

## Referat "Skandinavisk sarkomseminar" i Bergen 8-11 mai 2007

### 54 deltakere fra Sverige, Norge og Danmark

- Vibeke Bakke, fra arbeidskomiteen hilser alle velkommen og går igjennom programmet med praktiske detaljer for møtet.

• Møteleder 9/5-07: Synnøve Granlien fra Rikshospitalet **Radiumhospitalet HF**

- Synnøve forteller om historien som har ledet frem til dette seminaret. Vi er i startgropen og Synnøve oppfordret alle å komme med tilbakemeldinger og ønsker for fremtiden. Oppfordrer også alle til å tørre å bli kjent med nye personer, knytt kontakter! Dette er en unik mulighet til å bli kjent med andre som jobber med det samme som oss. Vi håper at dette seminaret skal bidra til et godt samarbeid mellom de skandinaviske landene.

- Alle deltakere presenterer seg med navn, hvor de jobber og hva de jobber med.

• **Presentasjon av et pilotprosjekt om rehabilitering av yngre voksne kreftpasienter** v/ fysioterapeut Bente Frisk, Haukeland sykehus, Bergen, Norge.

Bakgrunnen for pilotprosjektet er at mange flere overlever kreftsykdommen sin. Ønsket å få til et rehabiliteringsprogram for disse pas. Først hadde man et fokusgruppeintervju, der fikk man mange ideer og tanker.

*Hensikt:* - Man ønsket å finne ut om pasienter som har gjennomgått langvarig kreftbehandling og i etterkant har deltatt i et intensivt poliklinisk rehabiliteringsprogram kunne oppnå; økt utholdenhet, muskulær utholdenhet, maksimal styrke og bedret helse relatert livskvalitet?

- Og vil intensiv trening føre til forverring av eksisterende plager, eller at det oppstår nye?

*Inklusjonskrav:* Kreftbehandlet i minst 2 måneder (måtte ha fått cellegift), 18-50 år, aktuelle diagnoser: ca.mammae, ca.testis, lymfom, ca.cervix uteri og sarkom, behandlingen skulle være med kurativ hensikt, pasienten skulle være motivert for å være med.

*Opplegg:* Dette var et poliklinisk program som varte i 8 uker hvor man hadde samlinger to dager per uke. Treningen varte 1,5 tim hver gang, i tillegg fikk deltakerne samtale og undervisning. Deltakerne ble oppfordret til å trene hjemme x 1 /uke der de førte treningsdagbok. Treningen bestod av steptrening, sykling, styrketrening, intervalltrening, bevegelsestrening og uttøying. Deltakerne fikk individuell oppfølging etter behov.

Faggrupper som var involvert: ergoterapeut, fysioterapeut, ernæringsfysiolog, fysiolog, lege, sykepleier, psykolog, sosionom, representanter for forskjellige pasientforeninger. Man arrangerte også en pårørendekveld.

#### *Evalueringsparameter:*

Lungefunksjonstester, maksimal arbeidskapasitet, Rockport 1 - mile walktest, muskulær utholdenhet, maksimal styrke, pile-test, arm-omkrets, helserelatert livskvalitet-skjema og fatigue-skjema som pas fylte ut.

*Resultater:* 8 inkluderte pas (totalt datasett 5 personer) Gjennomsnittsalder 39 år, 5 kvinner 3 menn.

Alle fikk forbedrede resultater på tredemølla, alle fikk økt oksygenopptak, (gjennomsnittlig nesten 10 %) alle bortsett fra en forbedret seg på styrketestene - spesielt i benkpress og situps. Ingen forandringer på livskvalitet eller fatigue, men de scoret høyt i utgangspunktet.

#### *Konklusjon:*

- Treningen gav kliniske forbedringer
- Lite som tyder på at de fikk økte plager
- Deltakerne var i relativt god form i utgangspunktet
- Videre forskning nødvendig for å finne mest mulig etter optimal etterbehandling for denne pasientgruppen.

#### **•Bruk av TENS som kvalmestillende ved cytostatikabehandling** v/Gro S Haugen, Rikshospitalet-Radiumhospitalet HF, Oslo, Norge

TENS = transcutan elektrisk nerverestimulering

*Kontraindikasjoner:* pacemaker, nedsatt sensibilitet i huden, pasienten liker ikke strøm.

Prinsippet er at man skal stimulere "Qi" via et akupunkturpunkt. Pasienten administrerer TENS selv, 10 minutter hver annen våken time.

*Bakgrunn:* Kvalme og oppkast et stort problem for mange sarkompasienter. Viktig å hindre vekttap som kan ha betydning for prognose ved at pasienten klarer å gjennomføre behandlingen.

