



Kreftsykepleie

NR. 2-2015 • ÅRGANG 31

TIDSSKRIFT FOR KREFTSYKEPLEIERE

A young child with brown hair is lying in a hospital bed, wearing a light yellow shirt. The child is holding a large, brown, fuzzy stuffed animal. A white bandage is visible on the child's left arm. A blue drip chamber is attached to a clear IV tube on the right side of the child's chest. The background is a plain white wall.

TEMA Barn og unge med kreft

Sykepleien

Innhold

NR. 2-2015 • ÅRGANG 31

KREFTSYKEPLEIE blir gitt ut av Norsk Sykepleierforbunds faggruppe Forum for Kreftsykepleie, i samarbeid med Sykepleien. ISSN: 0804-0567

ANSVARLIG UTGIVER

NSFs Faggruppe Forum for Kreftsykepleie v/leder Britt Ingunn Wee Sævig, Rådgiver FoU, Seksjon for fag og utdanning, Haukeland universitetssykehus
britt.ingunn.sevig@helse-bergen.no

REDAKTØR

Marte Wolden
Tlf. 95 04 61 21
marthe.wolden@gmail.com
marthe.wolden@stolav.no

REDAKSJONSUTVALG

Marte Wolden, Åse Grøthe og Tanja Alme

MEGLEMSANSVARLIG

Synøve Revling Holm
Tlf. 61 17 23 86/jobb 45 21 44 31
sy-holm@online.no

ANNONSEANSVARLIG

Ellen Rosseland Hansen
Tlf. 41 61 17 93
ellen.rosseland.hansen@halden.kommune.no/elrh@halden.net

HJEMMESIDE

www.sykepleierforbundet.no/fag-grupper/kreftsykepleiere

ANSV. REDAKTØR SYKEPLEIEN

Barth Tholens
Tlf. 22 04 33 50/40 85 21 79
barth.tholens@sykepleien.no

DESKJOURNALISTER

faggruppeblad@sykepleien.no

Johan Alvik
Tlf. 92 60 87 06

Trine-Lise Gjesdal
Tlf. 90 60 87 79

Ingvald Bergsagel
Tlf. 93 49 84 22

LAYOUT

Hilde Rebård Evensen
Nina Hauge
Sissel Hagen Vetter
Monica Hilsen

TRYKK: Color Print A/S

FORSIDEFOTO: Colourbox

NESTE UTGAVE: 10. desember 2015

Signerte artikler står for forfatter-nes egen regning og ansvar.

ANNONSEPRISER

Størrelse	Enkeltann	Årsavtale*
1 1/2 side farge	kr. 12 000	kr. 35 000
1/1 side farge	kr. 8 000	kr. 25 000
1/2 side farge	kr. 6 000	kr. 15 000
1/4 side farge	kr. 4 000	kr. 10 000

* Årsavtale gjelder for 3 utgivelser.
Kontaktperson annonser:
Ellen Rosseland Hansen
ellen.rosseland.hansen@halden.kommune.no/elrh@halden.net

- 3 Leder:
Britt Ingunn Wee Sævig
- 4 Kandidater til nytt styre
- 5 Møteplass for unge
- 6 Smånytt
- 9 Og vinneren er ...
- 10 Behandling av kreft hos barn
- 16 Du er ikke alene

- 18 Kreftsyke barn underprioriteres
- 21 Program for landskonferansen
- 26 Cytostatikabehandling til barn med kreft
- 32 Palliasjon til barn med kreft
- 41 Alle må få god lindrende behandling

«Mange får store helseplager som voksne – uten å få hjelp.»

Maria Winther Gunnes, side 18



10



32



5



LEDER:
Britt Ingunn Wee Sævig



Alvorlig syke barn

«Det er jo litt som om at de glemte at jeg hadde et liv utenfor sykehuset.»

Dette sitatet kommer fra en ung jente på 15 år som var innlagt med kreft. Hverdagen på sykehuset artet seg så uendelig annerledes enn hverdagen med skole, familie, venner og aktiviteter. Plutselig var det sykehusavdelingen, behandlingen og bekymringer om alvorlig sykdom som var blitt den «normale» hverdag, og det vanlige livet til en ærgjerrig og aktiv ungdom kom helt i bakgrunnen.

I en hektisk sykehushverdag der livstrengende behandling står i fokus, er det gjerne ikke så rart at livet utenfor sykehuset blir glemt. Det er to ulike verdener og så lenge en pasient er under behandling, så er det nettopp sykdommen som styrer dagens gjøremål. Det er uavhengig av om pasienten er barn eller voksen, men for et barn virker gjerne omveltningen større og kan føre til flere traumatiske opplevelser enn for en voksen. Barn og ungdom har en stor innlevelsesevne og de merker fort hvordan omgivelsene reagerer. Sjelden setter de seg ned for å snakke om det som er vanskelig og de er helt avhengige av kloke voksne som lytter, leser kroppsspråk og som spiller på lag med dem. Barn og ungdom tester oss voksne ut og forholder seg til oss ut fra det. De oppfører seg slik de vet omgivelsene kan takle og for å skåne de voksne rundt seg, gir de gjerne uttrykk for at de forstår situasjonen.

Ulike former for kommunikasjon med barn og ungdom om det som er vanskelig er av stor betydning for barnets mulighet for å takle sin nye hverdag, og som sykepleiere har vi en stor oppgave i møte med barn og ungdom med alvorlig sykdom. Når et barn får en livstruende sykdom, blir vi gjerne som voksne minnet om vår egen sårbarhet. Det at barn og ungdom faktisk kan dø av sin sykdom, er en brutal side av livet. Det er vår oppgave å trygge foreldre til å snakke med sitt barn om det som er vanskelig. Trygghet er en betingelse for at barn og ungdom skal vokse opp til et modent menneske. Samtaler tilpasset den enkeltes alder for å gi god og forståelig informasjon når det rokkes ved denne tryggheten, kan bidra til at pasienten beva-

rer sin tillit til tilværelsen, selv ved alvorlig sykdom og tøff behandling.

Gjennom lek, skole, aktiviteter og en normalisering av en hektisk sykehushverdag, kan vi bidra til at deler av det «normale» livet flyttes inn i sykehuset og er med på å skape trygge rammer og en forutsigbarhet i en ellers så uforutsigbar tilværelse.

Det nærmer seg landskonferansen i Stavanger og jeg er uendelig stolt og glad for å kunne invitere dere som er påmeldte til en spennende konferanse med et innholdsrikt program. Vi i hovedstyret er overveldet over stor respons og det har ikke tidligere vært så mange deltakere på en FKS konferanse. Jeg håper og tror at vi skal få noen fine dager sammen og at det også blir rikelig anledning innimellom forelesninger, påfyll av ny kunnskap og parallelsesjoner, mulighet for uformelle møter, erfaringsutveksling og glade samtaler. En stor takk til alle dere som har sendt inn abstrakter og på den måten er med på å gi konferansen innhold.

Jeg vil igjen minne dere alle på å bruke websiden <https://www.nsf.no/faggrupper/kreftsykepleiere> Nyheter og andre viktige opplysninger blir stadig oppdatert her. Dere som er medlemmer vil også kunne logge dere inn og finne referat og annet medlemsstoff på siden. Blant annet er innkalling til årets Generalforsamling 25. september lagt ut her.

Samtidig vil jeg gjerne oppfordre dere i lokalagene til å legge ut invitasjoner til medlemsmøter og andre nyheter på både Facebook og Web. Mange av dere har opprettet egne Facebook-grupper, og hvis det er ønskelig med bistand til dette, ta kontakt med tanja.alme@sula.kommune.no. På web er det sy-holm@online.no som er behjelpelig.

«Av og til tror vi at det vi gjør, bare er en dråpe i havet. Men havet ville vært mindre uten den dråpen.»

Mor Teresa

Britt Ingunn Wee Sævig

LEDER FKS

En møteplass for unge

Ung Kreft er en selvstendig, landsdekkende organisasjon drevet på frivillig basis av unge som selv har vært berørt av kreft.

Tekst **Ina Merkesdal**, styreleder, Ungdomsgruppen i Kreftforeningen. Foto **Bjarte Handal Hansen**

Vi driver mange forskjellige medlemstilbud for kreftrammede og pårørende mellom 15–35 år, som vi ønsker å informere dere kreftsykepleiere om.

Rundt om i landet har vi fylkesgrupper som skaper lokale møteplasser for unge berørt av kreft. Dette gjøres på forskjellige måter, og kan være alt fra pizzakvelder og kinobesøk, til idrettsdager og temamøter. Fylkesgruppene har egne styrer som har ansvaret for den lokale aktiviteten. Fylkesgruppene har også som oppgave å holde kontakt med sykehus og helsepersonell som arbeider med ungdom og kreft.

Ungkontakt

Vi har en likepersonstjeneste der unge



kreftrammede eller unge pårørende over hele landet kan komme i kontakt med en annen som har vært igjennom noe lignende ens egne opplevelser. Det kan være godt å snakke med fagpersoner i noen sammenhenger, men det er noe helt annet å få snakke med noen som selv har kjent på utfordringene kreft fører med seg. Kanskje har man spørsmål og tanker som det vil være nyttig å luften med noen som virkelig skjønner hva en snakker om. Alle likepersonene i Ung Kontakt har gjennomgått et kommunikasjonskurs. Der har de lært om aktuelle temaer, gjort oppgaver og blitt vurdert som klare til å snakke med unge kreftrammede i en vanskelig situasjon. En ung kontakt har taushetsplikt. Vi ønsker hjelp fra dere kreftsykepleiere til å spre kunnskap om Ung Kontakt. Pasienter under behandling orker ofte ikke å være med på arrangementer som krever en del energi, men det kan hende de ville syntes det hadde vært hyggelig å møte en likeperson for en prat.

Ung Pårørende

Lokalt i landet har vi et gruppetilbud for nettopp unge pårørende. Vi arrangerer jevnlig møter i Oslo, Bergen og Tromsø, og vi holder også på å starte opp i andre byer, deriblant Hamar, Porsgrunn og Trondheim. Gjennom aktiviteter og sammenkomster ønsker Ung Pårørende å legge til rette for hyggelig samvær og muligheten til å dele tanker eller erfaringer. Møteplassen ledes av andre ungdommer som har erfaring med å være pårørende til noen med kreft.

Montebellos idrettsuke

Hver sommer arrangerer Montebellosenteret på Mesnali en idrettsuke rettet spesifikt mot Ung Kreft sin medlemsmasse. Idrettsuka skal oppmuntre unge som har eller har hatt kreft til å være i fysisk aktivitet – i sitt eget tempo. I løpet av uka vil deltakerne treffe fysioterapeuter, idrettspedagoger, trenere, ernæringsfysiolog og sykepleiere som vil hjelpe de

■ Fakta

Ung Kreft (tidligere Ungdomsgruppen i Kreftforeningen – UG) er en selvstendig, landsdekkende organisasjon drevet på frivillig basis av unge som selv har vært berørt av kreft. Vi driver mange forskjellige medlemstilbud for kreftrammede og pårørende mellom 15–35 år, som vi ønsker å informere dere kreftsykepleiere om.

Foreningen ble startet i 1983. Ung Kreft er tilknyttet Kreftforeningen gjennom en samarbeidsavtale, men er en autonom organisasjon med Landsmøtet som høyeste organ. UG har som formål å ivareta unge kreftrammede og unge pårørende ved:

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

i gang med en fysisk aktiv hverdag ut ifra sitt ståsted. Eksempler på aktiviteter under idrettsuka er ballspill, lek og moro, ulike konkurranser, styrke-/kondisjonstrening, skyting, klatring, basseng, friluftsliv, kanotur, rafting, forskjellige idretter og mye mer. Deltakerne blir anbefalt å ta med seg en ledsager, enten det er en venn/venninne eller kjæreste, som også kan delta.

Sjukt Sprek

Vi har også et lokalt treningstilbud. Sjukt Sprek er et treningsprosjekt for unge kreftoverlevende og kronikere som er blitt anbefalt av lege å være i fysisk aktivitet. Sjukt Sprek finnes for øyeblikket i Oslo

og Bergen, og vi arbeider med å starte opp prosjektet i Trondheim, Tromsø og Elverum også. Treningstilbudet består av: ukentlig gruppetrening; en månedlig større aktivitet, som for eksempel yoga, padling, sykkelritt eller klatring; og et årlig felles mål. I 2013 besteg de Galdhøpiggen, og i 2014 møttes de til en aktivitetshelg i Eidfjord i Hardanger. I juni i år var målet å bestige Besseggen.

Ung Kreft helsereiser

Hvert år arrangerer vi en helsereise for unge som har eller har hatt kreft. På turen kan man kose seg på stranda, spise is i skyggen av en palme, kjenne sola varme og stikke stortåa i bølgene. Man

blir kjent med nye mennesker og kan dele erfaringer med andre. Reisen blir arrangert som en vanlig sydentur og varer i to uker. Dette er en mulighet til å koble av og ta en pause fra hverdagen. Med på reisen er det en reiseleder, en lege, en sykepleier og to frivillige. Totalt pleier vi være en gruppe på 40 personer som vender nesene våre mot sydligere strøk.

Dette er våre største og viktigste aktivitetstilbud. Vi håper dere kreftsykepleiere kan hjelpe oss med å spre informasjonen videre til unge berørt av kreft som kan ha godt av å bli med i et sosialt, trygt og positivt ladet miljø, hvor alle forstår hva en går igjennom – uten at man nødvendigvis trenger å si et eneste ord om det. ■

Kandidater til nytt styre

Her er en liste over kandidater som stiller til valg til nytt styre i FKS 2016–2017. For nærmere presentasjon av kandidatene – gå inn på vår nettside: <https://www.nsf.no/faggrupper/kreftsykepleiere>

På nettsiden finner du også regler for generalforsamlingen, regler for valg av nytt styre, samt fullmaktsskjema.

	Navn	Alder	Fylke	Erfaring fra styret	Arbeidssted
Leiar	Mona Grytten	55	Oslo		Oslo universitetssykehus, kreft, kirurgi og transplasjonsklinikken. Avdeling for kreftbehandling, seksjon poliklinikk
Styre-medlem	Tanja Alme	42	Møre og Romsdal		Kreftkoordinator, Sula kommune
	Irene Bjällhag	39	Vestfold	Ny	Kreftkoordinator, Tønsberg kommune
	Åse Grøthe	51	Hordaland		Sunniva senter for lindrende behandling
	Ellen Rosseland Hansen	52	Østfold		Halden kommune, kreftkoordinator Halden og Aremark
	Eli Bente Lote Henden		Sogn og Fjordane	Ny	Eid kommune, kreftkoordinator Eid, Vågsøy, Selje, Hornindal, Stryn
	Bjørn Arne Holtbråten	60	Oppland	Ny	Kreftkoordinator, Sør-Odal kommune
	Evelyn Karlsen	56	Troms	Ny	ØNH dagenhet, Universitetssykehuset Nord-Norge
	Elianne Ulsaker	28	Oslo	Ny	OUS Radiumhospitalet
	Marte Wolden	50	Sør-Trøndelag		St Olavs hospital, avdeling for forskning og undervisning
	Signe Øverland	53	Rogaland		Stavanger Universitetssykehus, Klinikk for blod og kreftsykdommer

Kandidatene er oppført i alfabetisk rekkefølge.

