

## **Referat från ssg för sjuksköterskor och fysioterapeuter arbetsmöte 2-3 December i Malmö.**

Mötet började med att ordförande Stine hälsar alla välkomna samt en kort presentationsrunda av mötesdeltagarna. I slutet av referatet finns deltagarlista samt maillista.

### **Presentationer:**

#### **iSNAP meeting 2019, Stine Naess**

Stine presenterade höjdpunkterna från de 5:e iSNAP mötet på CTOS som i år gick av stapeln i Tokyo. Temat för årets iSNAP möte var **Strides in sarcoma care**. De olika föredragen som hölls på iSNAP var följande:

#### **Liquid Biopsies**

#### **Promo-immuntehrapy to patients with osteosarcoma**

#### **Physiotherapists clinical practices when meeting newly amputated patients**

#### **Exercise interventions to decrease acute and late Doxorubicin-induced cardiotoxicity: moving pre-clinical discoveries into clinical practice in aya sarcoma patients**

#### **Collaborative care approach- providing rural sarcoma patients with optimal and treatment specific care, closer to their home.**

#### **Referral to diagnosis: improving the sarcoma pathway at university hospital, Southampton.**

#### **Distraction osteogenesis: A method of surgical reconstruction after tumor resection.**

#### **Chemotherapy at home: a way to improve quality of life for patients with sarcoma**

Ett project i Lund där patienterna får möjlighet att få sin behandling i hemmet med hjälp av en liten pump med tillhörande ryggsäck som patienten bär med sig i stället för att ha infusionerna på en traditionell droppställning. Patienter som bor nära sjukhuset och som klarat av första behandlingen ineliggande utan svåra biverkningar erbjuds detta idag. De patienter som provat detta känner sig friare, har mindre biverkningar och upplever en ökad livskvalitet. Denna presentation hölls även under arbetsmötet på det gemensamma programmet tillsammans med läkarna.

En ssk från Radiumhospitalet skall under december besöka Lund och målet är att man skall börja med detta även där. Intresset för detta finns även på fler ställen i Sverige och förhoppningen är att detta kan bli ett alternativ för de patienter som vill i framtiden.

De 5:e iSNAP mötet i Tokyo var uppskattat och hade deltagare från flera länder i Europa, USA, Canada, New Zealand och Australien. Stine uppmanar oss att sända in Abstract; till CTOS och/eller iSNAP-meeting. Det är också viktigt att vi sprider information om att mötet finns bland våra kollegor.

## **Mobile application for sarcoma patients and their relatives.**

Lotta berättar om arbetet med att ta fram en mobilapp för patienter med sarkom och deras anhöriga.

Detta då det så här långt har varit dåligt med sammanhållen patientinformation för patienter med sarkom i Norge (och övriga Skandinavien).

Efter att ha ansökt om pengar och fått 750000 för att ta fram appen har patientföreningen sarkomer i samarbete med Radiumhospitalet och Kreftlex påbörjat arbetet. Netlife och Helmes har gjort själva skelettet till appen och sedan har arbetet med att lägga in bra patientvänlig information i appen. Tanken är att allt i informationsväg skall finnas i appen och det har varit svårt att hitta och systematisera informationen. I detta arbete insåg man hur svårt det måste ha varit för patienterna att hitta all den här informationen på egen hand.

Då sarkom är en väldigt heterogen sjukdom och kan sitta på varierande ställen i kroppen börjar appen med 4 frågor för att man skall få så skraddarsydd information som möjligt. Dessa frågor är: Namn, bostadsort, fas i sjukdomen samt vilken typ av sarkom. Längre in i appen får man även beskriva läget på kroppen.

I nuläget uppdaterar sarkomer appen men målet är att uppdaterad information skall tankas automatiskt. Det finns möjlighet att se videoklipp i appen och dessa ligger ute på YouTube. Det finns önskemål om fler funktioner i appen men alla funktioner kostar pengar och det blir i nuläget för dyrt.

Appen bör kunna översättas till flera språk och anpassas för det aktuella landet. Och det är något vi inom ssg för sjuksköterskor och fysioterapeuter skall titta närmare på i framtiden.

## **National Swedish guideline for visceral and abdominal sarcomas, including gynecological sarcomas.**

Annica berättar om arbetet med att ta fram ett nationellt vårdprogram för buksarkom inklusive gynsarkom. Arbetet började redan under hösten 2017 då man i samband med framtagandet av standardiserat vårdförlopp (packeförlopp) för buksarkom diskuterades att vi måste ta fram ett nationellt vårdprogram. Nationella vårdprogram finns idag på de flesta cancerdiagnoser i Sverige. Målet med dessa är att bidra till en god och jämlik vård till alla patienter oavsett bostadsort, kön och socioekonomisk status. De nationella vårdprogrammen bygger på bästa medicinska kunskap och ger rekommendationer om utredning, behandling, omvårdnad, rehabilitering och uppföljning av patienter.