Viktig at pasienten og sykepleierne har kontrollen med TENS etter veiledning av fysioterapeut.

*Tidligere forskning:*

- En tidligere studie viste mindre kvalme og oppkast hos 75 % av pasientene som fikk TENS.
- 16 pas i en randomisert studie, fikk TENS 5 min før kurstart og deretter 5 min hver annen våken time i 5 dager. 12 av 16 pasienter hadde nytte av TENS spesielt på 3 og 4 dagen. Det var ingen bivirkninger.

*Forklaring:* økt sympaticusaktivitet, gunstig påvirkning på serotonin-nivået og det hemmer vagal aktivitet.

*Hvorfor effekt:* akupunkturteorien er riktig, placeboeffekt, avledning, mestring og kontroll.

E-Mail: [gro.s.jacobsen.haugen@radiumhospitalet.no](mailto:gro.s.jacobsen.haugen@radiumhospitalet.no)

• **Bløtdelssarkom (operasjon, brachyterapi, ekstern strålebehandling)**  
v/sykepleier Lise i Petersen og sykepleier Hanna Fugløy, Rigshospitalet, København

Ca 110 bløtdelssarkomer / år i Danmark.

Pasienter med bløtdelssarkom på Rigshospitalet får tilbud om brachyterapi, ca 1 pasient / annenhver måned. Behandlingen har vært tilgjengelig siden 1995.

*Brachyterapi:* under operasjonen taes tumoren ut og det legges inn plastrør der tumoren har vært, som senere brukes til innvendig strålebehandling.

*Bakgrunn for prosjektet:*

- kunne ikke besvare pasientene og deres pårørende spørsmål godt nok
- hadde ikke noe skriftlig materiale om behandlingsforløpet

*Mål:*

- Utarbeide en veiledning til pasient og pårørende
- Lage et skjema over pasientforløpet
- Utarbeide en brosjyre med navn og tlf nr til personalet som skulle behandle pasienten
- Lage en informasjons-mappe til personalet, pasienten og de pårørende

*Metode:*

- Følge pas gjennom systemet
- Avdekke den administrative veien gjennom systemet (hvem ringer og skriver til hvem når?)

*Resultat:*

- Det er nå laget et skjema over pasientforløpet
- Det er laget en pasientveiledning
- Det finnes fotografier av fleksible rør som kan brukes til å informere pasienten,
- Det er laget en brosjyre der personalet som er involvert i pasientforløpet finnes med navn og tlf. nr

*Videreutvikling av prosjektarbeidet:*

- Sykepleierne har fått et samtalerom,
- Oppstart av klinisk pleieplan (etter Vips-modellen),
- Oppstart av klinisk pleieplan for innvendig strålebehandling.
- Utlevering av brosjyren med oversikt over behandlingspersonalet (oppdateres ved behov)
- Bruk av fotografier av fleksible rør
- Informere personell på andre kirurgiske avdelinger

E-Mail: [hannafugloe@regionh.dk](mailto:hannafugloe@regionh.dk)  
[lise.ingemann.petersen@regionh.dk](mailto:lise.ingemann.petersen@regionh.dk)

• **Gruppediskusjon - Norge**

- Vi skal ha en norsk gruppe
- De ansvarlige er Synnøve Granlien, Lotta Våde, Vibeke Bakke og Cathrine Buck
- Vi ønsker en nettside
- Møtes når legene møtes, finner ut nærmere om hvor ofte og når
- Kreative når det gjelder det økonomiske
- Bergen lager en oppsummering av møtet for å lære av det som har blitt gjort
- "Arbeidsbytte", å være hos hverandre å jobbe i stedet for å hospitere
- Håper vi kan starte felles prosjekter/undersøkelser uten at det nødvendigvis er formelle studier

• **Gruppediskusjon - Danmark**

- De har etablert en mail-liste som skal utbedres når de kommer hjem.
- De skal møtes x 1 / år ev. annethvert år
- De kommer å skrive en artikkel og sende til "Sygepleiersken", med en faglig sammenfatning og fortelle om denne konferansen.

- **Gruppediskusjon - Sverige**

- Skal ha et landsmøte 16. oktober for at få med flere folk som jobber med sarkomer i Sverige
- Skal skrive en artikkel i "Cancervården" etter dette møtet
- En mail-liste er i gang
- Det finnes interesse for prosjekt med unge voksne mellom barnonkologien - voksenonkologien

- **10/5-07 Besøk på Haukeland sykehus, sarkomenheten**

- Hilde Hauge informerte om organiseringen på Haukeland sykehus
- Anne-Berit Skjerven informerte om sarkomsentret Haukeland sykehus. Denne enheten startet opp i 2003.