Ny behandling i Østfold

Sykehuset Østfold tilbyr nå fotodynamisk terapi (PDT) for å behandle hudkreft og andre hudforandringer. Tidligere måtte østfoldingene til Oslo for å få fotodynamisk terapi på sykehus.

– Det er stort behov for denne type behandling, og vi er glad for at vi kan tilby dette til pasientene våre, sier Harald Rusten, konstituert overlege øre-nese-hals-avdelingen ved Sykehuset Østfold.

Kilde: sykehuset-ostfold.no



Fedme øker med BNP

I rike land er fedme mer vanlig blant de med lav utdanning, mens i fattige land er fedme mer vanlig blant de med høy utdanning. Dette viser en studie fra Folkehelseinstituttet. Resultatene støtter tidligere studier som viser at det er en sammenheng mellom fedme, utdanning og BNP. Når BNP stiger observerer man økt fedme blant de med lav utdanning. Men det er ingen signifikant økning blant de med høy utdanning.

Kilde: fhi.no

SMÅNYTT

Økt risiko etter kreft

Pasienter som har overlevd testikkelkreft har økt risiko for å dø av hjerte- og karsykdommer senere i livet, viser en amerikansk ledet oversiktsartikkel som er publisert i Urologic Clinics of North America.

– Vi ser at pasienter som har overlevd testikkelkreft, har høyere risiko for å dø av hjerte – og karsykdommer etter kreftsykdommen sammenlignet med andre menn på samme alder, sier andreforfatter og seniorforsker Sophie Dorothea Fosså ved Den nasjonale kompetansetjenesten for seneffekter etter kreftbehandling og Kreftregisteret.

I Norge oppdages 300 nye tilfeller av testikkelkreft årlig. Mellom 20 til 30 prosent av dem som overlever, særlig etter at de har fått cellegiftbehandlingen, sliter med helseproblemer. For noen fører det til tidlig død. Økt risiko for hjerte- og karsykdommer er en av årsakene, muligens allerede i det første året etter diagnosen.

Kilde: Dagens Medisin



«Møter du noen uten smil, så gi ditt.» Svensk ordtak

Jenter velger snus

Snusen har dyttet ned sigaretten og tatt over tronen blant unge kvinner. Og snus er vanligere enn røyk blant kvinner med høyere utdanning og blant de fysisk aktive, viser en norsk studie om snusbruk blant kvinner.

– Snusing har blitt svært vanlig blant kvinner, og ikke minst blant unge kvinner og jenter. Det gir grunn til bekymring, for snus er helseskadelig, selv om røyk er enda farligere, sier Kreftregisterets Bo Terning Hansen, en av forskerne bak studien.

Sammen med forskerkollegaer fra Sirus og Kreftregisteret har han spurt nærmere 14000 kvinner om deres snusbruk. Studien viser at 17,5 prosent av kvinner på 18 og 19 år snuser daglig, og i tillegg snuser

8,5 prosent av og til. Til sammenligning er det 7,1 prosent i denne aldersgruppen som røyker daglig.

– Vi ser at andelen kvinnelige røykere er lavere enn den var før, og akkurat det er gledelig. De som snuser mest og røyker minst er de yngre kvinnene, og blant disse viser studien at snusing nå er mer utbredt enn røyking, sier Hansen.

Kilde: kreffregisteret.no



P-pille mot kreft

P-pillen har forhindret 200 000 tilfeller av kreft i livmoren det siste tiåret, ifølge forskere. Å bruke p-piller som prevensjon over en periode beskytter mot kreft i livmoren, heter det i studien publisert i krefttidsskriftet The Lancet Oncology. Forskerne anslår at 400 000 tilfeller har blitt unngått i rike land de siste 50 årene.

– Folk brukte å bekymre seg for at pillen kunne føre til kreft, men på lang sikt reduserer pillen risikoen for å få kreft, sier medforfatter Valerie Beral ved Universitetet i Oxford.

Kilde: abcnyheter.no og forskning.no

Beskyttende hormon

Kvinner med lite av det stressdempende hormonet enkefalin i blodet har økt risiko for å utvikle brystkreft, viser en svensk studie. Studien er gjort ved Universitetet i Lund. Kvinner med de laveste nivåene av hormonet hadde over tre ganger så høy risiko for brystkreft som kvinnene med de høyeste verdiene i blodet. Studien er basert på blodprøver fra mer enn 1900 kvinner i Malmö.

Kilde: Forskning.no



Vil jobbe på OUS

Oslo universitetssykehus (OUS) topper listen over hvor helsestuderenter ønsker å jobbe, viser en undersøkelse fra Karriererbarometeret. På andreplass kommer Helsedirektoratet, på tredje St. Olavs Hospital og på fjerde Akershus universitetssykehus. Studentene i undersøkelsen studerer blant annet sykepleie, farmasi, medisin, odontologi, helseadministrasjon, barnevern, fysioterapi og veterinær. 8000 svarte på undersøkelsen.

Kilde: karrierestart.no og oslo-universitetssykehus.no

■ Tekst Johan Alvik Foto Colourbox, Scanpix og Microstock

Langvarig effekt av vaksine

Nivåene av antistoffer mot HPV-viruset holder seg høye i lang tid etter vaksinasjon, viser en studie. – Dette er veldig gode nyheter, sier Mari Nygård, leder ved HPV-seksjonen i Kreftregisteret.

Studien, som blant andre Nygård står bak, viser at antistoffene mot HPV ikke reduseres over tid hos HPV-vaksinerte kvinner. Nygård og kollegaene hennes har undersøkt blodprøver fra mer enn 1500 vaksinerte jenter med jevne mellomrom over ni år, og i løpet av denne tiden har forskerne sett få tegn til at nivåene av antistoffer minker.

– Verdiene når en topp om lag én måned etter tredje dose, før de går litt ned og stabiliserer seg i løpet av 48 måneder etter vaksinerings. Senere har ikke nivået endret seg nevneverdig i løpet av de årene vi har fulgt jentene, sier Nygård.

Studien ble gjennomført i Danmark, Island, Norge og Sverige, og er finansiert av vaksineprodusenten Merck.

På samme tid som studien om langtidseffekten av HPV-vaksinen ble publisert, har EU godkjent en ny versjon av vaksinen. Den oppdaterte vaksinen beskytter mot flere varianter av HPV-viruset enn vaksinen som brukes i dag.

Kreftregisteret.no



Foto: Fredrik Persson/Scanpix

Nytt legevaktnummer

1. september fikk hele Norge felles legevaktnummer: 116117. Nummeret uttales «hundreogseksten-hundreogsyttien». Når du ringer dette nummeret blir du lovet til nærmeste legevakt automatisk. Nummeret er gratis å bruke.

Helsedirektoratet sier at grunnen til at alle legevakter skal over til ett nummer, er for å gjøre det lettere for befolkningen å huske det. «Mens en stor del av befolkningen vet at 113 er nummeret til medisinsk nødhjelp, kjenner bare et fåtall til nummeret til sin lokale legevakt. At legevakten flere steder har hatt ulikt nummer til ulike tider på døgnet har ikke gjort det lettere for brukerne,» skriver Helsedirektoratet i et informasjonsbrev.

Kilde: Sykepleien.no



c Emend MSD og Ivemend MSD

Antiemetikum.

ATC-nr.: A04A D12

KAPSLE, harde 80 mg og 125 mg: Emend: Hver kapsel inneholder: Aprepitant 80 mg, resp. 125 mg, sukrose 80 mg, resp. 125 mg, Fargestoff: 80 mg. Sort jernoksidd (E 172), titandioksid (E 171), 125 mg; Gult, rødt og sort jernoksidd (E 172), titandioksid (E 171). **PULVER TIL INFUSJONSVEKSE, oppløsning 150 mg: Ivemend:** Hvert hetteglass inneholder: Fosaprepitant dimeglumin tilsv. fosaprepitant 150 mg (tilsv. 130,5 mg aprepitant), dinatriumedetat, polysorb 80, vannfri laktose, natriumhydroksid, forfynnet saltsyre. **Indikasjon:** Forebygging av akutt og forsinket kvalme og oppkast i forbindelse med sterk emetogen cisplatinbasert cancer-kjemoterapi hos voksne. Forebygging av kvalme og oppkast i forbindelse med moderat emetogen cancer-kjemoterapi hos voksne. Gis som del av en kombinasjonsbehandling. **Dosering: Emend: Kapsler:** Gis i 3 dager som del av et regime som inkl. et kortikosteroid og en 5-HT₃-antagonist. Anbefaldt dose er 125 mg oralt 1 gang i time før kjemoterapibehandling på dag 1, og 80 mg oralt 1 gang daglig på dag 2 og 3. Følgende regime anbefales:

Regime ved sterk emetogen kjemoterapi:

	Dag 1	Dag 2	Dag 3	Dag 4
Aprepitant (oralt)	125 mg	80 mg	80 mg	ingen
Deksametason (oralt)	12 mg	8 mg	8 mg	8 mg
5-HT ₃ -antagonist	standarddose av 5-HT ₃ -antagonist	ingen	ingen	ingen

Deksametason gis 30 minutter før kjemoterapibehandling på dag 1, og om morgenen på dagene 2 til 4. Dosen av deksametason tar hensyn til virkestoffinteraksjoner. Se Felleskatalogteksten for 5-HT₃-antagonisten for riktig doseringsinformasjon.

Regime ved moderat emetogen kjemoterapi:

	Dag 1	Dag 2	Dag 3
Aprepitant (oralt)	125 mg	80 mg	80 mg
Deksametason (oralt)	12 mg	ingen	ingen
5-HT ₃ -antagonist	standarddose av 5-HT ₃ -antagonist	ingen	ingen

Deksametason gis 30 minutter før kjemoterapibehandling på dag 1. Dosen av deksametason tar hensyn til virkestoffinteraksjoner. Se Felleskatalogteksten for 5-HT₃-antagonisten for riktig doseringsinformasjon. Emend: Effektdata for kombinasjon med andre kortikosteroider er begrenset. **Ivemend 150 mg, infusjonsvæske:** Gis som uavbrutt i.v. infusjon over 20-30 minutter, kun på dag 1. Igangsettes ca. 30 minutter før kjemoterapi. Gis sammen med et kortikosteroid og en 5-HT₃-antagonist, se tabellene nedenfor. Aprepitant (Emend kapsler) skal ikke administreres oralt i kombinasjon med Ivemend 150 mg infusjonsvæske.

Regime ved sterk emetogen kjemoterapi:

	Dag 1	Dag 2	Dag 3	Dag 4
Ivemend (i.v.)	150 mg	ingen	ingen	ingen
Deksametason (oralt)	12 mg	8 mg	8 mg x 2	8 mg x 2
5-HT ₃ -antagonist	standarddose av 5-HT ₃ -antagonist	ingen	ingen	ingen

Deksametason gis 30 minutter før kjemoterapibehandling på dag 1, om morgenen på dag 2 og morgenen ved på dag 3 og 4. Dosen av deksametason tar hensyn til virkestoffinteraksjoner. Se Felleskatalogteksten for 5-HT₃-antagonisten for riktig doseringsinformasjon.

Regime ved moderat emetogen kjemoterapi:

	Kun dag 1			
Ivemend (i.v.)	150 mg			
Deksametason (oralt)	12 mg			
5-HT ₃ -antagonist	standarddose av 5-HT ₃ -antagonist			

Deksametason gis 30 minutter før kjemoterapibehandling på dag 1. Dosen av deksametason tar hensyn til virkestoffinteraksjoner. Se Felleskatalogteksten for 5-HT₃-antagonisten for riktig doseringsinformasjon. Ivemend: Effektdata for kombinasjon med andre kortikosteroider er begrenset. **Spesielle pasientgrupper:** **Nedsatt leverfunksjon:** Brukes med forsiktighet ved moderat eller alvorlig redusert leverfunksjon. **Nedsatt nyrefunksjon:** Ingen dosejustering er nødvendig. **Barn og ungdom <18 år:** Sikkerhet og effekt er ikke fastslått for denne aldersgruppen. **Eldre >65 år:** Ingen dosejustering er nødvendig. **Tilberedning:** Pulver til infusjonsvæske: Se pakningsvedlegg for rekonstitusjon og forfynning. Må ikke blandes med andre legemidler enn de som er nevnt i pakningsvedlegget. Må ikke rekonstitueres eller blandes med oppløsninger med ukjent fysisk og kjemisk forlidelighet. Ivemend er uforlikelig med enhver oppløsning som inneholder divalente kationer (f.eks. Ca²⁺, Mg²⁺), inkl. Hartmans og Ringelersølver med laktat. **Administrering:** Kapsler: Kan tas med eller uten mat. Skal svelges hele med litt væske. Pulver til infusjonsvæske: Rekonstituer og forfynnet ferdig oppløsning gis som uavbrutt i.v. infusjon. Må ikke gis i.m., s.c., som bolsusinjeksjon eller uforfynnet oppløsning. **Kontraindikasjoner:** Overfølsomhet for noen av innholdsstoffene. Skal ikke gis samtidig med pimozid, terfenadin, astemizol eller cisaprid. Hemning av CYP 3A4 forårsaker at aprepitant kan føre til økte plasmakonsentrasjoner av disse legemidlene og potensielt forårsake livstruende reaksjoner. **Forsiktighetsregler:** Se Interaksjoner. Brukes med forsiktighet ved moderat og alvorlig nedsatt leverfunksjon. Gis med forsiktighet ved samtidig behandling med oralt administrerte virkestoffer som primært metaboliseres via CYP 3A4, og som har smalt terapeutisk vindu, som ciklospirin, takrolimus, sirolimus, everolimus, alfentanil, diergotamin, ergotamin, fentanyl og kinidin. Kjemoterapeutika som metaboliseres via CYP 3A4 (f.eks. etoposid, vinorelbin), bør brukes med forsiktighet. Samtidig behandling med irinotecan kan resultere i økt toksisitet og må tøves med spesiell forsiktighet. Samtidig administrering av derivater av sekalealkaloider (CYP 3A4-substrater) kan føre til økte plasmakonsentrasjoner av disse virkestoffene. Forsiktighet anbefales pga. potensielt risiko for sekalarrelatert toksisitet. Samtidig behandling med sterke CYP 3A4-induktører (f.eks. rifampicin, fenytoin, karbamazepin, fenobarbital), resulterer i reduserte plasmakonsentrasjoner av aprepitant og må unngås. Samtidig administrering av aprepitant eller fosaprepitant og urtepreparater som inneholder johannesurt (Hypericum perforatum) anbefales ikke. Samtidig behandling med CYP 3A4-inhibitorer (f.eks. ketokonazol, itraconazol, vorikonazol, posakonazol, klaritromycin, telitromycin, nefasodon og proteasehemmere) er forventet å resultere i økte plasmakonsentrasjoner av aprepitant og bør utvæses med forsiktighet. Samtidig administrering med warfarin fører til nedsatt protrombintid (INR). Ved kronisk behandling med warfarin må INR overvåkes nøye i løpet av behandlingen og i 2 uker etter avsluttet behandling med fosaprepitant eller hver 3-dagers kur med aprepitant. Effekten av hormonelle antikonseptjonsmidler kan reduseres under bruk og i 28 dager etter avsluttet bruk av fosaprepitant eller aprepitant. Alternativ ikke-hormonell prevensjon bør benyttes under behandling og i 2 måneder etter siste dose med aprepitant eller fosaprepitant. Aprepitant kapsler må ikke brukes ved fruktoseintoleranse, glukose-galaktosemalabsorpsjon eller sukkrase-isomaltasemangel. Ved hypersensitivitetsreaksjoner (f.eks. rødme, erytem, dyspne) under infusjon med ivemend skal infusjonen seponeres, hensiktsmessig behandling startes, og behandling skal ikke gjenopptas. Mild trombose på injeksjonsstedet er sett ved høyere doser. Dersom det oppstår tegn eller symptomer på lokal irritasjon, skal infusjonen avsluttes og startes opp igjen i en annen vane. Svimmelhet og tretthet er rapportert, og bør tas i betraktning for man kjører bil eller bruker maskiner. **Interaksjoner:** Se Forsiktighetsregler. Fosaprepitant omdannes raskt til aprepitant når det gis i.v. Det er sannsynlig at virkestoffer som interagerer med aprepitant gitt oralt også vil interagere med fosaprepitant. Aprepitant (125 mg/80 mg) er substrat, moderat hemmer og induktor av CYP 3A4 og induktor av CYP 2C9. I løpet av behandlingen hemmes CYP 3A4, og plasmakonsentrasjonen av virkestoffer som metaboliseres via enzymet kan økes. Fosaprepitant 150 mg gitt som enkeltdose er en svak hemmer av CYP 3A4. Fosaprepitant eller aprepitant ser ikke ut til å interagere med P-glykoproteintransportøren (manglende interaksjon mellom oralt aprepitant og digoksin). Fosaprepitant antas å forårsake mindre eller lik induksjon av CYP 2C9, CYP 3A4 og glukuronisering sammenlignet med 3 dagers behandling med oralt

