektert stadium III-melanom behandlet med pembrolizumab monoterapi og for metastatisk NSCLC behandlet med kombinert kjemoterapi. *Okulært melanom:* Begrensede data mht. sikkerhet og effekt ved okulært melanom. ***Tilberedning/Håndtering:*** *Konsentrat til infusjonsvæske:* Skal fortynnes i natriumkloridoppløsning 9 mg/ml (0,9%) eller glukoseoppløsning 50 mg/ml (5%), til en sluttkonsentrasjon på 1-10 mg/ml, før bruk, se pakningsvedlegget. *Pulver til konsentrat til infusjonsvæske:* Skal rekonstitueres med vann til injeksjonsvæsker og deretter fortynnes i natriumkloridoppløsning 9 mg/ml (0,9%) eller glukoseoppløsning 50 mg/ml (5%), til en sluttkonsentrasjon på 1-10 mg/ml, før bruk, se pakningsvedlegget. *Generelt:* Kun til engangsbruk. Hetteglass og/eller infusjonspose tempereres til romtemperatur før bruk. Skal ikke blandes med andre legemidler. Ubrukt legemiddel skal kastes i overensstemmelse med lokale krav. ***Administrering:*** Skal gis som i.v. infusjon over 30 minutter. Bruk et sterilt, ikke-pyrogent filter med lav proteinbinding 0,2-5 µm in-line- eller add-on-filter. Skal ikke gis som en i.v. trykk- eller bolusinjeksjon. Som del av en kombinasjon med kjemoterapi bør pembrolizumab administreres først. Se også preparatomtale for kjemoterapilegemidlene som gis i kombinasjon. Andre legemidler skal ikke gis samtidig i samme infusjonslinje. Pasientkort skal gis til pasienten og informeres om risikoen ved bruk av preparatet (se også pakningsvedlegget). **Kontraindikasjoner:** Overfølsomhet for innholdsstoffene. **Forsiktighetsregler:** *PD-L1-status:* Viktig at det benyttes en vel-validert og robust metodikk ved vurdering av PD-L1-status av tumor for å minimere falske negative eller falske positive påvisninger. *Immunrelaterte bivirkninger:* Disse er vanligst, og alvorlige og fatale er sett. De fleste, inkl. alvorlige reaksjoner, er reversible etter initiering av hensiktsmessig medisinsk behandling eller seponering. Bivirkninger etter siste dose har forekommet. Immunrelaterte bivirkninger som påvirker mer enn et kroppssystem kan forekomme samtidig. Ved mistanke om immunrelaterte bivirkninger må det gjøres en adekvat undersøkelse for å bekrefte etiologi eller ekskludere andre årsaker. Pasienten må overvåkes for tegn og symptomer på pneumonitt, kolitt, hepatitt, nefritt og endokrinopati. Avhengig av alvorlighetsgraden må pembrolizumab tilbakeholdes og kortikosteroid initieres. Når immunrelaterte bivirkninger ikke kan kontrolleres med kortikosteroider, kan andre systemiske immunsuppressiver vurderes. Behandlingen kan gjenopptas innen 12 uker etter siste dose dersom bedring av bivirkning til grad ≤1 vedvarer, og dosen med kortikosteroid er redusert til ≤10 mg prednison eller tilsv. pr. dag. Pembrolizumab må seponeres permanent ved enhver tilbakevendende immunrelatert bivirkning av grad 3 og for enhver immunrelatert bivirkning (toksisitet) av grad 4, med unntak av immunrelaterte endokrinopatier som kontrolleres med hormonsubstitusjon eller ved hematologisk toksisitet (kun hos pasienter med cHL), der pembrolizumab tilbakeholdes inntil bivirkningene går tilbake til grad 0-1. Ved mistanke om alvorlige immunrelaterte hudreaksjoner må pasienten overvåkes og andre årsaker utelukkes. Avhengig av alvorlighetsgrad skal prembolizumab tilbakeholdes eller seponeres permanent. Ved tegn eller symptomer på SJS eller TEN skal pembrolizumab tilbakeholdes, og pasienten henvises til spesialavdeling for vurdering og behandling. Ved bekreftet SJS eller TEN seponeres preparatet permanent. Forsiktighet utvises hos pasient med tidligere alvorlig eller livstruende hudbivirkning, tidligere behandlet med andre immunstimulerende kreftlegemidler. Risiko for transplantatavstøtning hos mottakere av solide organer kan øke og fordel/risiko bør vurderes hos disse pasientene. *Komplikasjoner av allogen hematopoetisk stamcelletransplantasjon (HSCT):* Pga. manglende data bør grundige vurderinger av potensiell nytte av HSCT og mulig økt risiko for transplantasjonsrelaterte komplikasjoner gjøres i hvert enkelt tilfelle hos pasienter med cHL som gjennomgår allogen HSCT. Vurder nytten av behandling med pembrolizumab og risiko for mulig GVHD hos pasienter med tidligere allogen HSCT. *Infusjonsrelaterte reaksjoner:* Ved alvorlige infusjonsreaksjoner skal infusjonen avsluttes og pembrolizumab seponeres permanent. Ved milde eller moderate infusjonsreaksjoner kan behandlingen fortsette under tett overvåkning. Premedisinering med antipyretika og antihistamin bør vurderes. *Sykdomsspesifikke forholdsregler:* Pasienter med urotelialt karsinom som tidligere er behandlet med platinabasert kjemoterapi: Vurder pembrolizumabs forsinkede effekt før oppstart hos pasienter med dårligere prognostiske faktorer og/eller aggressiv sykdom. Pasienter med urotelialt karsinom som ikke kan behandles med cisplatinbasert kjemoterapi og som har tumor som uttrykker PD-L1 med CPS ≥10: Pga. manglende data hos svake pasienter (f.eks. ECOG-status 3) bør fordel/risiko vurderes i hvert enkelt tilfelle. Førstelinjebehandling hos pasienter med NSCLC: Direkte sammenligning av pembrolizumab brukt i kombinasjon med kjemoterapi, og pembrolizumab som monoterapi er ikke tilgjengelig. Nytte-/risikobalanse av tilgjengelige behandlingsmuligheter (pembrolizumab monoterapi eller i kombinasjon med kjemoterapi) bør vurderes før initiering av behandling hos tidligere ubehandlede pasienter med NSCLC med tumor som uttrykker PD-L1. Pga. lite data hos pasienter ≥75 år bør fordel/risiko vurderes i hvert enkelt tilfelle. Adjuvant behandling ved melanom: Økt frekvens av alvorlige bivirkninger er sett hos pasienter ≥75 år. For spesifikke retningslinjer for håndtering av bivirkninger, se SPC. *Bilkjøring og bruk av maskiner:* Pembrolizumab kan ha en liten påvirkning på evnen til å kjøre bil og bruke maskiner. Tilfeller av fatigue er rapportert. **Interaksjoner:** For utfyllende informasjon fra Legemiddelverket om relevante interaksjoner, se L01X C18. Ingen farmakokinetiske interaksjonsstudier er utført. Ingen metabolske legemiddelinteraksjoner er forventet siden pembrolizumab fjernes fra sirkulasjonen ved katabolisering. Bruk av systemiske kortikosteroider eller immunsuppressiver før oppstart av pembrolizumab bør unngås pga. potensiell interferens med farmakodynamisk aktivitet og effekten av pembrolizumab. Systemiske kortikosteroider eller andre immunsuppressiver kan imidlertid brukes etter oppstart for å behandle immunrelaterte bivirkninger. **Graviditet, amming og fertilitet:** *Graviditet:* Fertile kvinner må bruke sikker prevensjon under behandling og i minst 4 måneder etter siste dose. Ingen data på bruk hos gravide. Det er ikke utført dyrestudier mht. reproduksjonstoksisitet. Dyrestudier har vist at blokade av PD-L1-signalet forstyrrer toleransen til fosteret og gir økt fosterdød. Det er derfor en potensiell risiko for å skade fosteret, inkl. økt forekomst av abort og dødfødsler. Humant IgG_4 krysser placentabarrieren. Anbefales ikke under graviditet, hvis ikke kvinnens kliniske tilstand nødvendiggjør behandling. *Amming:* Overgang i morsmelk er ukjent. Antistoffer utskilles i morsmelk hos mennesker, og risiko for nyfødte/spedbarn kan derfor ikke utelukkes. Det må tas en beslutning om amming skal opphøre eller om behandlingen skal avsluttes/avstås fra, basert på nytte-/risikovurdering. *Fertilitet:* Kliniske data mangler. **Bivirkninger:**