*Bakgrunn:*

1. Oppdrag fra foretaksledelsen om å etablere ny organisering av ortopedisk - onkologisk service
2. Videreutvikle et flerregionalt tilbud for behandling av pasienter med sarkom
3. Behandlingsresultatene for pasienter med slike svulster blir best om den ivaretas av det samme flerfaglige, høyspesialiserte teamet
4. Omsorgen blir enda bedre ved at pasientene samles i en felles enhet som ivaretar alle typer behandling av denne pasientgruppen

På denne avdelingen behandler man pasientene under utredning, med kjemoterapi, pre- og postoperativt, strålebehandling og regional hypertermi (varmebehandling). Dette fordi man ønsker at pasienten skal være innlagt et sted under hele behandlingsperioden. Dette startet som et prøveprosjekt for tre år siden, men er nå blitt permanent. Inkluderende opplæring av hele den tverrfaglige personalgruppen er en forutsetning for å få en positiv holdning og en opplevelse av å "dra lasset sammen". Man har ikke hatt anledning til å gjennomføre en brukerundersøkelse hos pasientene men har fått mange positive tilbakemeldinger fra pasienter og pårørende.

- Besøk av en tidligere pasient som fortalte sin historie  
Denne pasients historie kan leses på [www.kreftsyk.no](http://www.kreftsyk.no)
- Omvisning på sykehuset

E-Mail: [hilde.gretha.hauge@helse-bergen.no](mailto:hilde.gretha.hauge@helse-bergen.no)  
[anne.berit.skjerven@helse-bergen.no](mailto:anne.berit.skjerven@helse-bergen.no)

- **Gruppediskusjon – Kirurgisk, Onkologisk, Poliklinisk og Fysioterapi-gruppen**

Alle gruppene ønsket i første omgang å få til et fungerende samarbeid i de respektive landene. Men det er ønskelig at det settes i gang med å lage et kontaktnett (mail-lister) for at man lett skal finne hverandre ved behov.

Det har kommet frem at mange rutiner er forskjellige og at det er behov for bedre kartlegging (felles prosjekter) av mange rutiner for å gjøre behandlingen av våre pasienter mer lik uansett hvor de behandles.

Det har kommet inn forslag fra gruppene på temaer for innlegg til neste møte.

- Møteledere 11/5-07 Hanne Fugløy og Lise Pedersen, Rigshospitalet

- **Hvordan skal vi samarbeide videre?**

- Vi skal møtes neste gang på EMSOS 2008

Dette synes deltakerne var en god løsning og vi skal derfor jobbe frem mot dette i arbeidsgruppen.

- Deretter SSG:s årsmøte i mai 2009 i Oslo.

- Vi er nå opptatt som del av SSG og heter "*SSG for Nurses and Physiotherapists*"

- SSG har en styrelse og vi behøver det samme. Dette for å ordne økonomi og andre formelle oppgaver.

- Dersom man skal være med på konferanser og møter må man selv ordne dette med egen arbeidsgiver. Dette gjelder også hvis man skal holde foredrag.

*Vår arbeidsgruppe ser ut som følger:*

Leder: Lotta Våde, Rikshospitalet-Radiumhospitalet HF, Oslo

Nestleder: Synnøve Granlien, Rikshospitalet-Radiumhospitalet HF, Oslo

Kasserer: Lillian Smedberg, Karolinska sjukhuset, Stockholm

Sekretær: Vibeke Bakke, Haukeland sykehus, Bergen

Web ansvarlig: Lise Pedersen og Hanna Fugløy, Rigshospitalet, København

Styremedlemmer:

Lotta Robe'rt, Universitetssjukhuset i Lund,

Cathrine Buck, Haukeland sykehus, Bergen,

Helen Lerner, Karolinska sjukhuset, Stockholm

• **Modell for å ivareta barn som pårørende**

v/ Anne-Lise Elholm kreftsykepleier, Haukeland sykehus, Bergen, Norge

Anne-Lise jobber som leder for "ressursgruppe for barn som pårørende" sammen med en sykepleier fra kreftforeningen.

4000 barn rammes av at en nær familiemedlem rammes av kreft hvert år.

Da faller ofte rutiner bort og andre overtar mye av det daglige i familien.

Anne-Lise forteller om en 12 år gammel gutt der mor har kreft. Mor benekter at det er behov for oppfølging av sønnen fra sykehuset. Mor var mye hjemme og ble etter hvert terminal. Da ber far om et skolebesøk, der forteller de om en gutt som de er veldig bekymret for - han sitter bare og ser i vegg. De visste ingenting om hjemmesituasjonen. Først da fikk sykehuset mulighet å informere og veilede lærerne for at denne gutten skulle få den hjelpen han hadde behov for.