aprepitant. Effekten av Emend på farmakokinetikken til CYP 3A4-substrater gitt oralt, er kraftigere enn effekten av de blir gitt intravenøst. Total eksponering for oralt administrerte CYP 3A4-substrater kan bli opptil ca. 3 ganger høyere i løpet av en 3-dagers behandling med oralt aprepitant og opptil 2 ganger høyere på dag 1 og 2 etter samtidig behandling med en enkeltdose fosaprepitant. Etter avsluttet behandling forårsaker aprepitant forbigående mild induksjon av CYP 2C9, CYP 3A4 og glukuronisering og kan redusere plasmakonsentrasjonen av substrater som elimineres av disse enzymene i 2 uker etter behandlingstid. Effekten er klinisk ubetydelig 2 uker etter avsluttet behandling. Ved samtidig bruk med aprepitant eller fosaprepitant må vanlig oral deksametasondose reduseres med ca. 50%, vanlig i.v. metylprednisolon-dose med ca. 25% og vanlig oral metylprednisolon-dose med ca. 50%. Under kontinuerlig behandling med metylprednisolon kan AUC for metylprednisolon reduseres i løpet av de 2 første ukene etter doseringstart av aprepitant. Interaksjon med oralt administrerte kjemoterapeutiske legemidler som metaboliseres primært eller delvis via CYP 3A4 (f.eks. etoposid, vinorelbin), kan ikke utelukkes. Det anbefales forsiktighet og nøye overvåking av pasienter som får slike legemidler. Tilfeller av nevrotoksisitet er sett etter bruk sammen med ivofosamid. I løpet av 3-dagers behandlingen ved kvalme- og oppkastfremkallende kjemoterapi, er det forventet forbigående moderat økning, etterfulgt av mild nedgang, i ekseroseringen av immunsuppressiver som metaboliseres via CYP 3A4 (f.eks. ciklospirin, takrolimus, everolimus og sirolimus). Reduksjon i dosen av immunsuppressiver er likevel ikke anbefalt. Potensielle effekter av økte plasmakonsentrasjoner av midazolam eller andre benzodiazepiner metaboliseres via CYP 3A4 (alprazolam, triazolam), må vurderes når disse gis sammen med aprepitant eller fosaprepitant. Fosaprepitant 150 mg er en svak CYP 3A4-hemmer ved enkeltdose på dag 1, men det er ikke bekreftet hemning eller induksjon av CYP 3A4 på dag 4. En enkeltdose i.v. fosaprepitant 150 mg på dag 1 økte AUC_{0-∞} for midazolam med 77% på dag 1 og hadde ingen effekt på dag 4, når 2 mg midazolam blev gitt samtidig med en enkeltdose på dag 1 og 4. Forsiktighet anbefales når warfarin, acenocumarol, toltamutal, fenytoin eller andre virkestoffer som metaboliseres via CYP 2C9 gis. **Graviditet, amming og fertilitet: Graviditet:** Skal ikke brukes under graviditet med mindre det er helt nødvendig. **Amming:** Overgang i morsmelk er ukjent. Utskilles i melk hos diende rotter. **Amming anbefales ikke. Fertilitet:** Muligheten for reproduksjonstoksiske effekter er ikke klarlagt. Mulige effekter på reproduksjon pga. endringer i nevrokinreguleringen er ukjent. **Bivirkninger: Vanlige (≥1/100 til <1/10):** Gastrointestinale: Forstoppelse, dyspepsi. Luftveier: Hikke. **Nevrologiske:** Hodepine. **Stoffskifte/ernæring:** Redusert appetitt. **Undersøkelser:** Økning i ALAT. **Øvrige:** Fatigue. **Mindre vanlige (≥1/1000 til <1/100):** Blod/lymfe: Febril nøyotropi, anemi. Gastrointestinale: Eruktasjon, kvalme, oppkast, gastroesofageal refluxsykdom, magesmerter, tørr munn, flatulens. **Hjerte/kar:** Palpasjoner, hertetokst. Hud: Utslett, akne. **Nevrologiske:** Svimmelhet, søvnighet. **Nyre/urinveier:** Dysuri. **Psykiske:** Engstelse. **Undersøkelser:** Økning i ASAT, økning i alkalisk fosfatase, hematur, reduksjon av natrium i blodet. **Øvrige:** Asteni, malaise. **Sjeldne (≥1/10000 til <1/1000):** Gastrointestinale: Periferende duodenalsår, stomatitt, abdominal distensjon, hard avføring, nøyotropi klon. **Hjerte/kar:** Bradykardi, kardiovaskulær sykdom. Hud: Fotosensitivitetsreaksjoner, hyperhidrose, seboré, hudlesjon, kløende utslett, Stevens-Johnsons syndrom, toksisk epidermal nekrolyse. **Infeksjoner:** Candidose, stafylokokkinfeksjon. **Luftveier:** Ororafaryngeal smerte, nysing, hoste, postnasal drøpp, hallisritasjon. **Muskel-/skjelettsystemet:** Muskelsvakhet, muskelspasmer. **Nevrologiske:** Kognitive lidelser, letargi, dysgeusi. **Nyre/urinveier:** Pollakisuri. **Psykiske:** Desorientering, euforisk sinnstemning. **Stoffskifte/ernæring:** Polydipsi. **Undersøkelser:** Vekttapp, redusert antall trykrefille blodceller, glukosuri, økt urinnmengde. **Øre:** Tinnitus. **Øvrige:** Ødem, ubehag i brystet, gangforstyrrelse. **Øye:** Konjunktivitt. **Ukjent:** Hud: Pruritus, urticaria. **Immunsystemet:** Hypersensitivitetsreaksjoner inkl. anafylaktiske reaksjoner. Ytterligere bivirkninger ble observert hypigere hos pasienter som ble behandlet med aprepitant mot postoperativ kvalme og oppkast, enn hos pasienter som ble behandlet med ondasetron: Smertor i øvre del av buken, unormale tarmlyder, forstoppelse, dysartri, dyspné, hypostesi, insomni, miøse, kvalme, sansforstyrrelse, mageubehag, subileus, redusert synsskarphet, hvesing. Følgende er i tillegg sett ved behandling med fosaprepitant: **Mindre vanlige (≥1/1000 til <1/100):** Hjerte/kar: Rødme, tromboflebit (fremtreddende, tromboflebit på infusjonsstedet). Hud: Erytem. **Undersøkelser:** Økt blodtrykk. **Øvre:** Erytem/smertor/kløe på infusjonsstedet. **Sjeldne (≥1/10000 til <1/1000):** Øvrige: Hardhet på infusjonsstedet. **Ukjent:** Øvrige: Umiddelbare hypersensitivitetsreaksjoner inkl. rødme, erytem, dyspné. **Overdosering/forgiftning:** Ved ev. overdose må aprepitant seponeres og generell støttebehandling og overvåking iverksettes. Pga. aprepitans antiemetiske virkning kan det hende at legemiddelutsluttet brekning ikke er effektivt. Aprepitant kan ikke fjernes ved hemodialyse. Se Giftoinformasjonens anbefalinger A04A D12 side d. **Egenskaper: Klassifisering:** Antiemetikum. **Virkningsmekanisme:** Fosaprepitant er produsert og omdannes raskt til aprepitant når det gis i.v. Aprepitant er selektiv høyyaffinitetsantagonist for human substans-P-nevrokinin-1-(NK-1)-reseptorer. **Absorpsjon:** Gjennomsnittlig absolutt oral biotilgjengelighet: 67% for 80 mg og 59% for 125 mg. T_{max} ca. 4 timer. Ikke-lineær farmakokinetikk i det kliniske doseringsintervallet. Aprepitant etter administrering av fosaprepitant: AUC_{0-∞} etter en enkelt i.v. dose fosaprepitant 150 mg over 20 minutter: 35 µg×time/ml, gjennomsnittlig maks. konsentrasjon 4,01 µg/ml. **Proteinbinding:** Sterk, gjennomsnittlig 97%. **Fordeling:** Distribusjonsvolum: Geometrisk gjennomsnitt for tilsynelatende distribusjonsvolum ved steady state (V_{dss}) er ca. 66 liter. **Halveringstid:** Plasmaclearance: Doseavhengig, reduseres med økende dose, ca. 60-72 ml/minutt i det terapeutiske doseområdet. Terminal halveringstid: Ca. 9-13 timer. **Metabolisme:** Fosaprepitant omdannes til aprepitant i løpet av 30 minutter etter avsluttet infusjon. Aprepitant gjennomgår utstrakt metabolisme. 12 svakt aktive metabolitter er identifisert i human plasma. Metaboliseres hovedsakelig via CYP 3A4 og potensielt med et minimalt bidrag via CYP 1A2 og CYP 2C19. **Utskillelse:** Som metabolitter i urin og via galle i feces. **Oppbevaring og holdbarhet: Infusjonsvæske:** Oppbevares i kjøleskap (2-8°C). Etter rekonstitusjon og forfynning, er kjemisk og fysisk holdbarhet ved bruk vist i 24 timer ved 25°C. Fra et mikrobiologisk synspunkt bør preparatet brukes umiddelbart.

Sist endret: 10.02.2014

Emend, KAPSLE, harde:

Styrke	Pakning	Varenr	Pris	Refusjon
	Startpakn.: 1 tabl. 125 mg + 2 tabl. 80 mg (lineær endose)	017331	kr 645,20	A04AD12_1
80 mg	2 stk. (blister)	018520	kr 443,60	A04AD12_1
125 mg	5 stk. (endose)	017436	kr 1062,60	-

Ivemend, PULVER TIL INFUSJONSVEKSE, oppløsning:

Styrke	Pakning	Varenr	Pris	Refusjon
150 mg	1 stk. (hettegl.)	095813	kr 751,40	-

Refusjon, A04A D12_1 Aprepitant

Refusjonsberettiget bruk: Forebygging av akutt og forsinket kvalme og oppkast i forbindelse med sterk emetogen cisplatinbasert cancer kjemoterapi. Forebygging av kvalme og oppkast i forbindelse med moderat emetogen cancer kjemoterapi.

Refusjonskode:

ICPC	Vilkår nr	
-53	Kvalme, forstoppelse eller diaré ved kreftsykdom	9
ICD	Vilkår nr	
-53	Kvalme, forstoppelse eller diaré ved kreftsykdom	9
Vilkår:		
9	Behandlingen skal være instituert i sykehus, sykehospiklinik eller av spesialist i vedkommende disiplin.	

Skriv – og vinn 1000 kroner

For å stimulere deg til å sende ditt bidrag til Kreftsykepleie, har styret i NSF's faggruppe FKS besluttet at alle som publiserer i Kreftsykepleie deltar i trekningen av et gavekort på kr 1000 pr. forfatter. Det trekkes ett gavekort i året.

Og vinneren er...

På styremøtet i FKS i vår trakk vi lodd blant alle bidragsytere til tidsskriftet Kreftsykepleie i 2014. Vinneren av gavekort på 1000 kroner ble Vibeke Bårnes med artikkelen «Brystkreftoperertes kroppsførståelse» som var publisert i nr. 2 2014. Vi gratulerer!



Bidra til å forebygge cytostatikaindusert kvalme og oppkast^{*CINV} før det starter

– med EMEND® som en del av kombinasjonsregimet

EMEND® (aprepitant, MSD)
IVEMEND® (fosaprepitant dimeglumine, MSD)

Bedre beskyttelse fra starten

* CINV = Chemotherapy Induced Nausea and Vomiting

Før forskrivning av EMEND®, se preparatomtalen



Behandling av kreft hos barn

Barn har egne kreftformer med egen biologi. Behandlingen er oftest svært intensiv og må tilpasses barns vekst og utvikling. Resultatene har vist enorm fremgang og regnes blant moderne medisins triumfer.

På 1960-tallet var leukemi hos barn og unge en ufattelig tragedie uten håp om å bli frisk. Som de fleste andre barnekrefttyper, er det en aggressiv kreftform. Barna ble lagt inn på barneavdelinger og døde etter få måneder.

I dag kan vi i Norge kurere omtrent 85 % av vanlig barneleukemi, akutt lymfatisk leukemi (ALL). En tilsvarende fremgang har en sett også ved andre kreftformer hos barn, slik det fremgår av figur 1.

Da pionerene startet med cytostatika mot leukemi, ble de utsatt for betydelig kritikk. Det ble hevdet at det var uetisk å plage barna med slike belastende medikamenter når de likevel skulle dø.

Norske barneleger har deltatt aktivt i utviklingen av bedre behandling. Professor Peter Johan Moe var den første som i større skala lot være å strålebehandle ALL-pasientene rutinemessig mot hjernen, noe som i dagens behandling er standard og sparer barna for nevropsykologiske seinproblemer.

Ulikheter mellom barn og voksne

At barn ikke er voksne i liten størrelse, vet alle. Dette gjelder også de fleste forhold vedrørende kreft. Kreft er heldigvis mye sjeldnere hos barn enn hos voksne, og i stor grad har barn andre krefttyper enn voksne. Når de tilsynelatende er like, har moderne molekylærbiologisk forskning vist at de likevel har forskjellig biologi.