Pembrolizumab som monoterapi:

Frekvens	Bivirkning
Svært vanlige	
Blod/lymfe	Anemi
Endokrine	Hypotyreoidisme[1]
Gastrointestinale	Abdominalsmerte[1], diaré, forstoppelse, kvalme, oppkast
Generelle	Asteni, fatigue, feber, ødem[1]
Hud	Pruritus[1], utslett[1]
Luftveier	Dyspné, hoste
Muskel-skjelettsystemet	Artralgi, muskel-skjelettsmerter[1]
Nevrologiske	Hodepine
Stoffskifte/ernæring	Nedsatt appetitt
Vanlige	
Blod/lymfe	Lymfopeni, trombocytopeni
Endokrine	Hypertyreoidisme
Gastrointestinale	Kolitt[1], munntørrhet
Generelle	Frysninger, influensalignende sykdom
Hud	Akneiform dermatitt, alopesi, alvorlige hudreaksjoner[1], eksem, erytem, tørr hud, vitiligo[1]
Immunsystemet	Infusjonsrelatert reaksjon[1]
Infeksiøse	Pneumoni
Kar	Hypertensjon
Luftveier	Pneumonitt[1]
Muskel-skjelettsystemet	Artritt[1], myositt[1], smerte i ekstremitet
Nevrologiske	Dysgeusi, letargi, perifer nevropati, svimmelhet
Psykiske	Insomni
Stoffskifte/ernæring	Hypokalemi, hypokalsemi, hyponatremi
Undersøkelser	Hyperkalsemi, økt ALAT, økt ASAT, økt alkalisk fosfatase i blod, økt bilirubin i blod, økt kreatinin i blod
Øye	Tørre øyne
Mindre vanlige	
Blod/lymfe	Eosinofili, leukopeni, nøytropeni
Endokrine	Binyrebarksvikt, hypofysitt[1], tyreoiditt[1]
Gastrointestinale	Pankreatitt[1]
Hjerte	Perikardeffusjon, perikarditt
Hud	Dermatitt, endret hårfarge, lichenoid keratose[1], papel, psoriasis
Immunsystemet	Sarkoidose
Lever/galle	Hepatitt[1]
Muskel-skjelettsystemet	Tendinitt[1]
Nevrologiske	Epilepsi
Nyre/urinveier	Nefritt[1]
Stoffskifte/ernæring	Diabetes mellitus type 1[1]
Undersøkelser	Amylaseøkning
Øye	Uveitt[1]
Sjeldne	
Blod/lymfe	Erytroaplasi («pure red cell aplasia»), hemofagocytisk lymfohistiocytose, hemolytisk anemi, immunologisk trombocytopeni
Gastrointestinale	Tynntarmsperforasjon
Hjerte	Myokarditt
Hud	Erythema nodosum, Stevens-Johnsons syndrom, toksisk epidermal nekrolyse
Nevrologiske	Aseptisk meningitt, encefalitt, Guillain-Barrés syndrom[1], myastenisk syndrom[1]
Øye	Vogt-Koyanagi-Haradas syndrom
Ukjent frekvens	
Immunsystemet	Transplantatavstøtning av solide organer

[1] Termene representerer en gruppe av relaterte hendelser som beskriver en medisinsk tilstand fremfor en enkelthendelse.

Pembrolizumab i kombinasjon med kjemoterapi:

Frekvens	Bivirkning
Svært vanlige	
Blod/lymfe	Anemi, nøytropeni, trombocytopeni
Gastrointestinale	Abdominalsmerte[1], diaré, forstoppelse, kvalme, oppkast
Generelle	Asteni, fatigue, feber, ødem[1]
Hud	Alopesi, pruritus[1], utslett[1]
Luftveier	Dyspné, hoste
Muskel-skjelettsystemet	Artralgi, muskel-skjelettsmerter[1]
Nevrologiske	Dysgeusi, hodepine, perifer nevropati, svimmelhet
Stoffskifte/ernæring	Nedsatt appetitt
Undersøkelser	Økt ALAT, økt kreatinin i blod
Vanlige	
Blod/lymfe	Febril nøytropeni, leukopeni, lymfopeni
Endokrine	Hypertyreoidisme, hypotyreoidisme
Gastrointestinale	Kolitt[1], munntørrhet
Generelle	Frysninger, influensalignende sykdom
Hud	Akneiform dermatitt, alvorlige hudreaksjoner[1], erytem, tørr hud
Immunsystemet	Infusjonsrelatert reaksjon[1]
Infeksiøse	Pneumoni
Kar	Hypertensjon
Lever/galle	Hepatitt[1]
Luftveier	Pneumonitt
Muskel-skjelettsystemet	Artritt[1], myositt[1], smerte i ekstremitet
Nevrologiske	Letargi
Nyre/urinveier	Akutt nyreskade, nefritt[1]
Psykiske	Insomni
Stoffskifte/ernæring	Hypokalemi, hypokalsemi, hyponatremi
Undersøkelser	Hyperkalsemi, økt ASAT, økt alkalisk fosfatase i blod
Øye	Tørre øyne
Mindre vanlige	
Blod/lymfe	Eosinofili
Endokrine	Binyrebarksvikt, hypofysitt[1], tyreoiditt
Gastrointestinale	Pankreatitt[1]
Hjerte	Perikarditt
Hud	Dermatitt, eksem, endret hårfarge, lichenoid keratose, papel, psoriasis, vitiligo[1]
Muskel-skjelettsystemet	Tendinitt[1]
Nevrologiske	Epilepsi
Stoffskifte/ernæring	Diabetes mellitus type 1
Undersøkelser	Amylaseøkning, økt bilirubin i blod

[1] Termene representerer en gruppe av relaterte hendelser som beskriver en medisinsk tilstand fremfor en enkelthendelse.

Overdosering/Forgiftning: Data mangler. *Behandling:* Ved overdosering skal pasienten overvåkes nøye mht. tegn og symptomer på bivirkninger og adekvat symptomatisk behandling igangsettes. Se *Giftinformasjonens anbefalinger:* For monoklonale antistoffer L01X C på www.felleskatalogen.no. **Egenskaper:** *Klassifisering:* Humanisert monoklonalt antiprogrammert celledød-1 (PD-1) antistoff (IgG_4/kappa isotype med en alternerende stabiliserende sekvens i Fc-regionen). *Virkningsmekanisme:* Bindes til programmert celledød-1 (PD-1)-reseptoren og blokkerer interaksjonen med ligandene PD-L1 og PD-L2. PD-1-reseptoren er en negativ regulator av T-celle-aktivitet, som er vist å være involvert i kontroll av T-cellenes immunrespons. Pembrolizumab forsterker T-cellerespons (inkl. anti-tumorresponsen) ved å blokkere bindingen av PD-1 til PD-L1 og PD-L2, som er uttrykt i antigenpresenterende celler, og mulig uttrykt i tumorceller eller andre celler i tumorens mikromiljø. *Absorpsjon:* C_{max} eller AUC øker doseproporsjonalt innenfor doseringsintervallet for effekt. *Proteinbinding:* Bindes ikke på en spesifikk måte til plasmaprotein, som forventet for et antistoff. *Fordeling:* Vd_{ss}: Ca. 6 liter. *Halveringstid:* Gjennomsnittlig terminal $t_{1/2}$: Ca. 22 dager. Steady state nås etter 16 uker ved administrering hver 3. uke, og systemisk akkumulasjon er 2,1 ganger. *Terapeutisk serumkonsentrasjon:* Median $C_{min,ss}$ ca. 22 µg/ml ved en dose på 2 mg/kg hver 3. uke, og 29 µg/ml ved en dose på 200 mg hver 3. uke. **Oppbevaring og holdbarhet:** ***Konsentrat til infusjonsvæske:*** *Før fortynning:* Oppbevares ved 2-8°C, og i originalpakningen for å beskytte mot lys. Skal ikke fryses. *Etter fortynning:* Bør fra et mikrobiologisk synspunkt brukes umiddelbart. Skal ikke fryses. Skal ikke oppbevares >24 timer. Disse 24 timene kan inkludere opptil 6 timer ved romtemperatur (≤25°C), oppbevaring i tillegg til dette må være ved 2-8°C. ***Pulver til konsentrat til infusjonsvæske:*** *Før rekonstituering:* Oppbevares ved 2-8°C. Kan oppbevares utenfor kjøleskap (≤25°C) i opptil 24 timer. *Etter rekonstituering:* Bør fra et mikrobiologisk synspunkt brukes umiddelbart. Skal ikke fryses. Skal ikke oppbevares >24 timer. Disse 24 timene kan inkludere opptil 6 timer ved romtemperatur (≤25°C), oppbevaring i tillegg til dette må være ved 2-8°C. **Pakninger og priser:** *Konsentrat til infusjonsvæske, oppløsning:* 25 mg/ml, 4 ml (hettegl.) kr 37969,20. *Pulver til konsentrat til infusjonsvæske, oppløsning:* 50 mg, 1 stk. (hettegl.) kr 19107,10. **Sist endret:** 03.07.2019

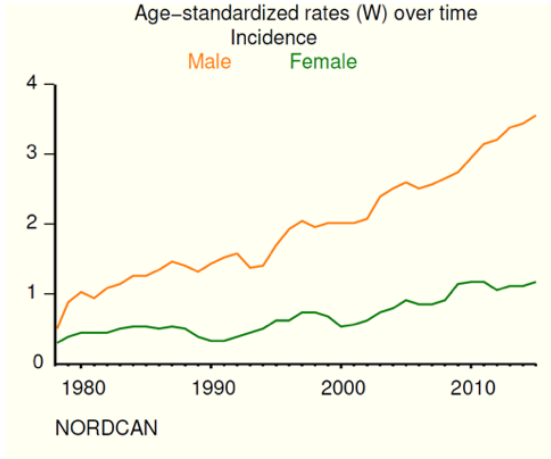
MSD

MSD (Norge) AS, Pb. 458 Brakerøya, 3002 Drammen,
tlf. 32 20 73 00, faks 32 20 73 10.

HPV celleforandringer og kreft

Sveinung Sørbye, Overlege,
Universitetssykehuset Nord-Norge

Flere ulike typer kreft er forårsaket av virusinfeksjoner. Et slikt virus er humant papillomavirus (HPV). På verdensbasis er HPV årsak til 4,5 prosent av all kreft totalt (640 000 tilfeller), og 8,6 prosent av all kreft hos kvinner. Antall tilfeller livmorhalskreft (530 000) er betydelig høyere enn for andre HPV-relaterte kreftformer (113 000 tilfeller) (1). Det sees imidlertid en økning i forekomsten av analkreft og munn- og halskreft som skyldes HPV, spesielt hos menn (2).