Ett uppstartsmöte hölls i januari 2018 där flertalet onkologer, kirurger, radiologer, patologer, gynonkologer, en patientföreträdare, en dietist och en sjuksköterska (Annica) deltog. Arbetet har sedan varit en process som omfattat en hel del författande på hemmaplan och sedan flertalet avstämningar inom vårdprogramgruppen, både genom fysiska möten men även videomöten. Vårdprogrammet har nu varit ute på en första remissrunda då syftet är att gå igenom det medicinska innehållet och den vetenskapliga bakgrunden är bra beskriven. Efter denna är vårdprogrammet reviderat utifrån de synpunkter som framkommit och i februari skall vårdprogrammet ut på remissrunda 2. Då kommer man att titta på mer ekonomiska aspekter av vårdprogrammet. Målet är sedan att det skall finnas publicerat innan sommaren 2020.

Ett nationellt vårdprogram för skelett- och mjukdelssarkom finns publicerat sedan sent 2016 eller början av 2017 och är nyligen reviderat under 2019.

Detta finns att läsa på regionalcancercentrumshemsida:

<https://www.cancercentrum.se/samverkan/cancerdiagnoser/sarkom/skelett-och-mjukdelssarkom/vardprogram/>

## Behovssamtal

Lise och Hanna berättade om ett pilotprojekt med behovssamtal som alla deras patienter erbjöds under sommaren 2019. Detta är något som skall införas på nationell nivå i Danmark att alla patienter med cancer skall erbjudas behovssamtal.

Alla patienter erbjöds detta och fick välja mellan fysiska möten eller samtal via telefon efter det att de skrivits ut från avdelningen. 2 onkologisjuksköterskor höll i dessa behovssamtal. Patienterna fick med sig ett frågeformulär som man sedan utgick ifrån vid samtalen. Frågorna berörde svårigheter i det dagliga livet, svårigheter i det sociala livet, var patienterna fick stöd ifrån samt fysiska och psykiska svårigheter. Samtalen syftar till att höra om patienterna och anhöriga får det stöd de är i behov av samt försöka hjälpa dem där behov till mer stöttning finns. Då erbjudandet gick ut till alla patienter var de i olika stadier av sjukdomen. Det var 23 patienter som deltog, 13 kvinnor och 10 män. 3 valde fysiska samtal och resterande valde telefonsamtal. De fysiska samtalen tog 30 minuter och telefonsamtalen varierade mellan 5-45 minuter.

I samband med dessa samtal ställdes även frågan om patienterna önskade en Temadag om sarkom (kuledag, sarkomdag). På detta svarade 18 ja och 2 nej så behovet av en sådan dag finns. Hanna och Lise skall presentera detta på deras årliga nationella sarkomöte som hålls i Århus i januari 2020 och man hoppas att detta leder till den första Temadagen för sarkompatienter i Danmark.

## 2 Case presenterades.

Helene berättade om en ung man med Ewingsarkom som fått mycket behandling och haft flertalet recidiv samt lungmetastaser. Han har fått flera linjers behandling och genomgått flertalet operationer. Hon berättar att han trots detta har genomgått en stor personlig utveckling. Till en början regredierade han och var i behov av mycket stöttning från föräldrar och närstående. Han var svår att prata med. Nu tar han mycket stort eget ansvar, har skaffat flickvän och upplevs ha en ökad livskvalitet trots en progredierande sjukdom.

Merete berättade om en pojke som diagnostiserades med ett Osteosarkom vid 7 års ålder. Han fick behandling med 6 cytostatikakurer före operation och 12 kurer efter. Han fick en växande protes vid operationen men ville inte använda benet. Han åt inte, talade nästan inget och svalde inte ens sin egen saliv. Han ville inte alls stödja på benet och sa att "det inte är mitt ben"....

Han drabbades av en djup infektion i det opererade benet och man var tvungen att reoperera honom. Innan operationen diskuterade man mycket om hur detta skulle gå men man beslutade sig för att göra en rotationsplastik. Pojken fick även träffa en annan patient innan operationen som gjort detta tidigare så han fick se hur det ser ut.

Efter op sa han nästan direkt att: "Det här är mycket bättre än förra gången. Nu är det mitt ben"...

Mobiliseringen gick mycket bättre efter detta. Nu äter han själv, går utan kryckor, leker med vänner, cyklar, simmar. Är på skolan varje dag.