Det meste i livet synes å gå fortere rundt hos barn, fra bruddtilhelning til væskeomsetning. Ut fra en slik tanke er det ikke overraskende at hurtigvoksende svulster dominerer hos barn. For eksempel er 95–98 % av leukemier hos barn av de akutte typene, ALL og AML.

Oppdagelsen av at de fleste kreftformene hos barn var mer følsomme for cytostatika enn voksenkreft, forandret barnekreft fra å være de mest håpløse tilfellene, til at de fikk bedre prognose enn voksne med kreft. Det er en del unntak fra dette, særlig ved hjernesvulster.

Kjemoterapi er i mye høyere grad enn hos voksne, dominerende i behandlingen av barn, mens kirurgi og strålebehandling har en mindre fremtredende plass. Dette skyldes både god effekt av cytostatika, mindre mulighet for radikal kirurgi og alvorlige bivirkninger ved strålebehandling av barn.

Cytostatikabehandlingen er oftest svært intensiv.

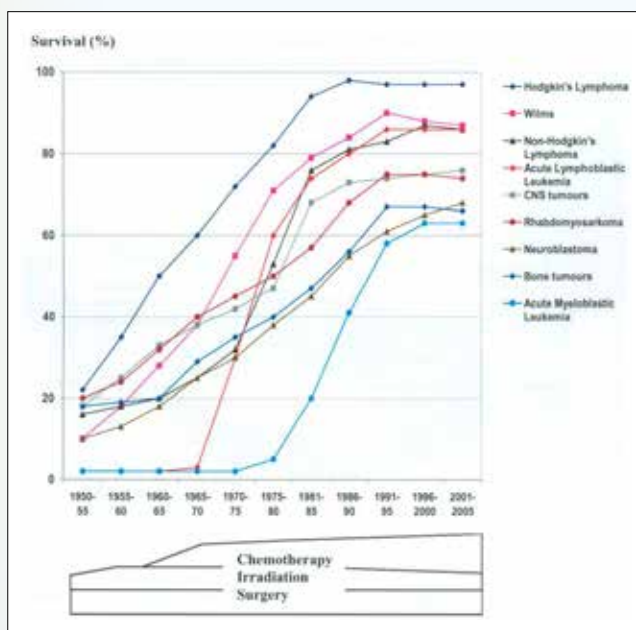
Barn tåler dette bedre enn voksne. I perioder er pasientene ekstremt immunosupprimert, og alvorlige infeksjoner et hovedproblem i behandlingen. Noen medikamenter tåles dårligere hos barn i vekst, for eksempel doxorubicin, som i større doser kan gi hjertesvikt på lang sikt.

Organer i utvikling stoppes i sin vekst ved strålebehandling. Stråling av hjernen kan føre til redusert nevropsykologisk utvikling. Dette varierer betydelig ut fra om hele hjernen stråles eller bare en del av den, og likeledes hvor stor samlet dose som gis. Barn under tre år tåler stråling mot hjernen svært dårlig, og derfor prøver en å unngå dette.

Internasjonalt behandlingssamarbeid

Siden kreft er så sjeldent hos barn, har internasjonalt samarbeid tvunget seg fram for å få nok pasienter til å kunne analysere resultatene av ny behandling. I Norge deltar vi i nordiske behandlingsprotokoller for vanlig leukemi gjennom den nordiske barnekreftforeningen NOPHO, mens for de andre krefttypene er vi med i

Av **Tore Stokland**, fagsvarlig overlege barnekreft, Barne- og ungdomsavdelingen, Universitetssykehuset Nord-Norge



FIGUR: Bedret overlevelse av ulike krefttyper i tidsperioder.

prosjekter via den europeiske foreningen SIOP-E.

Det er spesifikt for barn og ungdom at nærmest all kurativ behandling samtidig er del av internasjonale kreftforskningsstudier. Målet er at flest mulig av pasientene skal inngå i studier, slik at de kan være med på å bedre behandlingen.

Samarbeidet som har oppstått, har vært en stor suksess og et forbilde for andre spesialiteter. Nettverket mellom barneonkologene i Europa brukes også i stor grad for diskusjoner og rådgivning i den kliniske hverdag.

Leukemi

Vi deltar i NOPHO-studier som har vært suksessrike med glimrende resultater. Opprinnelig var den siste studien beregnet for barn opp til 15 år, men den viste seg overlegen også for eldre ungdommer sammenlignet med «voksenbehandling». Derfor brukes den nå som standard også for voksne opp til 45 år.

Behandlingen varer i 2–2,5 år med et komplisert oppsett av mange forskjellige cytostatika. Høydose metotreksat er en av grunnpillarene, der en gir en dose som egentlig overskrider dødelig dose, men har god effekt ved at en gir motgift etter 42 timer.

Denne behandlingen krever, i likhet med mange andre kurer i barneonkologi, svært nøye overvåkning og er personalkrevende. Moderne barneonkologi er på mange måter intensivbehandling.

Svulster utenfor CNS

De fleste av disse svulstene er hurtigvoksende og har allerede spredt seg ved diagnosen eller har innvekst i naboorganer. De kan derfor ikke enkelt fjernes ved kirurgi.

De fleste pasientene får derfor først kun utført biopsi kirurgisk for å stille diagnose. Deretter behandles de med cytostatika, før det senere i forløpet gjøres forsøk på radikal kirurgi.

Man har prøvd å unngå strålebehandling hos barn på grunn av bivirkninger, men den er fortsatt nødvendig ved en del kreftsvulster.

Hjernesvulster

Svulster i sentralnervesystemet skiller seg fra andre barnesvulster på flere måter. Her er det overvekt av langsomt voksende svulster og nevrokirurgi er helt vesentlig. Både på grunn av svulstenes biologi og problemer med å få cytostatika til å passere inn i hjernen – den såkalte blod-hjerne-barrieren – er kjemoterapi mindre effektiv enn ved andre svulster.

Strålebehandling er helt nødvendig ved en del

svulster og blir brukt på tross av uheldige seinskader. Stråling kan være spesielt uheldig hos små barn og når man må stråle hele hjernen.

Seineffekter

Med høy overlevelse og langt livsløp har man i økende grad blitt klar over at behandlingen kan ha sin pris på lang sikt. Seinskader kan vise seg flere tiår etter avsluttet behandling og kan i varierende grad ramme mange organer avhengig av krefttype og behandling. Mest alvorlig er sekundærkreft, som oftest skyldes strålebehandling. Heldigvis får få pasienter dette.

Det foreligger store mengder forskning om seinskader. Likevel har en kommet kort når det gjelder systematisk oppfølging av disse pasientene i voksen alder. Det er et ønske om å lage regionale seinskadesentra i Norge for å koordinere dette arbeidet.

Barnekreftoverleverer utgjør den største gruppen seinskader etter kreftbehandling, på tross av det lille antallet i utgangspunktet.

Rundt i verden er det nå tusenvis av voksne som har hatt kreft som barn. De kalles survivors, har dannet egne organisasjoner og er viet stor forskningsinteresse.

Ungdom

Tradisjonelt har kreft hos barn under 15 år vært regnet som barnekreft, og statistikk over resultater gjelder neste alltid denne gruppen.

Imidlertid har vi i Norge etter hvert erkjent at også ungdom opp til 18 år bør behandles innenfor barneonkologien og på barne- og ungdomsavdelinger.

Internasjonal forskning viser entydig bedre resultater med barneonkologisk baserte behandlingsopplegg for ungdom, og sykehusavdelingene bør legge forholdene mye bedre til rette for denne aldersgruppen.

Multidisiplinært team

God behandling av kreftsyke barn er avhengig av at mange yrkesgrupper samarbeider og alle bør ha høy kvalitet. Barneonkologen koordinerer og leder behandlingen.

Mange legespesialister deltar: forskjellige typer kirurger, nevrokirurger, stråleonkologer, radiologer, patologer, immunologer, øyeleger, øre-nese-halsleger og flere. Dessuten deltar mange andre yrkesgrupper.

Sykepleierne er selvfølgelig en svært viktig gruppe i behandlingen av kreftsyke barn. De har mange oppgaver, ikke minst ved administrering av særs komplisert behandling der ingenting må gå galt. Behandlingen kan balansere på eggen mellom kurasjon og behandlingssmortalitet.



GODT NORSK: Norge ligger i verdenstoppen når det gjelder vellykket behandling av barn med kreft. Illustrasjonsfoto: Colourbox.

Sykepleierne har mest kontakt med pasientene og familiene og er nøkkelpersoner i det psykososiale støttearbeidet.

Informasjon og kommunikasjon

Å få beskjed om at barnet ditt har kreft, er en voldsom belastning for foreldre. Heldigvis kan vi som oftest samtidig informere om at det er store muligheter for at barnet blir friskt, og det er nesten alltid håp.

Foreldrene får under hele behandlingsperioden sannferdig og realistisk informasjon om sykdommen og behandlingen, noe som er nødvendig for å klare å takle situasjonen.

Vi ser at foreldre i en slik krisesituasjon mobiliserer en styrke som de ikke visste de hadde, og de stiller opp hundre prosent for sitt barn.

Barn er på sin side kloke mennesker og forstår mer enn man vanligvis tror, ikke minst av nonverbal kommunikasjon. Ærlig informasjon til barnet er derfor helt essensielt, og den tilpasses alderen.

Det er en integrert del av behandlingen å gjøre livet i sykdomstiden best mulig for barna. Barne- og ungdomsavdelingene er tilpasset dette og har leketerapi, skole, musikkterapi og spesialutdannede sykepleiere.

Nettverksorganisering

I Norge har vi fire barnekreftsentra: på Rikshospitalet, Haukeland, St. Olavs Hospital og Universitetssykehuset Nord-Norge.

Alle barn med kreft har primærutredning og behandling i et av disse sentrene. Deler av videre behandling kan foregå på andre sykehus, men alltid i tett samarbeid med sentrene. Ingen barn med kreft i Norge behandles utenom dette systemet.

Det er et meget godt nettverkssamarbeid, nasjonalt og internasjonalt, mellom behandlingssentra. I Norge har vi tre faggrupper som er multidisiplinære med representanter fra alle sentrene: Faggruppen for svulster i sentralnervesystemet hos barn, Faggruppen for

«Barn er kloke mennesker og forstår mer enn man vanligvis tror.»

kreftsvulster hos barn og Norsk barneleukemigruppe.

Disse gruppene lager norske retningslinjer, blir enige om hvilke behandlingsprotokoller vi skal slutte oss til, utnevner norske koordinatore og uttaler seg om helsepolitiske saker.

Fra 1999 har faggruppene hatt en meget stor betydning for tillitsfullt samarbeid mellom norske fagfolk til beste for pasientene.

Barneonkologi har et tett internasjonalt nettverksamarbeid, som er bedre utviklet enn i de fleste andre fagmiljøer og kan være til inspirasjon for disse.

Europeiske barnekreftsentra samarbeider på

kryss og tvers i nettverket om forskning samt rådgiving og diskusjoner om kliniske problemer.

Nettverket er organisert gjennom den europeiske delen av International Society of Pediatric Oncology (SIOP). I Norden er det et ekstra tett samarbeid gjennom Nordic Society of Paediatric Haematology and Oncology (NOPHO).

Resultatene i Norge

I 2003 gjorde den europeiske kreftorganisasjonen Eurocare en sammenliknende undersøkelse av kreftresultatene for barn i de europeiske landene. Resultatene ble publisert i det medisinske vitenskapelige tidsskriftet *Annals of Oncology* i slutten av 2003 (supplement 5, side 19-27).

«Å kurere et barn med kreft er ingen liten ting.»

Her kom de nordiske landene klart best ut. Dette var såpass markert at gruppen skrev som konklusjon: «The Nordic countries represent a survival gold standard to which other countries can aspire.» Senere har denne forskjellen blitt noe mindre, men Norge ligger fortsatt på verdenstoppen sammen med Sverige og Finland.

Kreftregisteret har publisert resultater for en 25-årsperiode for solide vulstver hos barn. Alle de fire regionene har meget gode resultater og det er ingen forskjell mellom dem. Femårsoverlevelsen ligger rundt 80 %, og leukemieresultatene er enda bedre.

Foreldrenes innsats

Vi har ingen enkel forklaring på hvorfor resultatene er så gode i Norge. Det tette nettverkssamarbeidet mellom fagpersoner er viktig. Vi har faglig godt oppdaterte leger og annet personell som jobber med kreftsyke barn.

Den regionaliserte organiseringen har vært en suksess. Alle barna behandles innenfor det faglige nettverket. Det er vanligvis tett kontakt mellom pasientene og det barneonkologiske senteret i behandlingsperioden og også nær kontakt med lokale sykehus.

Utredning av kreftmistanke hos barn er alltid en «øyeblikkelig hjelp»-situasjon. Når det meldes om mistanke om kreft blir pasientene innlagt straks og det startes utredning umiddelbart. De såkalte pakkeforløpene vil derfor ikke endre dagens praksis i barneonkologien.

Samfunnsmessige forhold har sannsynligvis også

betydning. Norge er et «likhetssamfunn» med godt folkeopplysningsnivå. Foreldrene og andre pårørende får forklart og forstår de viktigste fakta om barnets sykdom og behandling og blir en viktig del av behandlingskjeden.

For eksempel vil foreldre kontakte barnekreftlege raskt når barnet har feber på grunn av sterkt svekket immunforsvar under kreftbehandlingen. Dermed kan antibiotika settes tidlig inn, noe som bidrar til at vi har lav dødelighet av infeksjoner. Dette påvirker behandlingsresultatene som helhet.

Foreldrenes innsats er derfor medvirkende til de gode resultatene.

Nye behandlingstyper

Nye fantastiske molekylærbiologiske metoder har skapt en eksplosiv økning i kunnskap om molekylære forhold som gir kreft eller øker cellenes aggressivitet. Mutasjoner i kreftcellenes DNA kan øke vekststimulering eller redusere veksthemming. Begge deler fører til økt cellevekst og kreftfare.

Med denne kunnskapen som bakgrunn kan en konstruere molekyler som går inn i de onkogene mekanismene og normaliserer cellenes biologi. Det er en enorm forventning til disse stoffene, og mange kliniske forsøk er i gang.

Det er imidlertid flere problemer som har hindret suksess. I mange tilfeller vender kreften tilbake når man slutter med behandlingen. Man har korrigert konsekvensene av feilen i kreftcellene, men selve feilen består. Cellene har en komplisert økologi, og overraskende effekter kan komme på grunn av oppstart av alternative mekanismer når en reaksjon blir blokkert.

Fremtiden

De siste ti årene har det vært lite bedring i behandlingsresultatene. Det ser ut til at man har nådd taket for effekt av tradisjonell behandling.

I dag er det likevel stor optimisme knyttet til nye målrettede molekylære stoffer. Fortsatt trengs det mer kunnskap om hvordan vi best skal bruke disse. Kanskje vil en kombinasjon av disse og tradisjonelle cytostatika være det som trengs for nye gjennombrudd.

Kreft hos barn og unge rammer en liten gruppe. Behandlingen er vanligvis atskillig mer ressurskrevende enn hos voksne. Disse barna har et langt liv foran seg, og dagens resultater medfører svært mange sparte leveår. I kampen om ressursene må dette fremheves.