Figur 1 - Økning i kreft i svelget (orofarycnx) i Norge 1980-2015, (2)

Sex og kreft

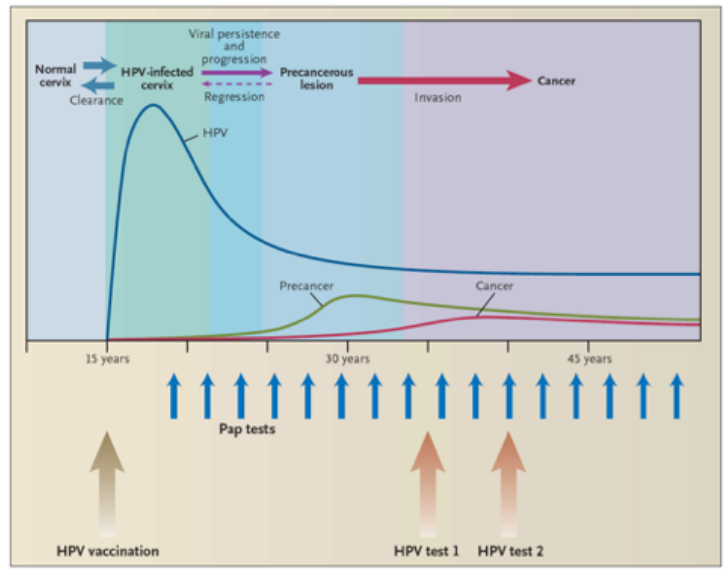
Allerede for flere hundre år siden ble det observert en sammenheng mellom seksuell aktivitet og livmorhalskreft. Livmorhalskreft er en sykdom som nesten aldri forekommer hos nonner. I 1983 påviste den tyske virologen Harald zur Hausen DNA fra HPV type 16 i tumorceller fra livmorhalsen. Året etter oppdaget han HPV type 18. Zur Hausen hadde allerede i 1976 lagt fram teorien om at det var HPV som ga kreft i cervix, etter å påvist HPV i kjønnsvorter. Han fikk i 2008 Nobelprisen for denne oppdagelsen, som gjør at livmorhalskreft nå kan forebygges gjennom HPV-vaksine og HPV-testing (3).

Vanlig infeksjon

HPV er den vanligste seksuelt overførbare sykdommen vi har. Risiko for HPV-smitte er 10 prosent for hver ny partner. Siden det er vanlig med 7-8 partnere i løpet av livet, vil omtrent 70–80 prosent av alle kvinner og menn smittes med HPV, en eller flere ganger i løpet av livet (ofte som tenåringer eller i 20-årene). Alle seksuelt aktive kvinner som har mer enn én partner i løpet av livet, eller har en partner som har hatt én eller flere partnere tidligere, er i risikogruppen for HPV-smitte. Kondom kan redusere risiko for smitte med 60–70 prosent, men HPV kan også smitte fra områder som ikke er dekket av kondomet (4).

Ufarlig for de fleste

De fleste HPV-infeksjoner går over av seg selv. Omtrent 90 prosent blir kvitt infeksjonen i løpet av 6-24 måneder. En forbigående infeksjon er ikke farlig, men en persisterende infeksjon over mange år gir økt risiko for høygradige celleforandringer og kreft. Siden unge kvinner oftere bytter partner enn eldre kvinner, vil forekomsten være høyere hos yngre enn hos eldre. Internasjonale studier viser at rundt 30 prosent av kvinner under 30 år har positiv HPV-test (4). I Norge har 7 prosent av kvinner i alderen 34-69 år positiv HPV-test i prøve fra livmorhalsen (5). Det tar vanligvis minst 10-15 år fra HPV-smitte til utvikling av livmorhalskreft, og vanligvis minst 20-30 år før utvikling av munn- og halskreft (6).



Figur 2 - HPV-infeksjoner, forstadier og livmorhalskreft hos kvinner i ulike aldre (7)

Screening med celleprøve
Livmorhalskreft er en sykdom som utvikler seg over tid gjennom en serie av forstadier. Dette gjør at livmorhalskreft kan forebygges ved å oppdage og behandle forstadier før utvikling av kreft. I Norge har vi siden 1995 hatt et organisert masseundersøkelsesprogram mot livmorhalskreft, Livmorhalsprogrammet. Kvinner i alderen 25–69 år anbefales å ta livmorhalsprøve hvert tredje år. Dekningsgraden er rundt 80 prosent. Det er årlig 6000 kvinner som behandles for forstadier ved hjelp av konisering der området med celleforandringer fjernes ved at en del av livmortappen opereres vekk, et inngrep som kan øke risiko for senaborter og premature fødsler i senere svangerskap (5).

Screening med celleprøver har halvert forekomsten av livmorhalskreft i Norge. Likevel er det i underkant av 300 kvinner som utvikler denne typen kreft hvert år. Halvparten av de som får livmorhalskreft er blant de 20 prosent som ikke har fulgt screeningprogrammet. Av de 150 kvinnene som har fulgt livmorhalsprogrammet og likevel utviklet kreft, hadde 80-100 kvinner normal celleprøve mindre enn 3,5 år før kreftdiagnosen. Ny vurdering av slike «normale» celleprøver vil ofte avdekke celleforandringer som var oversett eller feiltolket ved første vurdering av prøven (5).

Screening med HPV-test
En HPV-test er mer følsom for å oppdage forstadier til livmorhalskreft i forhold til celleprøve, og fanger dermed opp kvinner med forstadier tidligere. HPV-screening har potensiale til å forebygge flere tilfeller av livmorhalskreft og redusere dødeligheten av sykdommen, sammenlignet med cytologi. Dette gjør at screeningintervallet kan økes fra tre år til fem år uten at antall tilfeller av kreft øker (4).

Helse- og omsorgsdepartementet har bestemt at HPV-test skal være primær screeningtest for alle kvinner i alderen 34 til 69 år som deltar i Livmorhalsprogrammet. Innføringen vil skje gradvis, og er planlagt gjennomført innen utgangen av 2021. Endringen av screeningtest blir gjort gradvis for å sikre at kvaliteten på Livmorhalsprogrammet blir opprettholdt på et høyt nivå og gir mulighet for fortløpende justeringer gjennom prosessen for å hele tiden balansere fordelene og ulempene med screening. Kvinner i alderen 25-33 år skal ta celleprøve hvert tredje år som før. Årsaken til dette er at mange unge kvinner har forbigående HPV-infeksjoner og forbigående celleforandringer slik at påvisning av HPV hos en unge kvinne kan føre til unødvendig oppfølging og risiko for overbehandling (www.kreftregisteret.no).