*Barns reaksjoner på sykdom:*

- Sinne/raseri
- Regresjon
- Nedsatt konsentrasjon
- Adferdsproblemer, hjemme og på skolen. Tilby å ringe skolen
- Redde, for eksempel for mørke eller at andre i familien skal bli syke
- Vondt i magen
- Isolasjon
- Skyldfølelse
- Overdrevet føyelig
- Ungdommens ønske om løsrivelse fra foreldrene kan bidra til økt skyldfølelse fordi de ikke er hjemme og passer på den som er syk
- Noen barn er redd å gå hjem fra skolen fordi de er redd for å finne den syke død

En familiesamtale tilbys ved utrednings - behandlingsoppstart. Må planlegges godt og tilpasses de minste barna sånn at de også forstår. Ny samtale holdes ved endringer. Inkludere barn/ungdom så tidlig som mulig i foreldres forløp, avklar alltid med foreldrene om hva man skal snakke om. Nå er det viktig å tåle å se og tillate andres følelser, det er helt ok og gråte. Informasjon er viktig for at barn skal mestre en vanskelig livssituasjon. Barn trenger omsorgfulle og kjærlige voksne, da har de stor evne til å takle sykdom eller andre triste/dramatiske nyheter. Barn tåler å høre at en forelder skal dø.

Viktig å huske barnets navn!

*Barn trenger informasjon om:*

- Hva kreft er og hvor i kroppen den er.
- Behandling hvilke konsekvenser får dette for den syke? Forutsigbarhet.
- Bivirkninger av behandlingen
- At kreft ikke smitter
- Hvor lenge den syke blir på sykehuset
- Hvem skal passe barnet?
- Ungdom trenger mer utfyllende informasjon
- Bruk kjemomannen Kasper

I Doculive har man opprettet en sjekkliste for å sikre at barna får den informasjon og oppfølging de trenger.

Anne-Lise presenterte noen filmer og brosjyrer som kan brukes til foreldre og barn.

E-Mail: [annelise.elholm@helse-bergen.no](mailto:annelise.elholm@helse-bergen.no)

• **Konsultsjukskøterskor innom barncancervård i Sverige**

v/Marie Sandgren, Universitetssjukhuset i Linköping, Sverige

Ca 300 barn / år får cancer i Sverige.

I Sverige finnes seks barnsenter; Umeå, Uppsala, Stockholm (m/ Gotland), Linköping, Lund og Göteborg.

Noe behandling kan evt. gis lokalt men diagnose og behandling bestemmes av et kreftsenter og startes der.

*Konsultsjukskøterskans oppgaver:*

- Å hjelpe barn og ungdommer som behandles for kreft å ikke bli isolert. Oppfordrer barna til å delta i sin egen hverdag. Ingen regel for hvor lave blodverdier barna kan ha. De kan delta så lenge de selv føler seg pigge. De orker ikke hvis de har feber eller andre symptomer på infeksjon. De kan ev. isoleres for å beskytte andre, men det brukes ikke isolat for å beskytte barn med lave blodverdier. Man jobber i stedet for å minske isolering!
- Gi støttet og informasjon til pasienten og deres familier. Finnes det søsken i familien oppfordres den ene forelderen til å være hjemme når den andre er på sykehuset. Søsken trenger også sine foreldre.
- Samordner kontakten mellom barncancersentret, lokalsykehuset og skolen/barnehagen
- Informere skoleklassen, lærere og ev klassen til søsken etter godkjenning fra foreldrene. Barnet velger selv om det vil delta på klassebesøket eller ikke. Konsultsjukskøterskan legger vekt på å være ærlig i samtalen om sykdom, smitte og døden med klassen. Hun forteller at man kan dø av kreft men at det finnes god behandling mot sykdommen. Ordner med tillatelse om å få gå med caps inne.

- Informere barnehagen, andre barn og personale
- Undervisning og forelesninger

Konsultsykepleiersken bruker "Se - höra - göra bilder" i sin undervisning, og har alltid med riktig sykehusutstyr når hun reiser rundt og underviser. For eksempel har hun med en dukke som har en VAP-nål.

E-Mail: [marie.sandgren@lio.se](mailto:marie.sandgren@lio.se)

• **Evaluering av seminaret:**

- Bra med sykehusbesøk
- Bra med pasienthistorie
- Flere faglige forelesninger
- Bra med abstracts
- Få med noe fra legenes forelesninger
- Starte tidligere 1. dag
- Har blitt bedre kjent med alle pga gruppediskusjoner
- To-tre overnattinger er passe langt
- Felles emne med legene neste gang?
- Legenes presentasjoner er ofte studier og forskning. Vi ønsker evt. felles presentasjoner f eks case hvor flere deler av pasientforløpet blir presentert.

Referent: Lotta Våde