Satsing på barnekreft må styrkes betydelig.

Å kurere et barn med kreft er ingen liten ting. ■

Aloxi. - nå også som kapsel ¹

- ✗ Gis ca. en time før kjemoterapi påbegynnes ¹
- ✗ En Aloxi kapsel har samme antiemetisk effekt som en intravenøs Aloxi ²
- ✗ En Aloxi kapsel varer opp til 5 dager ²

Er obstipasjon et problem?

- ✗ I registreringsstudien opplevde bare 0,6% av pasientene obstipasjon ved Aloxi kapsel ²



Referanser:
1: Godkjent SPC
2: Boccia et al Supportive Care
Cancer 2013;21:1453-1460.

Aloxi (palonosetron) Antiemetikum.

INJEKSJONSVÆSKE, oppløsning: 1 ml inneh.: Palonosetronhydroklorid tilsv. palonosetron 50 µg, mannitol, dinatriumedetat, natriumsitrat, sitronsyremonohydrat, natriumhydroksid, saltsyre, vann til injeksjonsvæsker. KAPSLER, myke 500 µg: Hver kapsel inneh.: Palonosetronhydroklorid tilsv. palonosetron 500 µg, sorbitol (E 420) 14,21 mg, hjelpestoffer. Fargestoff: Sort jernoksid (E 172), titandioksid (E 171).

Indikasjoner: Forebygging av kvalme og oppkast forbundet med moderat emetogen kjemoterapi mot kreft. Kun injeksjonsvæske: Forebygging av akutt kvalme og oppkast forbundet med høyemetogen kjemoterapi mot kreft. Dose: Injeksjonsvæske: 250 µg som en enkel i.v. bolus ca. 30 minutter før oppstart av kjemoterapi. Bør injiseres over 30 sekunder. Effekten ved forebygging av kvalme og oppkast induert av høyemetogen kjemoterapi, kan økes ved tillegg av et kortikosteroid gitt før kjemoterapi. Kapsler: 500 µg (1 kapsel) ca. 1 time før oppstart av kjemoterapi. Spesielle pasientgrupper: Nedsatt nyre- eller leverfunksjon: Dosejustering er uønskelig. Data for pasienter med terminal nyresykdom som er i hemodialyse, finnes ikke. Barn og ungdom <18 år: Bruk anbefales ikke pga. utilstrekkelige data. Administrering: Injeksjonsvæske: Til i.v. bruk. Kapsler: Tas med eller uten mat. Kontraindikasjoner: Overfølsomhet for noen av innholdstoffene. Forsiktighetsregler: Da palonosetron kan øke passasjetiden i tykktarmen, bør pasienter med forstoppelse eller tegn på subakutt tarmobstruksjon i anamnesen overvåkes etter administrering. 2 tilfeller av forstoppelse med fekal retensjon som krevde sykehusinleggelse er rapportert i forbindelse med palonosetron 750 µg. Palonosetron inducerer ikke klinisk relevant forlengelse av QTc-intervallet ved noen av de testede dosenivåene. Det bør imidlertid utvises forsiktighet ved samtidig bruk av legemidler som øker QT-intervallet, og hos pasienter som har eller trolig vil utvikle forlenget QT-intervall. Bør ikke brukes til forebygging eller behandling av kvalme og oppkast i dagene etter kjemoterapi, hvis ikke det er forbundet med annen bruk av kjemoterapi. Forsiktighet ved bilkjøring og bruk av maskiner, da svimmelhet, søvnighet og tretthet kan forekomme. Kapslene inneholder sorbitol og bør ikke brukes ved sjeldne arvelige problemer med fruktoseintoleranse. Kan også inneholde spor av soyalecitin, og pasienter med kjent overfølsomhet for peanøtter eller soya bør derfor observeres nøye for tegn på allergisk reaksjon. Interaksjoner: Metaboliseres hovedsakelig av CYP 2D6, med et lite bidrag fra CYP 3A4 og CYP 1A2. Ingen klinisk relevante interaksjoner er sett. Graviditet, amming og fertilitet: Graviditet: Overgang i placenta er ukjent. Kliniske

data på bruk under graviditet foreligger ikke. Begrensede data fra dyrestudier indikerer ingen direkte eller indirekte skadelige effekter på gravide, embryo-/ fosterutvikling, fødsel eller postnatal utvikling. Skal ikke brukes av gravide hvis ikke nødvendig. Amming: Overgang i morsmelk er ukjent. Amming skal opphøre under behandlingen. Palonosetron. Palonosetron: Erfaring med bruk hos gravide mangler. Bivirkninger:

Injeksjonsvæske: Vanligst er hodepine og forstoppelse. Vanlige ($\geq 1/100$ til $< 1/10$): Gastrointestinale: Forstoppelse, diaré. Neurologiske: Hodepine, svimmelhet. Mindre vanlige ($\geq 1/1000$ til $< 1/100$): Endokrine: Hyperkalemi, hypokalemi, stoffskiftesykdommer, hypokalsemi, anoreksi, hyperglykemi, nedsatt appetitt. Gastrointestinale: Dyspepsi, magesmerter (inkl. i øvre abdomen), munntørhet, flatulens. Hjerne/kar: Takykardi, bradykardi, ekstrasystoler, myokardiskemi, sinustakykardi, sinusarytmi, supraventrikulære ekstrasystoler, hypotensjon, hypertensjon, venemisfarging, veneutvidelse. Hud: Allergisk dermatitt, kløende utslett. Lever/galle: Hyperbilirubinemi. Luftveier: Hikke. Muskel-skjelettsystemet: Artralgi. Neurologiske: Søvnighet, søvnløshet, parestesi, hypersomni, perifer sensorisk neuropati. Nyre/urineveier: Urinretensjon, glukosuri. Psykiske: Angst, eufori. Øre: Reise-syke, tinnitus. Øye: Øyeirritasjon, amblyopi. Øvrige: Asteni, feber, tretthet, varmfølelse, influensalignende sykdom, forhøyede transaminaser, forlenget QT i EKG. Svært sjeldne ($< 1/10\ 000$): Immunsystemet: Overfølsomhetsreaksjoner. Øvrige: Reaksjoner på injeksjonsstedet (svie, indurasjon, ubehag, smerter). Kapsler: Hodepine er vanligst (3,7%). Vanlige ($\geq 1/100$ til $< 1/10$): Neurologiske: Hodepine. Mindre vanlige ($\geq 1/1000$ til $< 1/100$): Gastrointestinale: Forstoppelse, kvalme. Hjerne/kar: AV-blokk grad 1-2. Luftveier: Dyspné. Muskel-skjelettsystemet: Myalgi. Psykiske: Søvnløshet. Undersøkelser: Økt bilirubinivå i blod. Øye: Øyehevelse.

Overdosering/Forgiftning: Ingen rapporterte tilfeller. Doser inntil 6 mg er brukt. Behandling: Symptomatisk. Det er lite sannsynlig at dialyse er effektivt. Se Giftinformasjonens anbefalinger A04A A05. Sist endret: 03.06.2013 Basert på SPC godkjent av SLV: 21.02.2012

Aloxi, INJEKSJONSVÆSKE, oppløsning:
1 × 5 ml (hettegl.) V.nr: 059224 730,80 C
Aloxi, KAPSLER, myke: 500 µg
1 stk. (blister) V.nr: 177320 748,20 C
5 stk. (blister) V.nr: 158992 3576,00 C

001-ALO-NO-2015

Aloxi.
palonosetron HCl soft capsules

Swedish Orphan Biovitrum AS
Østensjøveien 18 Bryn, 0661 Oslo
Tlf.: 66 82 34 00 www.sobi.com

sobi

Du er ikke alene

Barnekreftforeningen ønsker å jobbe for at hvert barn – og hver familie – som opplever barnekreft, aldri skal føle seg alene.

Tekst Britt Ingunn Wee Sævig, fagsjef, Barnekreftforeningen

Foreningen skal være en støttepartner å gi håp og vise vei på bakgrunn av egne erfaringer i et godt samarbeid med forskningsmiljøet og sykehusene. Målet for likepersontjenesten er å gi nye foreldre og familier støtte, mot, styrke og omsorg helt fra begynnelsen av sykdomsperioden.

Samlinger

Det er også et mål at alle i familien skal få et tilbud og det arrangeres derfor ulike samlinger for familier både under og etter avsluttet behandling. En samling som blir kalt «Ferie med

mening» arrangeres fylkesvis hvert år for familier som er under behandling. Mange av familiene får ikke reist på ferie når barnet er under behandling, og disse samlingene er en blanding av faglig program og fritidsaktiviteter som jo hører med til en ferie.

Årlig arrangeres det også samlinger for familier med barn/ungdom med senefekter etter behandling, samt ungdomsturer. Barna som er syke, deres søsken og foreldre har i tillegg stort behov for å møte andre i samme situasjon og disse samlingene er ofte det eneste stedet de får anledning til å være sammen i grupper og dele erfaringer og opplevelser.

Oppfølgingstilbud

Det å miste et barn er noe av det tyngste en familie kan oppleve og det er dessverre fortsatt ett av fem barn som dør av kreft. Barnekreftforeningen ønsker at disse familiene skal ha et oppfølgingstilbud som omfatter hele familien. I tillegg til lokale samlinger for foreldre som har mistet et barn, arrangeres det en gang i året en nasjonal sorgsamling i samarbeid med Senter for krisepsykologi. Samlingene er bygget opp med forelesninger og samtalegrupper for både foreldre og søsken.

Som relativt nyansatt fagsjef i Barnekreftforeningen, håper jeg etter

■ Fakta

- Barnekreftforeningen er en frivillig, landsdekkende organisasjon som ble stiftet i 1982, av foreldre til kreftsyke barn. Den gang under navnet «Støtteforeningen for kreftsyke barn». I januar 2013 endret organisasjonen navn til «Barnekreftforeningen».
- Barnekreftforeningen er demokratisk og organisatorisk bygget opp, med et landsmøtevalgt hovedstyre som består av både foreldre til barn som har hatt kreft og som har mistet et barn. Foreningen har et sekretariat, som er hovedstyret sitt utøvende organ.
- Det er 14 fylkesforeninger spredt rundt om i landet. Disse foreningene har egne selvstendige styrer. Alle de tillitsvalgte jobber frivillig.
- Per dags dato er det cirka 1 600 familie-medlemskap og omlag 2 600 støttemedlemskap.
- Barnekreftforeningen er medlem av innsamlingskontrollen og har en samarbeidsavtale med Kreftforeningen.
- Barnekreftforeningen har som mål å være en støttepartner og informasjonskilde for familier som rammes av barnekreft. Et av målene til Barnekreftforeningen er å gi barn med kreft, og deres familier, tilbud som ikke det offentlige kan bidra med.



HELE FAMILIEN: Det å miste et barn er noe av det tyngste en familie kan oppleve. Barnekreftforeningen ønsker at disse familiene skal ha et oppfølgingstilbud som omfatter hele familien. Illustrasjonsfoto: Colourbox.

hvert år kunne bidra til å gjøre foreningen enda mer tydelig både i de ulike fagmiljøene og blant befolkningen generelt.

Gjennom flere år har jeg jobbet med denne pasientgruppen og ser det som en svært viktig plattform for å kunne befeste Barnekreftforeningen sin posisjon, også gjennom det å kunne påvirke sosialpolitisk.

Viktig arbeid

De tillitsvalgte i de ulike fylkesforeningene gjør en fantastisk jobb lokalt og i tett samarbeid med dem, ønsker jeg å være med å videreutvikle gode samlinger for Barnekreftforeningens pasienter, søsken og foreldre, og ikke minst for likepersonene i foreningen.

Barnekreftforeningen sin visjon om at ethvert barn og familie som opplever barnekreft ikke skal føle seg alene, betyr at foreningen har en svært viktig

oppgave ved å tydeliggjøre viktigheten av lik oppfølging i vårt langstrakte land. Oppfølging av familiene på hjemstedet, skal ikke være avhengig av om de bor i by eller bygd. Mitt ønske er at familiens og hjemstedets nettverk skal vite hvordan de skal håndtere familier som har eller har hatt et barn med kreft.

Jeg ser for meg Barnekreftforeningen som en sterk og tydelig aktør som bidrar til forskning, faglig utvikling og informasjon om sykdommen. Alle som hører om barn med kreft skal tenke på Barnekreftforeningen.

Mitt ønske er at Barnekreftforeningen skal være den aktøren som er den naturlige samarbeidspartneren for både det faglige og politiske miljøet. ■

Arbeidsområder

Noen av Barnekreftforeningens viktigste arbeidsområder er:

- Bedre barnas helhetlige behandlings- og rehabiliteringstilbud
- Være en viktig bidragsyter på forskning i Norge på barn og ungdom med kreft
- Støtte og tilrettelegge forholdene for familiene
- Samarbeide med leger, pleiepersonell og andre som har behandlingsansvar og omsorg for barna
- Drive informasjonsvirksomhet omkring sykdommen og Barnekreftforeningen
- Søke positivt samarbeid med andre foreninger der dette er naturlig
- Ivareta familier som opplever å miste sin sønn eller datter
- Være en pådriver ovenfor myndigheter og sykehus for å bedre forholdene og rettighetene for barn og ungdom med kreft, og deres familier
- Drive omfattende informasjonsvirksomhet om kreft hos barn ovenfor familier, barnehager, skoler og andre.

SENEFFEKT: To av tre barn som overlever kreft, opplever en eller annen form for seneffekt i voksenlivet. Illustrasjonsfoto: Colourbox.

Kreftsyke barn underprioriteres

Antall kreftsyke barn som overlever har økt dramatisk de siste 40 årene, men trenden står nå i fare for å snu. Mange av dem som overlever, opplever dessuten store helseplager som voksne – uten å få hjelp.

Av **Maria Winther Gunnes**, overlege ved barneklippen på Haukeland Universitetssykehus og jobber med barn med kreft. Hun er også doktorgradsstipendiat ved Institutt for global helse og samfunnsmedisin ved Universitetet i Bergen og forsker på hvordan det går med overlevende etter kreft i barne- og ungdomsalder

Hvert år får i gjennomsnitt 145 barn under 15 år en kreftdiagnose i Norge (1). På 60-tallet overlevde bare noen få, nå overlever over 80 prosent (1) (2).

Fremskrittene i behandlingen av blodkreft hos barn er en av de store suksesshistoriene i medisinsk forskning de siste 50 årene. Norge kan skilte med resultater helt i verdenstoppen (2), og den dramatiske økningen forklares med samarbeid på tvers av helseregioner og landegrenser, samt bedre kombinasjoner av kreftmedisiner.

Men de gode resultatene har en pris. I nyere studier er det vist at så mange som to av tre som overlever etter å ha hatt kreft som barn, har en eller annen form for seneffekt i voksenlivet (3) (4)(5)(6). Det betyr at de lever med et helsepro-

blem som kan tilskrives kreftsykdommen og/eller behandlingen.

Andelen er mye større i denne gruppen enn hos personer som får kreftdiagnosen i voksen alder. Spesielt utsatt er barn som har fått behandling med både stråling og visse typer cellegift i ung alder.

Det finnes per i dag ikke noe organisert tilbud for oppfølging av voksne som hadde kreft som barn.