Forsøksprosjekt
Våren 2015 ble HPV-test innført i fire fylker (Rogaland, Hordaland, Sør- og Nord-Trøndelag) som et pilotprosjekt. Fra sommeren 2018 ble alle kvinner fra 34-69 år testet for HPV i disse fylkene. Resten av Norge vil ha en gradvis innføring med oppstart i 2019, og fra januar 2019 ble fylkene Sogn og Fjordane, Møre og Romsdal, Nordland, Troms og Finnmark gradvis omfattet av endringene. Detaljene rundt prosessen for de øvrige fylkene utarbeides av de ulike regionale helseforetakene i samarbeid med Kreftregisteret (www.kreftregisteret.no).

Hva betyr en positiv HPV-test?
En positiv HPV-test vil si at det er påvist HPV. En kvinne med positiv HPV-test har økt risiko for utvikling av celleforandringer sammenlignet med en kvinne med negativ HPV-test, men de fleste som smittes av HPV får aldri påvist behandlingskrevende celleforandringer (4). Når 70-80 prosent smittes av HPV en eller flere ganger i løpet av livet og bare 1 av 100 utvikler livmorhalskreft før fylte 75 år, vil de fleste med påvist HPV aldri utvikle kreft (2). En kvinne med positiv HPV-test må imidlertid følges opp inntil HPV-test er negativ eller det blir påvist celleforandringer som skal behandles (4).

Påvisning av HPV i et langvarig parforhold
Siden HPV smitter seksuelt, og 90 prosent av alle HPV-infeksjoner går over av seg selv i løpet av 6-24 måneder, er det noen som tenker at en positiv HPV-test hos en kvinne i et langvarig parforhold betyr nysmitte (les noen har vært utro). Samtidig er det 1 av 10 som er bærer av HPV i mange år (4). Screening med celleprøver vil ikke nødvendigvis avdekke en HPV-infeksjon. Påvisning av HPV hos en kvinne som ikke tidligere har vært HPV-testet sier ingen ting om hvor lenge hun har hatt HPV og når hun ble smittet. Påvisning av HPV hos kvinner som tidligere har hatt flere negative HPV-tester vil i større grad representere nysmitte. Det finnes også teorier om latens. Det vil si at HPV kan ligge i dvale (”sovende” i slimhinnen) i mange år der HPV-test er negativ og celleprøve er normal. Ved senere reaktivering av en latent infeksjon vil HPV-test igjen bli positiv med risiko for utvikling av celleforandringer (4).

Et annet poeng er at HPV-tester som brukes i screening er designet for å finne kvinner med økt risiko for celleforandringer, og ikke nødvendigvis alle med HPV. Det vil si at det er mulig å ha en pågående HPV-infeksjon med negativ HPV-test fordi virusnivå er under ”cut-off” for testen. En negativ HPV-test vil dermed ikke garantere at du ikke har HPV, men det er lav risiko for at du har behandlingskrevende celleforandringer (4). En HPV-test er ikke en utroskaptest.

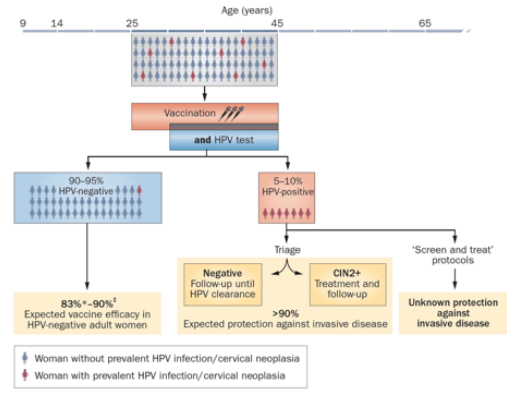
HPV som årsak til kreft
HPV er årsak til nesten alle tilfeller av livmorhals (>95 prosent av tilfellene) og en stor andel av analkreft (88% av tilfellene). HPV er også årsak til mange tilfeller av kreft i vulva, vagina, penis og tonsiller (mandler) (1).

Mange ulike typer av HPV
Det finnes over 200 typer HPV hvorav 30-40 av disse smitter seksuelt til slimhinner i anogenitalområdet, munnhule og svelg. Rundt 20 ulike virus forekommer hyppigere hos kvinner med livmorhalskreft enn kvinner med normal celleprøve. Det er HPV type 16 som dominerer i de fleste tilfeller av kreft som skyldes HPV. HPV 16 og 18 er årsak til 70 prosent av alle tilfeller av livmorhalskreft, og disse to HPV-typene dekkes av de gamle HPV-vaksinene Gardasil og Cervarix. Syv HPV typer (16, 18, 31, 33, 45, 52 og 58) er årsak til 90 prosent av livmorhalskreft, og dekkes av den nye HPV-vaksinen Gardasil 9 (1).

HPV-vaksine
Siden 2009 har jenter i 7. klasse fått tilbud om gratis HPV-vaksine som en del av barnevaksinasjonsprogrammet. I perioden november 2016 til juni 2019 fikk også jenter født 1991-1996 tilbud om vaksinen. Fra høsten 2018 har gutter i 7. klasse fått tilbud om vaksinen på lik linje med jenter. Dekningsgrad av HPV-vaksinen er rundt 80 prosent for gutter og 90 prosent for jenter. På sikt er det forventet at HPV-vaksine kan utrydde HPV-typer som dekkes av vaksinen i vaksinerte årskull. Dette gjør at også ikke-vaksinerte vil være indirekte beskyttet gjennom flokkimunitet (www.fhi.no).

Hvem kan ta HPV-vaksine?
HPV-vaksinen er godkjent hos begge kjønn fra 9 år. Det er ingen øvre aldersgrense. HPV-vaksinen virker forebyggende og har best effekt dersom den blir gitt før HPV-smitte. Det er derfor den i Norge blir gitt til barn i 7. klasse fordi det er relativt få barn som har samleie før de er 12 år. Samtidig har HPV-vaksinen effekt mot senere smitte uavhengig av tidligere og pågående HPV-infeksjoner, men kvinner med positiv HPV-test må følges opp med celleprøve og HPV-test uavhengig av om de tar HPV-vaksine eller ikke. Flere studier viser også at kvinner som har fått behandling for celleforandringer med konisering har redusert risiko for tilbakefall av celleforandringer dersom de har tatt HPV-vaksine (8;9). Dersom også partner tar HPV-vaksine, vil smittekjeden brytes i begge ledd.