För den här pojken var rotationsplastik det bästa.

## Projekt inför 2020

- Förhoppningsvis Den Store Kuledagn-Pasientdagen i Danmark under 2020. Lise och Hanna får höra av sig om de behöver stöd och hjälp kring detta.
- Vårdprogrammet för buksarkom bör bli publicerat i Sverige.
- Projektet med cytostatika i hemmet kommer förhoppningsvis igång på fler ställen och sjuksköterskorna från Lund skall försöka få arbetet kring detta publicerat i någon tidskrift.
- Appen skall förhoppningsvis vara igång och användas. Vi skall eventuellt kolla upp möjligheter om att ansöka om pengar för översättning till fler språk.
- Mentorsprogram.
- Om vi är intresserade av att åka runt och hospitera hos varandra skall vi skicka in en ansökan till Stine.
- Fackdag i Sverige för att informera om sarkom, likt ”fagdagen” i Oslo.

Försök har gjorts i Lund men det är svårt att nå ut med informationen. Mycket få deltagare. Nytt försök behövs nog.

## Program för ssg mötet i Tammerfors 2021

Program ansvariga: Helene Mortensen, Annica Pettersson och Stine Naess. Merethe Lia Johansen ansvarig för fysioterapeuternas program tillsammans med Benedicte(?).

Ekonomi: 64000 nkr

Stine pratar med Akmal om vi i vår grupp kan söka några pengar för någon enskild föredragshållare eller om vi skall få pengar från ssg kassan. Hon kollar även upp hur många föredragshållare vi kan ha utifrån i så fall.

Vi enades om 3 teman med lite förslag på innehåll:

### **Next generation-Communication**

Poddar?

Snapshat/Instagram?

Läsa egna journaler, hur hanterar vi det?

Kontaktsjuksköterskor – Annica och Annika?

### **Rotationsplasty-Interdisciplinary collaboration**

Ole Jakob-Kirurgi ?

Merete- Case om pojken?

Rotationsplastikgruppen?

### **Reccurence a holistic approach**

Sår?

Merete – palliativ fysio?

Svåra samtal?

Socialt stöd och vänner?

### **Joint Session (Fredag)**

Make till fru som tog livet av sig?

Ivar 2 patienter som tagit livet av sig?

## Deltagare och maillista

Stine Naess	<a href="mailto:stinae@ous-hf.no">stinae@ous-hf.no</a>
Helene Mortensen	<a href="mailto:helene.jochims.mortensen@regionh.dk">helene.jochims.mortensen@regionh.dk</a>
Anne-Lise Salbu	<a href="mailto:anne-lise.salbu@helse-bergen.no">anne-lise.salbu@helse-bergen.no</a>
Lotta Våde	<a href="mailto:lotta@sarkomer.no">lotta@sarkomer.no</a>
Lise Ingeman Petersen	<a href="mailto:lise.ingeman.petersen@regionh.dk">lise.ingeman.petersen@regionh.dk</a>
Hanna Maria Fuglø	<a href="mailto:hannafogloe@regionh.dk">hannafogloe@regionh.dk</a>
Ingegerd Ekströmer	<a href="mailto:ingegerd.ekstromer@regionostergotland.se">ingegerd.ekstromer@regionostergotland.se</a>
Ann-Christin Gustavsson	<a href="mailto:ann-christin.gustavsson@regionostergotland.se">ann-christin.gustavsson@regionostergotland.se</a>
Merethe Lia Johansen	<a href="mailto:merelj@ous-hf.no">merelj@ous-hf.no</a>
Annica Palmgren	<a href="mailto:annica.palmgren@skane.se">annica.palmgren@skane.se</a>
Siri Alstad Svestad	<a href="mailto:siri.alstad.svestad@stolav.no">siri.alstad.svestad@stolav.no</a>
Bogdanka Jazvin	<a href="mailto:bogdanka.jazvin@vregion.se">bogdanka.jazvin@vregion.se</a>
Pernilla Elmström	<a href="mailto:pernilla.elmstrom@skane.se">pernilla.elmstrom@skane.se</a>
Svetlana Mårtensson	<a href="mailto:svetlana.martensson@skane.se">svetlana.martensson@skane.se</a>
Sandra Mrkonjic	<a href="mailto:smr.mrk@gmail.com">smr.mrk@gmail.com</a>
Christina Antonsson	<a href="mailto:christina.antonsson@skane.se">christina.antonsson@skane.se</a>
Marijana Savic	<a href="mailto:marijuana.savic@skane.se">marijuana.savic@skane.se</a>
Annica Pettersson	<a href="mailto:annica.pettersson@regionvasterbotten.se">annica.pettersson@regionvasterbotten.se</a>