Aggressive svulster

De vanligste krefttypene hos barn er leukemi (nesten utelukkende akutte leukemier og hovedsakelig akutt lymfatisk leukemi), hjernesvulst (astrocytom og medulloblastom dominerer) og lymfom (non-Hodgkin lymfom er mest vanlig).

Noen krefttyper forekommer nesten utelukkende

hos barn, som for eksempel nevroblastom (utgående fra det sympatiske nervesystemet, vanligvis i thorax eller abdomen), rhabdomyosarkom (utgår fra forløperceller til skjelettmuskulatur) og retinoblastom. Disse utvikler seg fra umodne «forløperceller», ofte allerede i fosterstadiet.

Kreft hos barn er ofte aggressivt og viser tegn til spredning allerede ved diagnose. Det gjør at de fleste må behandles med cellegift, ofte i tillegg til operasjon og strålebehandling. Det friske vevet, som er i full utvikling, er svært sårbart for slike dramatiske angrep fra medikamenter og stråling. Samtidig reagerer de fleste barnekrefttypene godt på cellegift, noe som øker sannsynligheten for å bli frisk.

Seneffekter

I USA har man regnet seg frem til at én av 680 unge voksne i befolkningen i alderen 20–50 år er overlever av kreft i barneårene (6), og at antallet øker.

Forskning viser at en stor andel får problemer i voksen alder. Det handler om alt fra medisinske problemer som økt risiko for lunge- og hjerte-karsykdom (5), endokrine seneffekter (3), kronisk trøtthet og utmattelse (7) til utfordringer av mer sosial art. Det kan være konsentrasjonsproblemer, vansker med å fullføre utdanning (8), økt forbruk av trygdeytelser (9) og problemer med å stifte egen familie.

Samtidig er det viktig å huske på at mange barn som overlever kreft lever svært gode liv uten tegn til problemer etter den tømte behandlingen.

Barna følges vanligvis opp på sykehuset (behandlende sykehus eller lokalsykehus etter avtale) i ti år etter fullført behandling, eller til de blir 18 år. Deretter overlates oppfølgingen til fastlege og pasienten selv.

Det finnes ikke noe tilbud for organisert oppfølging av seneffekter hos voksne barnekreftoverlevende. Det til tross for et stort antall studier som viser at risikoen for medisinske og sosiale problemer øker utover i voksenalivet.

Økende trend

I USA og ellers i Europa ser vi at flere land legger opp til spesialiserte poliklinikker med et tilbud til denne gruppen (10)(11). De er bemannet av tverrfaglig personell med god kjennskap til kreftbehandlingen og mulige komplikasjoner av den. Dersom komplikasjonene oppdages tidlig, kan man anbefale livsstilsendringer og sette i gang forebyggende tiltak for å hindre at tilstanden utvikler seg.

I noen land har man en delt modell der fastlegen under veiledning fra kreftleger følger opp over-

Kreft hos barn

- En av hovedårsakene til at barn under 18 år dør. I 2010 var det 133 dødsfall blant barn under 18 år i Norge, hvorav 26 var forårsaket av ondartet kreft.
- Antall barn som årlig får kreft i Norge, har vært stabilt de siste 25 årene.
- Det finnes ingen kjente miljø- eller livstilsfaktorer som øker risikoen for barnekreft, og i svært få tilfeller er det en genetisk betinget kreft.
- Forekomsten av kreft hos barn er den samme i ulike deler av landet. Det samme gjelder Norge i forhold til andre vestlige land.
- Ingen krefttyper øker i forhold til andre blant norske barn.
- De mest vanlige kreftformene hos barn er leukemi, CNS-svulster og lymfekreft.

Kilder: Kreftregisteret, Statistisk sentralbyrå

levere etter barnekreft. Valg av oppfølgingsmodell bør bestemmes på nasjonal basis, blant annet basert på tilgjengelige ressurser og geografiske avstander.

I Norge har en arbeidsgruppe nedsatt av Helse- og omsorgsdepartementet i 2010 anbefalt å etablere regionale seneffektpoliklinikker for oppfølging av denne gruppen (12), men ennå finnes altså ingenting.

Det er viktig at tilbudet kommer, for vi kan ikke forvente at alle fastleger har nok kunnskap til å følge opp disse barna når de blir voksne. Variasjon og kompleksitet innen krefttyper og behandling er for stor og antall pasienter per lege for få, til at de kan ha det som oppgave.

Overføringen av oppfølgingsansvar og informasjon flyten fra sykehus til fastlege er heller ikke god nok i dag.

Behandling

Behandlingen av kreft hos barn er i Norge lokalisert til fire barneonkologiske sentra; Oslo universitetssykehus, Haukeland Universitetssykehus, St. Olavs Hospital og Universitetssykehuset i Nord-Norge.

Disse sentra har ansvaret for diagnostisering og valg av behandling hos alle barn under 15 år – innen få år økes aldersgrensen til 18 år ved alle sentra – selv om deler av behandlingen etter avtale kan foregå ved samarbeidende sykehus i regionen.

Barn med bensarkomer behandles tverrfaglig på et av to sarkomsentra (Haukeland Universitetssykehus og Oslo universitetssykehus HF, Radiumhospitalet). Behandling av kreft hos barn følger i de fleste tilfeller internasjonale behandlingsprotokoller (leukemiprotokoller er hovedsakelig nordiske, andre

er europeiske multisenterstudier), og behandlingen krever et utstrakt nasjonalt og internasjonalt samarbeid for å sikre pasientene tilgang til den beste tilgjengelige behandlingen og tilgang på nye medikamenter.

Dårligere tilbud

Omtrent 70 % av barn som får kreft, får i dag tilbud om å delta i en klinisk studie, der oppfølgingen og behandlingen skjer etter felles nordiske eller europeiske retningslinjer. Dette er i kontrast til deltakelsen i kliniske studier blant voksne kreftpasienter, som er atskillig lavere (13)

Det er ingen tvil om at den høye deltakerprosenten i disse studiene har vært den største bidragsytelsen til den dramatiske forbedringen av overlevelsen vi har sett de siste fem tiårene ved barnekreft (14).

Disse studiene er i hovedsak ikke initiert eller ledet av farmasøytisk industri, men av klinikere/forskere innen barnekreft, i motsetning til studier på

«De gode resultatene har en pris.»

voksne, der industrien er en større bidragsyter. I visse tilfeller får barna tilgang på medikamenter som ikke er tilgjengelig dersom de ikke er med i studien (for eksempel pågående nevroblastomprotokoll, der anti-stoffet anti-GD2 kun er tilgjengelig innenfor studien).

Denne høye rekrutteringsprosenten står nå i fare for å reduseres dramatisk, på grunn av strengere krav til dokumentasjon og sporbarhet i tråd med Good Clinical Practice (GCP) – retningslinjer implementert i EU i 2005.

Dette har de siste årene medført en betydelig økt arbeidsmengde og kostnad (for sykehuset/studiesenteret) forbundet med deltakelse i disse studiene, som det ikke er gitt rom for i verken sykehusbudsjettene eller legenes arbeidsplan.

Dersom ikke økt oppmerksomhet og ressurser settes inn, vil norske barn som får kreft i nær fremtid, måtte behandles etter gamle/utgåtte protokoller, og verken få tilgang til nye, lovende medikamenter eller kunne behandles etter det som anses som best tilgjengelig behandling. Dette utgjør en økende bekymring innen det norske barnekreftmiljøet, og det arbeides med ulike modeller som forsøk på løsning av dette, også utenfor sykehusbudsjettene.

Det er stor enighet i miljøet om at dette bør være noe som prioriteres innenfor de regionale helseforetakene, og ikke er avhengig av eksterne midler,

da deltakelse i disse studiene anses som en del av behandlingen.

Tilgang på behandling og adekvat oppfølging

De to største utfordringene vi nå står ovenfor som behandlere av barn med kreft, befinner seg altså i ytterpunktene av kreftomsorgen; først ved å sikre pasientene tilgang på den beste behandlingen og nye medikamenter, og deretter en adekvat og livslang oppfølging der målet er å sikre god helse og livskvalitet etter avsluttet behandling.

Det foreligger per i dag ingen umiddelbar løsning på disse utfordringene, noe som er til økende bekymring for barnekreftmiljøet. ■

Referanser:

1. Kreftregisteret. Årsrapport 2014. Nasjonalt kvalitetsregister barnekreft. 2014.
2. Gatta G, Botta L, Rossi S, Aareleid T, Bielska-Lasota M, Clavel J, et al. Childhood cancer survival in Europe 1999-2007: results of EURO-CARE-5-a population-based study. *Lancet Oncol.* 2014 Dec 4;15 (January):35-47
3. De Fine Licht S, Winther JF, Gudmundsdottir T, Holmqvist AS, Bonnesen TG, Asdahl PH, et al. Hospital contacts for endocrine disorders in Adult Life after Childhood Cancer in Scandinavia (ALICCIS): a population-based cohort study. *Lancet.* 2014 Feb 17;6736 (13):1-9
4. Geenen MM, Cardous-ubbink MC, Kremer LCM, Heinen RC, Jaspers MWM, Koning CCE, et al. CLINICIAN 'S CORNER Medical Assessment of Adverse Health Outcomes in Long-term Survivors of Childhood Cancer. *J Am Med Assoc.* 2007;297 (24):2705-15.
5. Hudson MM, Ness KK, Gurney JG, Mulrooney DA, Krull KR, Green DM, et al. CLINICIAN 'S CORNER Clinical Ascertainment of Health Outcomes Among Adults Treated for Childhood Cancer. *J Am Med Assoc.* 2013;309 (22):2371-81.
6. Armstrong GT, Kawashima T, Leisenring W, Stratton K, Stovall M, Hudson MM, et al. Aging and risk of severe, disabling, life-threatening, and fatal events in the childhood cancer survivor study. *J Clin Oncol.* 2014 Apr 20;32 (12):1218-27
7. Zeller B, Ruud E, Havard Loge J, Kanellopoulos A, Hamre H, Godang K, et al. Chronic Fatigue in Adult Survivors of Childhood Cancer: Associated Symptoms, Neuroendocrine Markers, and Autonomic Cardiovascular Responses. *Psychosomatics.* Elsevier; 2014;55(6):621-9
8. Ghaderi S, Engeland A, Gunnes MW, Moster D, Ruud E, Syse A, et al. Educational attainment among long-term survivors of cancer in childhood and adolescence: a Norwegian population-based cohort study. *J Cancer Surviv.* 2015; Available from: <http://link.springer.com/10.1007/s11764-015-0453-z>
9. Ghaderi S, Engeland a, Moster D, Ruud E, Syse a, Wesenberg F, et al. Increased uptake of social security benefits among long-term survivors of cancer in childhood, adolescence and young adulthood: a Norwegian population-based cohort study. *Br J Cancer.* 2013;108(7):1525-33
10. Hjorth L, Haupt R, Skinner R, Grabow D, Byrne J, Karner S, et al. Survivorship after childhood cancer: PanCare: A European Network to promote optimal long-term care. *Eur J Cancer.* 2015;51 (10):1203-11
11. Record EO, Meacham LR. Survivor care for pediatric cancer survivors. *Curr Opin Oncol.* 2015;27(4):291-6
12. OPPFØLGING AV KREFTOVERLEVERE MED SÆRLIG FOKUS PÅ SENEFFEKTER. Innstilling fra en Arb nedsatt av Helsedirektoratet. 2010;
13. Bond MC, Pritchard S. Understanding clinical trials in childhood cancer. *Paediatr Child Health.* 2006;1(3):148-50.
14. Hudson MM, Link MP, Simone J V. Milestones in the curability of pediatric cancers. *J Clin Oncol.* 2014;32 (23):2391-7.



Underveis

**17. Landskonferanse
i Kreftsykepleie i Stavanger**

24.-26. september 2015
Clarion Hotel Energy



FORUM FOR KREFTSYKEPLEIE
NSFs FAGGRUPPE



TORS DAG 24. SEPTEMBER**Hvor står vi – hvor går vi?**

09.00	Registrering
10.00	Åpning av utstilling , kaffe og te
11.00	Åpning Ingunn Wee Sævig, leder i FKS, Marit Klævold, leder i FKS Rogaland og helseminister Bent Høie
11.45–12.15	Hvor står vi – hvor går vi? Solveig Kopperstad Bratseth, nestleder, Norsk sykepleierforbund
12.15–12.45	Pause og utstilling
12.45–13.15	Forventninger til helsevesenet Geir Sverre Braut, professor/seniorrådgiver, Stavanger universitetssjukehus
13.15–13.45	Prioriteringer i helsevesenet – hva tenker brukerne? Kirsten Haugland, sykepleier/avdelingssjef, forskning og forebyggingsavdelingen, Kreftforeningen
13.45–14.45	Lunsj og utstilling
14.45–15.45	Individualisert kreftbehandling og nye målrettede kreftmedisiner Herisch Garresori, overlege og spesialist i onkologi, Stavanger universitetssjukehus
15.45–16.15	Pause og utstilling
16.15–17.15	Faglige valg og etiske refleksjoner i møte med overordnede prioriteringer Henrik Syse, filosof, Norsk institutt for fredsforskning/Bjørknes Høyskole
17.15	Generalforsamling med valg av nytt hovedstyre
20.00	«Get together»

FREDAG 25. SEPTEMBER**Fag/sykepleie**

08.30–08.50	Åpning og kulturelt innslag
08.50–09.50	Sosiale medier og blogging – åpenhet rundt sykdom Svein Øverland, psykologspesialist/daglig leder, SuperEgo AS
09.50–10.20	Pause og utstilling
10.20–11.05	Paneldebatt: Åpenhet om sykdom i sosiale medier (Leder av paneldebatt: Bjørn Sæbø, sjefredaktør, Rogalands Avis) Inger Utne, førsteamanuensis, Høgskolen i Oslo og Akershus Svein Øverland, psykologspesialist/daglig leder, SuperEgo AS Arvid Østrem Nesse, pårørende Kristin Frantsen, avdelingssykepleier, kreftavdelingen, Stavanger universitetssjukehus Anniken Golf Rokseth, tidligere pasient og blogger
11.05–11.30	Pause og utstilling

11.30–12.15	Sykepleie fra en pasients perspektiv Ania Willman, professor i sykepleie, Institutt for sykepleievitenskap, Høyskolen i Malmö
12.15–13.15	Hva gjør jobben med oss? Per Isdal, psykologspesialist og psykoterapeut
13.15–14.45	Lunsj og utstilling
14.45–17.35	Parallele sesjoner (se egen oversikt på neste side)
17.35	Avslutning
20.00	Middag

LØRDAG 26. SEPTEMBER

Veien videre

08.30–09.00	Utstilling
09.00–09.20	Åpning og kulturelt innslag
09.20–10.05	Kreft og mestring – hvordan bruke seg selv som ressurs Stian Tobiassen, psykolog, Sørlandet Sykehus
10.05–10.35	Pause og utstilling
10.35–11.20	Behov for informasjon om seneffekter og videre oppfølging av kreft i ung alder Hanne Cathrine Lie, forsker, Nasjonal kompetansetjeneste for seneffekter etter kreftbehandling, Oslo universitetssykehus, Radiumhospitalet
11.20–12.05	Rehabilitering for kreftpasienter Lise Bjerrum Thisted, kreftrehabiliteringssykeplejerske, Rigshospitalet i København
12.05–12.30	Pause og utstilling
12.30–13.30	Kommunikasjon, formidling og relasjoner Ole Hamre, musiker og komponist
13.30	Avslutning og lunsj