Hvorfor bør menn ta HPV-vaksine?
Mens screening med celleprøve og HPV-test har redusert forekomsten av livmorhalskreft, finnes det ingen screeningprogrammer for kreft som skyldes HPV hos menn. Dette gjør at HPV-vaksine i praksis er den eneste måten å forebygge kreft som skyldes HPV hos menn.



Figur 3 - HPV-vaksine og screening med HPV-test for kvinner 25-45 (10)

Vaksinasjon av menn vil også redusere antall sirkulerende virus i populasjonen og dermed redusere smitte til ikke-vaksinerte kvinner. Menn som har sex med menn (MSM) vil ikke være beskyttet av jenter i 7. klasse som har tatt vaksinen. MSM er spesielt utsatte for analkreft som skyldes HPV, men også heteroseksuelle menn som aldri har hatt analsex kan utvikle analkreft forårsaket av HPV. De senere årene har det vært en økning av munn- og halskreft som skyldes HPV. I USA er det forventet at det i 2025 vil være flere tilfeller av munn- og halskreft blant menn enn antall tilfeller av livmorhalskreft hos kvinner (11).

Bør kreftpasienter ta HPV-vaksine?

HPV-vaksinen virker forebyggende og kan ikke kurere en pågående HPV-infeksjon, etablerte celleforandringer eller etablert kreftsykdom. Samtidig er det flere årsaker til at kreftpasienter bør ta HPV-vaksine. For det første har pasienter med en kreftsykdom som skyldes HPV økt risiko for å utvikle flere kreftsykdommer som skyldes HPV. For det andre vil kreftbehandling kunne svekke immunforsvaret, og personer med redusert immunforsvar har økt risiko for kreft som skyldes HPV. Det er også vist at kreftpasienter med høye antistoffer mot HPV har bedre overlevelse enn kreftpasienter med lave antistoffer mot HPV. Kvinner med livmorhalskreft som får strålebehandling har økt risiko for utbrudd av kjønnsvorter (kondylomer) siden immunforsvaret i slimhinnen svekkes. Noen HPV-vaksiner dekker også HPV type 6 og 11 som er årsak til 90 prosent av kjønnsvorter (12).

HPV og andre typer kreft

Sammenhengen mellom HPV og kreft i vagina, vulva, cervix, penis, anus, munnhule og svelg er godt dokumentert. Samtidig er det påvist HPV i en mindre andel av kreft i spiserør, bryst, colon, rektum, blære, prostata og noen typer hudkreft. Påvisning av DNA fra HPV i en tumor betyr ikke nødvendigvis at HPV har forårsaket kreftsvulsten, men ved hjelp av andre metoder som påvisning av E6/E7 mRNA eller uttrykk av p16 (markør for HPV onkogen aktivitet) er det mer sannsynlig at HPV er årsak til kreften. Det er blitt påvist HPV i 10-15 % av kreft i lunge, colon og rektum (13;14). Selv om denne andelen er lav, og mekanismen er usikker, er antall tilfeller av kreft i lunge (3 214 i 2017), colon og rektum (4 332 i 2017) så høyt at potensialet av HPV-vaksinen kan vise seg å være mye større enn tidligere antatt (www.kreftregisteret.no).

Kreftregisteret fører statistikk over kreft som vi vet skyldes HPV, men også kreft der en mindre andel kan skyldes HPV. Ved å koble register over personer som har tatt HPV-vaksine med register over personer som har utviklet kreft, vil det i løpet av 30-40 år være mulig å se effekten av HPV-vaksinen på mange ulike typer kreft. Når kreft er forårsaket av et virus, og det finnes en vaksine mot dette viruset, vil en vaksine kunne forebygge kreft (4).

Reference List

(1) de SS, Serrano B, Tous S, Alejo M, Lloveras B, Quiros B, et al. Burden of Human Papillomavirus (HPV)-Related Cancers Attributable to HPVs 6/11/16/18/31/33/45/52 and 58. JNCI Cancer Spectr 2018 Oct;2(4):ky045.

(2) Engholm G, Ferlay J, Christensen N, Bray F, Gjerstorff ML, Klint A, et al. NORDCAN--a Nordic tool for cancer information, planning, quality control and research. Acta Oncol 2010 Jun;49(5):725-36.

(3) zur HH. Papillomaviruses and cancer: from basic studies to clinical application. Nat Rev Cancer 2002 May;2(5):342-50.

(4) Bosch FX, Broker TR, Forman D, Moscicki AB, Gillison ML, Doorbar J, et al. Comprehensive control of human papillomavirus infections and related diseases. Vaccine 2013 Dec 30;31 Suppl 6:G1-31.

(5) Skare GB, Bjorge T, Trope A. [The Norwegian cervical cancer screening programme. Annual report 2016]. The Cancer Registry of Norway 2018.

(6) Burger EA, Kim JJ, Sy S, Castle PE. Age of Acquiring Causal Human Papillomavirus (HPV) Infections: Leveraging Simulation Models to Explore the Natural History of HPV-induced Cervical Cancer. Clin Infect Dis 2017 Sep 15;65(6):893-9.

(7) Bosch FX, Castellsague X, de SS. HPV and cervical cancer: screening or vaccination? Br J Cancer 2008 Jan 15;98(1):15-21.

(8) Kang WD, Choi HS, Kim SM. Is vaccination with quadrivalent HPV vaccine after loop electrosurgical excision procedure effective in preventing recurrence in patients with high-grade cervical intraepithelial neoplasia (CIN2-3)? Gynecol Oncol 2013 Aug;130(2):264-8.

(9) Castellsague X, Munoz N, Pitisuttithum P, Ferris D, Monsonego J, Ault K, et al. End-of-study safety, immunogenicity, and efficacy of quadrivalent HPV (types 6, 11, 16, 18) recombinant vaccine in adult women 24-45 years of age. Br J Cancer 2011 Jun 28;105(1):28-37.

(10) Bosch FX, Robles C, Diaz M, Arbyn M, Baussano I, Clavel C, et al. HPV-FASTER: broadening the scope for prevention of HPV-related cancer. Nat Rev Clin Oncol 2015 Sep 1.

(11) Sichero L, Giuliano AR, Villa LL. Human Papillomavirus and Genital Disease in Men: What We Have Learned from the HIM Study. Acta Cytol 2019;63(2):109-17.