Konferansier: Jacob Feght Conradi

Med forbehold om endringer

Parallele sesjoner

	Barn og ungdom med kreft Rom:	Rehabilitering/ leve med kreft Rom:	Pårørende Rom:	Palliasjon Rom:	Kreftbehandling/ symptomlindring Rom:
Leder	Marie Rapp	Gry C. Wallgren	Hanne Voster	Janet Bakken	Signe Øverland
14.45	The maturing brain in neuro-oncology: A clinician's challenge. David Walker, professor Paediatric Oncology Children's Brain Tumour Research Centre Faculty of Medicine and Health Sciences, University of Nottingham (45 min)	Brystkreftskolen – et gruppebasert opplæringsstilbud. Siv Tove Aunan, Gry C. Wallgren, SUS.	Oppfølging av etterlatne i kommunehelsetenesta. Implementering av ein firetrinnsmodell. Sigbjørg Eriksson, Monica R. Mjelde, Os kommune	Utvikling gjennom kunnskaplindrande behandling og omsorg ved livet sin slutt. Tanja Yvonne Alme, Sula kommune	NET NURSE QUIZ. Kjerstin Skrede Mordal, OUS
15.05	David Walker (ferdig kl 1530)	Kreftbehandling var bare halve jobben – et ph.d prosjekt om rehabilitering av unge voksne kreftoverlevare. May Aasebø Hauken, Senter for krisepsykologi	Hvordan oppleves det å være pårørende til personer med uheldelig kreft som søker KAM? Jannicke Rabben, Berit Johannessen, Kreftforeningen	Sammen for lindring. Et samarbeidsprosjekt mellom ROR-kommunene og sykehuset i Molde. Karlsten. L. Driller, B.	Nyrekreftpasienten. Oppfølging og bivirkningsbehandling ved medikamentell behandling. Torunn Høivik, SUS
	kl 15.30: Barn og unge med kreftutfordringer og konsekvenser for skolegang. Hjemmesykehus. Ragnhild Jansen Bakke-dal/Lene Junita Risholt/Birgit Aadland, SUS	kl 15.25: Fokus på seksuell helse og sexologisk rådgivning overfor krefttrammede og deres partner. Solveig Fridheim Torp, KOR	kl 15.25: Hvilke erfaringer har pårørende når deres nærmeste ønsker å dø hjemme? Grete Skeie Sørhus, Vindafjord kommune/KLB-vest	kl 15.25: Kan Palliativ team via utadrettet virksomhet forbedre palliativ behandling i Telemark? Torunn Haugstøl/Ronny Dalene, Sykehuset Telemark	kl 15.25: Røykestoppstrategier i forbindelse med behandling. Mariette Abrahamsson, Vardesenteret/Anne Gro Buerskog, SUS
15.45	kl 15.50: Hvordan er det å være ung og ha kreft? Simen Brændhaugen, Ungdomsgruppen i Kreftforeningen (UG)	Cancer survivors experiences of humour while navigating through challenging landscapes. Bente Lisbet Roaldsen, UNN	Barn som pårørende – en unik møteplass. Målfrid Eide, KOR	Pasientforløp palliasjon. Ragnhild Sviland, SUS	Utvikling av en kunnskapbasert prosedyre for behandling av maligne sår. Berit Seljelid, OUS
	16.10–16.35 Pause	16.10–16.35 Pause	16.10–16.35 Pause	16.10–16.35 Pause	16.10 –16.35 Pause
		Samhandling/ Pasientforløp/ Pasientsikkerhet			
Leder	Regin Salvesen	Lise Gederø	Irene Køhn	Venke Ueland	Cathrine Lima
16.35	Livskvalitet blant unge voksne som har hatt kreft i barne-/ungdomsår. Turid Røste, Sykehuset i Vestfold	Kreftpasienten er skipper på eiga skute, men kreftsjukepleiar kan vera los i uryddig farvatn. Grete Skeie Sørhus, Vindafjord kommune	Barneansvarlig på en kreftavdeling – hvordan inspirere og engasjere? Mona Gloslie og Hilde B. Olsen, SUS	De 6 S'ene – en modell for personsentrert palliativ omsorg. Ellen Rosseland Hansen/Marita Johansen, Halden og Aremark	Obstipasjon hos pasienter som får antimetika og kjemoterapiforebygging og behandling. Paula Mjelde, Kari Simensen, Gina Teigum, Anne Berit Skjerven, HUS
16.55	Psykososial støtte og oppfølging for ungdom og unge voksne med kreft. Kjersti Stokke, K. Tveten m.fl. OUS, Ungdomsgruppen i kreftforeningen og Ungdomsrådet ved OUS	Improving the quality and safety of hospital cancer care: A study of next of kin involvement. Inger Johanne Bergerød, SUS	Barn som pårørende – et helhetlig tilbud til familien. Ragnhild Stangeland, KOR	Myk massasje til pasienter i palliativ fase: berøringens betydning for mottaker og giver. Tove Bye Grønvald/Bente Westad, Hospice Lovisenberg	Behandling av allergiske infusjonsreaksjoner ved medikamentell kreftbehandling. Taarud R, Omtvedt I, Holthe S, Myhr K, Stokke K, OUS
17.15–17.35	Medikamentskrin til barn for symptomlindring i livets sluttfase. Marianne Bentsen, HUS	Pakkeforløp	Sosial nettverksstøtte og kreft – en RCT-studie for å optimalisere sosial nettverksstøtte for barn som lever med kreftsyk forelder. May Aa. Hauken, Senter for krisepsykologi, Bergen	Mestring og lindring når tiden er dyrebar. Elisabeth Enger Hansen, Bente Westad, Hospice Lovisenberg	



Nye perspektiv på livet

Montebellosenteret tilbyr opphold for de som har, eller har hatt kreft, alene eller sammen med pårørende/nærstående. Fokus er på livet muligheter, selv om fremtiden kan oppleves uforutsigbar. Alle kursene er tilrettelagt med faglig innhold og fysisk aktivitet. Det vektlegges sosialt fellesskap, rekreasjon og fritid i alle kurs. Kursene bygger på hovedmålsettingen «Lær å leve med endringer som følge av kreft».

Vi har utviklet en trinnmodell for å gi kursdeltakerne valgmuligheter i hvilke temaer som er naturlig å fortsette med etter trinn 1. Kurs i trinn 2 og 3 velges ift innhold og tidspunkt.

Trinn 1 «Kreft – hva nå?»

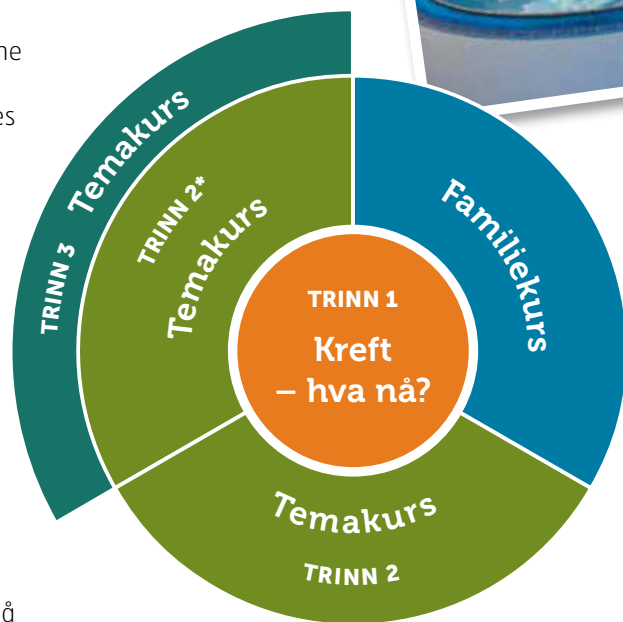
Kursene er grunnleggende og her treffer man andre med samme diagnose, som er i tilnærmet lik situasjon.

Trinn 2

kursene har temaer som fokuserer på ulike utfordringer videre i livet. Deltakerne har ulike diagnoser og sykdomsforløp, men felles interesse i tema.

Trinn 3

er fordypningskurs etter deltakelse på trinn 2 kurs «Energibalanse i hverdagen». Kursene har fokus på ulike metoder for stressmestring.



Tilbudet er landsdekkende og det søkes direkte til MBS.

Mer informasjon finner du på www.montebellosenteret.no eller kontakt oss på e-post eller telefon.

Montebellosenteret ligger i flotte omgivelser like ovenfor Lillehammer og framstår med god hotellstandard uten institusjonspreg. Montebellosenteret legger stor vekt på skjønnhet, kunst og opplevelser. Samtidig har vi et sunt og godt kjøkken og delikate rom.

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

MONTEBELLO
Nytt perspektiv på livet

Cytostatikabehandling til barn med kreft

Hvilke utfordringer møter sykepleiere som jobber med cytostatikabehandling til barn med kreft?

Av **Siw Fossan**, spesialsykepleier, psykisk helsearbeid, barne- og ungdomsklinikken, St. Olavs Hospital

Solveig Solbraa, spesialsykepleier, onkologi, barne- og ungdomsklinikken, St. Olavs Hospital

De vanligste kreftsykdommene hos barn og ungdom deles inn i tre omtrent like store grupper; akutte leukemier, hjernesvulster og solide svulster (6,4). Man vet ikke hvorfor det oppstår kreft hos barn. Barnekreft er forskjellig fra kreft hos voksne, der livsstil og miljø har stor påvirkning (9). Behandlingen av barnekreft består av kirurgi, cytostatika, strålebehandling og støttebehandling. Eksempler på støttebehandling er væskebehandling, kvalmebehandling, smertelindring, ernæring, transfusjoner av blodprodukter, infeksjonsbehandling og behandling med hematopoietiske vekstfaktorer (5).

Flere av kreftformene hos barn utgår fra umodne primitive celler. Selv om kirurgisk behandling og stråleterapi er viktig i kreftbehandlingen av barn, er det få barn med kreft som blir friske uten bruk av cytostatika (2,4). I løpet av de siste 50 årene har det skjedd en stor bedring i overlevelsen av barnekreft takket være utviklingen av nye og mer effektive cytostatika. Om lag 70–80 prosent blir langtidsoverlevende (2).

I denne artikkelen har vi valgt å fokusere på førskolebarn med akutt lymfatisk leukemi (ALL) og behandlingen av denne pasientgruppen.

I privatlivet får vi ofte spørsmål om hvordan vi greier å jobbe med så syke barn. Det finnes ikke et enkelt svar på dette spørsmålet, men vi håper vi kan vise litt av mangfoldet ved en slik jobb gjennom denne artikkelen.

Vi jobber på seksjon for kreft og blodsykdommer ved barne- og ungdomsklinikken, St. Olavs Hospital i Trondheim. Her behandles barn med kreft og blodsykdommer i alderen 0–18 år fra Nord-Trøndelag, Sør-Trøndelag og Møre og Romsdal. I helseregio-

nen vår er det årlig cirka 20–30 barn og ungdom med nyoppdaget kreft.

I fritt fall

Når foreldre får beskjed om at barnet deres er alvorlig syk, snues livet på hodet. Foreldrene er gjerne preget av bekymring og angst. Mange foreldre kan føle at de mister fotfestet, og for de fleste tar det tid å finne tilbake til en form for trygghet og rutine. Alle familier reagerer forskjellig på krise. Barn reagerer også forskjellig avhengig av alder, tidligere erfaringer, kultur og religion. For barnet er det ikke selve diagnosen som oppleves som truende, men situasjonen barnet er i; sykehusmiljøet med fremmede hvitkledde personer, undersøkelser, rare ord og redde foreldre (4).

Barn er i stadig utvikling. De trenger hjelp til å utvikle seg videre til tross for alle begrensningene en kreftsykdom medfører. Sammen med barnets nettverk må sykepleieren legge til rette for lek, positive opplevelser, trygghet og forutsigbarhet, slik at barnet lærer seg å mestre livet (4).

Det er vår jobb som sykepleiere å ta imot barn og foreldre på best mulig måte, og hjelpe dem til rette i den nye livssituasjonen.

Cytostatikabehandling

Barn med ALL blir plassert i risikogrupper etter forskjellige kriterier som er til stede ved diagnose-tidspunktet. Barnets alder, antall hvite blodlegemer i perifert blod sammen med immunofenotyping er de viktigste kriteriene. Hver risikogruppe har en egen behandlingsprotokoll (4).



VIKTIG ARBEID: Når et barn finner trygghet og mestring i sin nye livssituasjon, motiverer det oss til å stå på videre, sier sykepleierne.

Foto: Privat.

Behandlingstiden er 2,5 år og pasientene behandles etter NOPHO ALL 2008-protokoll. Cytostatika i forskjellige kombinasjoner er den viktigste behandlingsformen ved leukemier hos barn (4). Målet er at barnet skal komme raskt i remisjon, for så å vedlikeholde behandlingen slik at barnet ikke får recidiv. De karakteristiske fasene i behandlingen av ALL er induksjonsfasen, konsolideringsfasen og vedlikeholdsfasen (5).

Sentrale venekateter

Alle barn som skal gjennomgå cytostatikabehandling får operert inn et sentralt venekateter (SVK) i narkose ved diagnosetidspunkt. Det benyttes gjerne langtidskateter som veneport eller tunnelert kateter (Hickmannkateter). Lege vil på grunnlag av diagnose og behandling vurdere hvilken type SVK pasienten trenger. De fleste pasienter med ALL får innlagt veneport ved seksjonen vår. Fordelen med veneport er at barnet fritt kan leke og bade seg når det er hjemme uten nål i porten. Ulempen med veneport er at noen barn kan oppleve nålinnleggelsen som litt skummel. Vi bruker alltid lokalbedøvende krem på veneporten før nålinnleggelse. I den første tiden er barn med ALL i narkose ukentlig for behandling, og vi bruker da denne anledningen til å skifte nål i veneporten samtidig. Etter hvert som barna får tillit til sykepleier og blir trygg på den nye situasjonen, kan man gjennom god forberedelse

oppnå samarbeid og mestring under innleggelse av nål uten sedering. Trygghet under prosedyreutførelse er viktig for å gjøre hverdagen på sykehuset mindre skremmende og stressende for både barn og foreldre. Det er viktig å sikre kateteret godt. Barn kan være raske og uberegnelige og en «ulykke» kan fort skje dersom kateteret ikke er festet tilstrekkelig. Sykepleieren må være ekstra påpasselig når vevstoksiske medikamenter som for eksempel vinkristin administreres. Barnet bør helst være i ro, ikke løpe

«Foreldrene er gjerne preget av bekymring og angst.»

eller sykle rundt. Sammen med foreldre, trivselssykepleier og førskole kan vi legge til rette for roligere aktivitet under behandlingen.