(12) Cherven B, Castellino SM, Chen Y, Wong FL, York JM, Wasilewski-Masker K, et al. Intent and subsequent initiation of human papillomavirus vaccine among young cancer survivors. Cancer 2019 Jul 10.

(13) Ibragimova MK, Tsyganov MM, Litviakov NV. Human papillomavirus and colorectal cancer. Med Oncol 2018 Sep 5;35(11):140.

(14) Tsyganov MM, Pevzner AM, Ibragimova MK, Deryusheva IV, Litviakov NV. Human papillomavirus and lung cancer: an overview and a meta-analysis. J Cancer Res Clin Oncol 2019 Aug;145(8):1919-37.

Kreftsykepleier i indre Finnmark

Evelyn Karlsen, Hovedstyret i FKS

Faggruppen for kreftsykepleiere er opptatt av at det skal være kreftsykepleier i alle kommuner i hele landet. I 2019 er det fortsatt kommuner som ikke har opprettet stilling for kreftsykepleier.

Ellen Sara M.Pulk er medlem av fagruppen for kreftsykepleiere, hun er nyutdannet kreftsykepleier våren 2019. Hovudstyret i FKS har bedt Ellen Sara M. Pulk presentere seg, og si noe om hvorfor det er viktig at kommunen hun bor i kan tilby samiske pasienter kreftsykepleier som snakker samisk, kjenner til samisk kultur og sykdomsforståelse, og hva hun tror det betyr for de som trenger kreftsykepleier.

Ellen Sara M. Pulk, 27 år fra Kautokeino, Finnmark Bachelor i sykepleie ved universitetet i Tromsø (2011-2014), Videreutdanning i sykepleie til pasienter med kreftsykdom, VID Vitenskapelig høyskole, avd Diakonova, Oslo (2017-2019)

Ellen Sara bor i Kautokeino som er landets største kommune i areal, og har ca 3000 innbyggere. Kommunen er i det samiske forvaltningsområde for samisk språk, det betyr at alle samer har rett til å bruke samisk i kontakt med offentlige organ innenfor forvaltningsområdet for samiske språk, også for helse og sosialtjenester (1). Per idag jobber jeg som sykepleier ved sykestua/sykehjemmet i Kautokeino kommune, i den samme stillingen som før jeg begynte på videreutdanninga.

Ledelsen jobber med å lage en 50% stilling som kreftsykepleier i kommunen. Det har ikke tidligere vært ansatt samisktalende kreftsykepleier i Kautokeino kommune. Kommunen har deltatt i et interkommunalt samarbeid om en samisk kreftkoordinatorstilling, og var en av fire samiske kommuner som deltok i dette samarbeidet. Arbeidet startet i 2014 og ble avsluttet allerede i 2016 av forskjellige grunner. Opprettelse av en kreftsykepleierstilling i Kautokeino kommune vil være kjærkomment og et etterlengta tilbud blant både pasienter, pårørende og aktuelle samarbeidspartnere.

Det samiske språket benevnes ofte som hjertespråket. Under min videreutdanning skrev jeg en artikkel med tittelen «Det som berører hjertet kommer lettere ut med hjertespråket». Tittelen er vel egentlig selvforklarende. Flere studier viser at felles språk mellom helsepersonell og pasient virker tillitsskapende, og at pasientrelasjonen påvirkes av helsepersonellets forståelse for den samiske kommunikasjonsformen. Den samiske kommunikasjonen er ofte taus og indirekte.

For mange samiske pasienter er temaer som omhandler helse og sykdom, tabubelagt. Det er noe man ikke skal snakke om. Noe som skal håndteres i det skjulte. Etter min mening er det for lite opplæring i og fokus på dette i utdanningene, spesielt i grunnutdanningen. Samene er tross alt Norges urbefolkning, og vi finnes over hele Norge - ikke bare i det høye nord. Selv om ikke alle kan inneha dybdekunnskap om den samiske pasient, så bør de aller fleste ha en viss kjennskap til den samiske pasient.

Det å få kommunisere på sitt eget morsmål, og med noen som innehar samisk kulturforståelse, tror jeg er helt essensielt for at mange samiske pasienter skal kunne klare å håndtere sin sykdom og livssituasjon. En felles språk- og kulturbakgrunn kan være et viktig redskap for å nå inn til pasientens forståelse av situasjonen. Flere studier stadfester at samene og majoritetsbefolkningen har ulike måter å håndtere sykdom på. For mange vil sykdom kunne oppleves og forstås helt annerledes enn det vi lærer under grunn- og videreutdanningen.

En kreftsykepleier med samisk språk- og kulturbakgrunn vil ikke bare kunne være en viktig støttespiller for pasienten. Pårørende vil også kunne bli møtt på andre premisser dersom kreftsykepleier kan og er samisk. Dette vil muligens være spesielt viktig i samhandling med barn som pårørende. I de samiske kjerneområdene er det ikke uvanlig at barn bare behersker samisk de første leveårene. Noen barn lærer ikke norsk før i skolealder.

Jeg pleier å illustrere viktigheten av å få benytte sitt eget morsmål når man er syk, på følgende måte:

Tenk deg at du blir syk og alt helsepersonell som du skal forholde deg til, bare kan engelsk. Ingen av de forstår norsk. Til vanlig er du kanskje ganske god i engelsk, og du gjør deg greit forstått. Men, når krisen rammer, og du er syk og sårbar, kan det være vanskelig å måtte uttrykke seg på et annet språk enn sitt morsmål.

1.) Samelovens språkregler og forvaltningsområdet for samisk språk hos regjeringen.no
https://www.regjeringen.no/no/tema/urfolk-og-minoriteter/samepolitikk/samiske-sprak/samelovens-sprakregler-og-forvaltningsom/id633281/

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

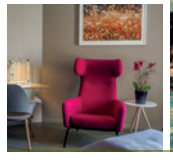
Montebellosenteret tilbyr unikt opphold for de som har eller har hatt kreft.

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

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 www.montebellosenteret.no eller kontakt oss på e-post eller telefon.



Montebellosenteret Kurstedvegen 5, 2610 Mesnali
Tlf 62 35 11 00, post@montebello-senteret.no
www.montebellosenteret.no

MONTEBELLO
Nytt perspektiv på livet

små-nytt

Vi gratulerer Tore Schjølberg som 20.august 2019 fikk overrakt Kongens Fortjenestemedalje. Han har ledet videreutdanningen i kreftsykepleie og løftet faget i mange tiår. Han har skrevet fagbøker, jobbet med forskning og formidling knyttet til fatigue. Har vært en kunnskapsutvikler og drivkraft i fag-og helsepolitikken på kreftfeltet. Han har sett betydningen av organisasjon og fellesskap, vært medlem, tillitsvalgt, aktiv i faggruppen vår og masse mer. På vegne av 116 000 medlemmer i NSF, kunne forbundsleder i NSF Eli Gunhild By takke og gratulere en tidligere kollega. #stoltsykepleier

Foto: Privat

Eli Gunhild By & Tore Schjølberg

Årets kreftsykepleier 2019

Gøril Nilsen

- Skjervøy -

Tanja Alme

Foto: Privat

Det var i år hele 23 nominerte til prisen Årets kreftsykepleier. Stor stas bare å bli nominert!

Gøril vant prisen for den flotte jobben hun gjør som kreftsykepleier i kommunehelsetjenesten. Hun arbeider i en kommune som er langt unna nærmeste sykehus. Hennes kompetanse er viktig og nødvendig for pasient, pårørende, de ansatte i kommunen og i spesialisthelsetjenesten. Hun er opptatt av god samhandling, og ifølge de som har nominert Gøril startet hun arbeidet med Samhandlingsreformen lenge før den trådde i kraft i 2012.

Gøril fikk utdelt diplom, et bilde av kunstner Lisa Aisato og selvfølgelig stående applaus fra deltakerne under konferansemiddagen på den 19. Landskonferansen i Kreftsykepleie i Sarpsborg.

Neste pris til Årets kreftsykepleier deles ut under den 20. landskonferansen i kreftsykepleie i Kristiansand i 2021.

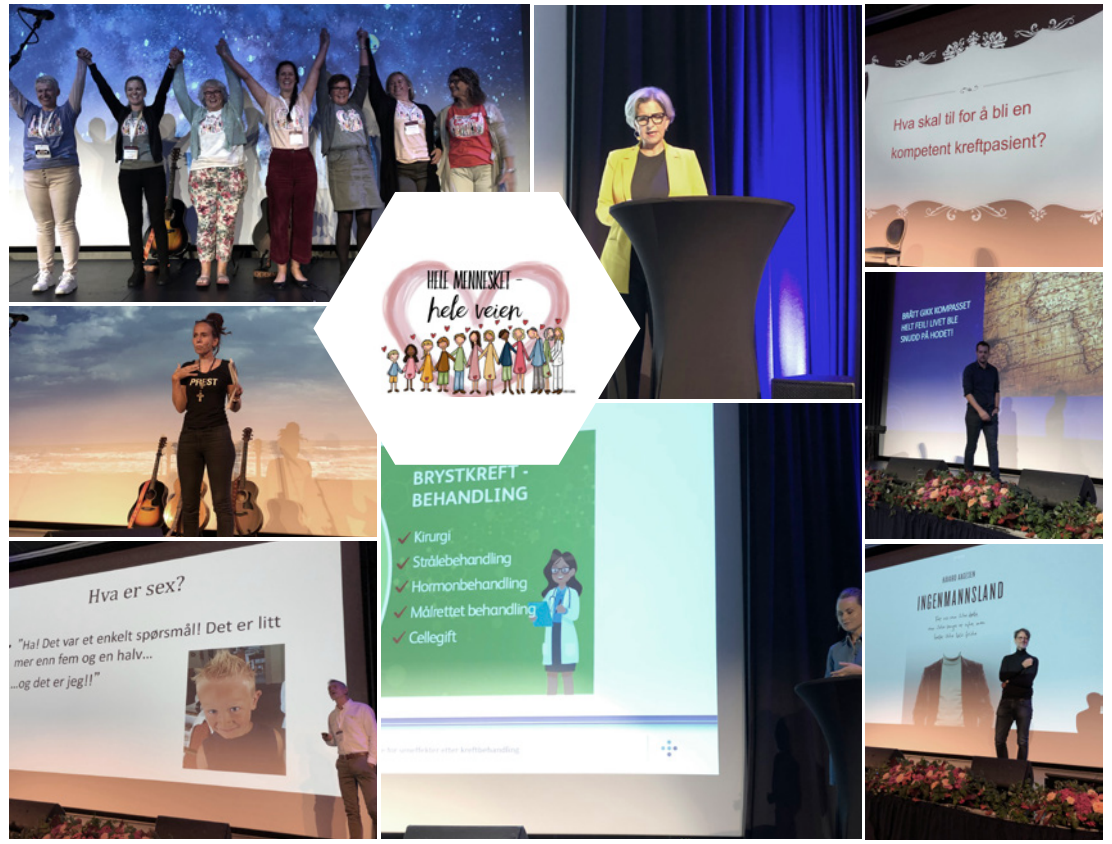
Sprek gjeng fra kreftavdelingen OUS

Sykepleiere og andre ansatte fra Kreftavdelingen OUS deltok på Holmenkollstafetten

Landskonferansen i kreftsykepleie

Den 19.landskonferansen i kreftsykepleie ble arrangert 11.-13.september 2019. Det var en konferanse med blanding av fag, latter og tårer.

Her kan du se litt bilder:



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

NORGE P.P.
posten

søknad 2020
STIPEND

Ønsker du å fordype deg faglig? I så fall kan du være heldig å få stipend av FKS i 2020

Stipend/prosjektmidler á kr. 10 000
Stipendet er øremerket faglig fordypning eller utvikling/gjennomføring av prosjekt som skal utvikle kreftomsorgen. Gjelder ikke støtte til dekning av utgifter i forbindelse med studier.

Vilkår:
- NSFs FKS medlem i 2 år.
- Prosjektbeskrivelse.
- Søknad er fullstendig utfylt og postlagt innen tidsfrist.
- Sluttrapport.
- Presentasjon i tidsskriftet «Kreftsykepleie».

Søknadsfrist 1. desember 2019
Stipend inntil á kr. 5000
Stipend til deltakelse på konferanser/seminar innen tema kreftomsorg.

Vilkår:
- NSFs FKS medlem i 2 år.
- Ikke mottatt NSFs FKS stipend ved de siste 2 års tildelinger.
- Søknad er fullstendig utfylt og sendt på mail innen tidsfristen.

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 2019

Slik søker du:
- Søknadsskjema hentes på https://www.nsf.no/faggrupper/kreftsykepleiere

Søknad sendes stipendansvarlig i FKS:

E-mail: merete.klovning@alesund.kommune.no
Tlf: 916 48 769

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