Informasjon til barn

Barn har krav på å få informasjon om egen sykdom og behandling tilrettelagt for sin alder og utviklingsnivå (3). Sykepleieren må vurdere når barnet, foreldre og søsken er klar for informasjon. Det må respekteres at barnet kanskje ikke er tilgjengelig for informasjon på det aktuelle tidspunktet. Enkelte barn er tilgjengelige for informasjonssamtaler, mens andre kan få informasjon gjennom lek og kommunikasjon. Dette er avhengig

av barnets alder og utviklingsnivå. Gjennom leken får sykepleieren innsikt i hva barnet er opptatt av og tenker på (4). I formidlingen av informasjon til barnet bruker vi forskjellige hjelpemidler som for eksempel Kjemomannen Kasper (7) og Se-høre-gjøre billedmaterie (8). Vår erfaring er at små barn helt ned i 2–3 års alder har nytte av disse virkemidlene. I sosial omgang og lek pasientene imellom refereres det hyppig til begreper som sure celler i blodet og Kaspermedisin (7).

Behandlingsprotokoller

Alle barn med leukemi behandles etter nordiske eller internasjonale protokoller. Leukemi er en akutt og aggressiv sykdom som krever rask igangsettelse av behandling. Det opereres derfor ikke med venteliste for barn med kreft.

I ALL behandlingen gis det medikamenter i tablettform, intravenøst, intramuskulært og intratekalt. Behandlingsprotokollene for barn med kreft innebærer høyere doser cytostatika vurdert i forhold til kroppsoverflate enn til voksne (5). Mange av kurene krever stor væsketilførsel, og det betyr at barna ofte er tilkoblet intravenøs væske over lengre tid. Det kan være en av de største utfordringene

«Barn har krav på å få informasjon om egen sykdom.»

for de minste barna i lek og aktivitet, og det krever stor oppfinnsomhet og kreativitet fra foreldre og sykepleier.

Høydose metotrexate er viktig i behandlingen av ALL. Denne kuren gis som infusjon over 24 timer. I tillegg gis medikamentet intratekalt som CNS-profylakse (4). Grunnen til at det blir gitt cytostatika intratekalt, er at cytostatika gitt intravenøst eller peroralt har problemer med å trenge igjennom hjerne- og ryggmargshinnene.

Metotrexate er nyretoksisk og krever derfor store væskemengder tilsatt natriumbikarbonat for å alkalisere urinen. Dette krever nøyaktig væskeregnskap. Etter høydosen gis calciumfolinat intravenøst fire ganger i døgnet, som en antagonist. Serumkonsentrasjonen måles regelmessig etter at høydosen med metotrexate er gitt. Væskebehandlingen og doseringen av calciumfolinat styres etter serumkonsentrasjonen, ned til et bestemt nivå. Den største utfordringen for barna under kuren er blant annet mye tissing. Dette er spesielt plagsomt

om natten, og både barn og foreldre blir forstyrret i nattesøvnen.

Bivirkninger av cytostatikabehandling

I behandlingen av kreft hos barn må man alltid vurdere medikamentenes bivirkninger opp mot den terapeutiske effekten. Hurtigvoksende celler og vev er følsomme for cytostatikabehandling. Med de høye dosene av cytostatika som infunderes og påvirkningen dette har på cellene i kroppen, følger det en del bivirkninger med behandlingen.

Helbredelse er alltid målet når et barn skal behandles for en nyoppdaget leukemi, og man aksepterer til dels plagsomme og alvorlige bivirkninger på veien til målet (4,5). De fleste bivirkningene er reversible. I denne artikkelen har vi lagt vekt på noen av de vanligste bivirkningene av cytostatika.

Nøytropeni

Nøytropeni, eller lave nøytrofile granulocytter, er en stor utfordring under cytostatikabehandling. Barna er mer utsatt for infeksjoner og må derfor i perioder bare være sammen med et begrenset antall friske barn og voksne. Selv om det like gjerne kan være deres egen bakterieflora som gir infeksjoner, må de beskyttes også mot ytre infeksjonsfarer. For denne aldersgruppen innebærer dette liten mulighet for å være til stede i egen barnehage i en lang periode. Når kroppen ikke produserer hvite blodceller får man ikke de vanlige tegn på infeksjon som for eksempel produksjon av puss i sår. Feber er derfor det sikreste tegn på infeksjon. Ved feber må barnet raskt inn på sykehus for intravenøs antibiotikabehandling (4).

Kvalme

De forskjellige typer cytostatika som brukes gir i varierende grad kvalme. Kvalme er også individuelt og kan ikke alltid knyttes opp mot en spesifikk kur. I vår valgte aldersgruppe brukes ondansetron som kvalmeprofylakse, både peroralt og intravenøst. For de fleste barna er denne kvalmeprofylaksen tilstrekkelig. Det er viktig å forebygge kvalme med å ha et godt luftet rom og veilede foreldre på at barna er vare på sterke lukter som matlukt og parfyme. Små hyppige måltider anbefales (5). Dersom barnet bruker sonde, reduserer vi mengden etter barnets toleranse. Vår erfaring er at de minste barna ikke strever med betinget kvalme slik som mange større barn gjør. De minste barna kan også avledes med lek i tillegg til vanlig kvalmebehandling.

Ernæringsproblemer

De fleste barna som får cytostatikabehandling har i løpet av behandlingsperioden en eller flere perioder hvor matlysten er dårlig. Mange forteller om endret smakssans. Pasientene våre greier ikke alltid å forklare hvorfor de ikke vil ha mat eller hva de har lyst på. Foreldrene er flinke til å bruke fantasien for å friste barnet til å spise. Seksjonen har et nært samarbeid med klinisk ernæringsfysiolog og kjøkkenet hvor det kan bestilles ønskekost. Vår erfaring er at små hyppige måltider fungerer best. Det er slitsomt for både barn og foreldre når fokuset på mat tar overhånd. I slike perioder benyttes ernæringssonde på barnet. Denne prosedyren gjøres vanligvis etter at barnet har fått et sederende medikament som for eksempel midazolam. Det er viktig at familien prøver å opprettholde så normale måltidsrutiner som mulig for å lette overgangen til hverdagen etter endt behandling.

En av bivirkningene av kortikosteroider kan være at barna får en voldsom hunger og kan spise ubegrenset med mat (4,5). Det ene gourmetmåltidet avløser det andre, og vi har opplevd unger som har bestilt middagsmat midt på natta. Det er en utfordring for foreldre og sykepleiere å prøve og tilby barnet fornuftigere alternativer i denne perioden.

Barn som får cytostatika blir lett obstiperte. Dette kan føre til smerter ved avføring og vegring mot å gå på do. Det kan også oppstå sår og rifter rundt anus som i nøytropene perioder kan skape store problemer med for eksempel infeksjoner. Det er derfor viktig med godt stell etter toalettbesøk og forebyggende smøring med egnet salve. I tillegg må obstipasjon forebygges ved å gi laxantia.

Smerter

Målet vårt er at barnet skal være så smertefri som mulig under behandlingen. Det er viktig at både barn og foreldre føler seg trygge på at vi har dette som et felles mål.

Smerter i munnen og mucositt som følger av cytostatikabehandlingen (5), kan gi store plager i perioder for barna. Spesielt kan metotrexat gi såre slimhinner (4). Tidlig i behandlingsforløpet starter vi opplæringen av foreldre og barn i å gjennomføre munnstell. Vi har erfart at å skylle munnen med fysiologisk saltvann både lindrer plager og kan forebygge mucositt (4). I tillegg anbefaler vi å rense munnhulen med myk munnsvamp. Det er viktig at barna blir fortrolige med denne prosedyren på



MOTIVERE TIL AKTIVITET: Selv om barn stort sett er mer aktive enn voksne, blir barna også mindre aktive under behandlingen og sykdomsperioden. Det kan være behov for smertelindring for å motivere barna til aktivitet. Foto: Privat.

et tidlig tidspunkt, helst før de får smerter i munnen. Det er viktig for mestringfølelsen at barna får delta aktivt i munnstellet, som for eksempel å rense med svampen litt selv. Når paracetamol ikke er tilfredsstillende smertelindring, er vi raske med å gi barnet sterkere medikamenter. I perioder kan det være nødvendig med smertelindring i form av et morfinpreparat, både kontinuerlig og/eller i forkant av munnstell (5). Når smertefulle prosedyrer blir en kamp mellom barn og foreldre, må sykepleieren ofte avlaste foreldrene.

Selv om barn stort sett er mer aktive enn

voksne, blir barna også mindre aktive under behandlingen og sykdomsperioden. Vinkristin kan gi perifere svekkelser av nerver, som for eksempel nedsatt fingermotorikk og droppfot (5). Noen av barna opplever også å få smerter i bein og kjeve. Det kan være behov for smertelindring for å motivere barna til aktivitet. Vi har et godt samarbeid med fysioterapeut.

Bivirkninger av kortikosteroider

Kortikosteroider er mye brukt i behandlingen av ALL hos barn (4). Noen av bivirkningene til dette medikamentet er økt appetitt, humørsvingninger og tungsinn. Noen av de eldre barna forteller at de ikke kjenner igjen sine egne følelser og reaksjoner. Plutselige sinneutbrudd for «små bagateller» er vanlig.

Vi råder foreldre til å fortsette med de samme grensene som familien har hatt tidligere. Dette skaper trygghet for barnet. Et eksempel på dette

«De minste barna kan også avledes med lek.»

var en gutt som i samtale med sin mamma spurte om han skulle dø nå. Mamma ble forskrekket og spurte hvorfor han trodde det. Gutten svarte at han fikk lov til alt som han ikke hadde fått lov til før.

Hårtap

Hårtap er en kjent bivirkning av cytostatikabehandling. Hvordan barn takler hårtap kan variere. For en del barn mellom 2–5 år oppleves ikke dette som spesielt vanskelig. Alle barn har rett på gratis parykk eller annen hårerstatning. De fleste i denne aldersgruppa velger ikke parykk, men heller tøffe hodeplagg som caps og artige luer.

Dagens behandlingsprotokoller er svært intensive og krever omfattende støttebehandling. Lokalsykehusene kan bidra inn i støttebehandlingen etter mulighet og kapasitet.

I neutropene perioder kan noen barn på grunn av alvorlig sepsis ha behov for mer intensiv støttebehandling og overvåkning enn man kan gi på sengepost. Barna overflyttes da midlertidig til en intensivavdeling.

Diskusjon

Dagens behandling av barn med kreft blir stadig

mer ressurskrevende og individuelt tilpasset. Fremtidens behandling av barnekreft vil bære preg av flere immunmodifiserende medikamenter som for eksempel antistoffbehandling. Behandlingens mål er alltid at barnet skal bli frisk med minst mulig komplikasjoner og senskader.

Nye behandlingsprotokoller gir mer intensiv behandling enn tidligere, og krever i mange tilfeller mer avansert støttebehandling. Dette krever en kontinuerlig og strukturert plan for faglig oppdatering hos sykepleiere som jobber med disse barna. Dette kan være en utfordring i en travel hverdag på sengeposten.

Raushet mellom kollegaer og vilje til å stå sammen som et team er en forutsetning for å kunne jobbe med barnekreft over tid. Sykepleie til barn med kreft betyr langsiktig jobbing og planlegging. Like viktig er «her og nå»-perspektivet. Det er dagen i dag eller øyeblikket nå som gjelder. Både barn og familie trenger sykepleiere som er bevisst på begge disse perspektivene.

Til slutt det aller viktigste svaret på hvordan vi orker, er BARNA selv. Å jobbe med syke barn og familien deres over lang tid, gjør noe med oss som sykepleiere. Når et barn finner trygghet og mestring i sin nye livssituasjon, motiverer det oss til å stå på videre. Spør du oss om vi vil bytte jobb, er svaret nei. ■

Referanser:

1. Helsedirektoratet (2014). Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av kreft hos barn (online) URL: https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/690/Nasjonalt_handlingsprogram_for_kreft_hos_barn-IS-1868.pdf (12.05.2015)
2. Fryjordet J. Den Norske Lægeforening. Høringsuttalelse fra Norsk barnelegeforening om: Forslag av 04.1102004: Veiledning om stråleterapi: Veiledning til forskrift om strålevern og bruk av stråling. Trondheim 05.01.05
3. Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon. Helse- og omsorgsdepartementet. 1.desember 2000 med hjemmel i lov av 2.juli 1999 nr 61 om spesialisthelsetjenesten m.m. §3-6. Endret ved forskrift 4.juli 2008 nr.789.
4. Bringager H, Hellebostad M, Sæther R. Barn med kreft, Gyldendal Norsk Forlag AS, 1 utgave, 2. opplag 2005.
5. Reitan A.M, Schölberg T.K. Kreftsyepleie. Pasient-utfordring-handling. Akribe Forlag as. 2.utgave, 3. Opplag, 2008
6. www.kreftforeningen.no (03.0515)
7. Motzfeldt H (1991). Kjemomannen Kasper. Oslo: Den Norske Kreftforening, Støtteforeningen for kreftsyeke barn.
8. Gustafsson K, Nolbris M. Se- høra- göra bilder. Informasjonsmateriale utarbeidet på Barnkreftsentret ved Dronning Silvias Barne- og ungdomssykehus i Göteborg. I samarbeid med Barncancerfondet. Norsk tekst ved Sævig B.I.
9. Johannessen M. De fleste barn med kreft blir friske. Artikkel NHI 07.03.2010



For høyt jernnivå etter gjentatte blodoverføringer er skadelig

Kroppen trenger jern for å produsere røde blodlegemer. Men for pasienter som regelmessig får blodoverføringer kan jernnivået bli så høyt at det er skadelig, sier Dalius Bansevicius, lege og medisinsk rådgiver i Novartis. Stadig flere behandles for kreft der regelmessig blodoverføring er en del av behandlingen, og hos disse er det viktig å overvåke jernnivået i kroppen.

Det er flere sykdommer der kroppen ikke klarer å lage røde blodlegemer selv, og pasienten må få tilført blod for å overleve. Ved blodtilførsel kan disse pasientene få et bedre og lengre liv, noe som er målet. Med blodet får kroppen også tilført ekstra jern, og ved regelmessige blodoverføringer kan det bli for mye. Kroppen klarer ikke å kvitte seg med dette jernet uten hjelp. – Det er viktig å være klar over denne problemstillingen og håndtere jernoverskuddet før vanskelighetene oppstår, poengterer Bansevicius.

Skadelig

Forskning viser at for mye jern i kroppen er skadelig. Bansevicius understreker at problemstillingen ikke gjelder pasienter som kun har fått noen få blodoverføringer. Pasienter som har fått mer enn 20 blodoverføringer kan imidlertid få problemer som skyldes jernoverskudd.

– Det er viktig å være klar over at ved å motta en pose blod får kroppen tilført rundt 100 ganger dagsbehovet av jern. Over tid kan dette bidra til å bygge opp et stort overskudd av jern som er giftig for kroppen, forklarer Bansevicius. Komplikasjonene kan gi helsemessige konsekvenser, i noen tilfeller alvorlige.

Mange av pasientene som mottar regelmessig blodoverføring er over 65 år, og noen av symptomene for jernoverskudd kan minne om andre sykdommer som rammer eldre, som for eksempel hjertesvikt eller andre aldersrelaterte helseplager.

Jernnivået måles ved å ta en blodprøve

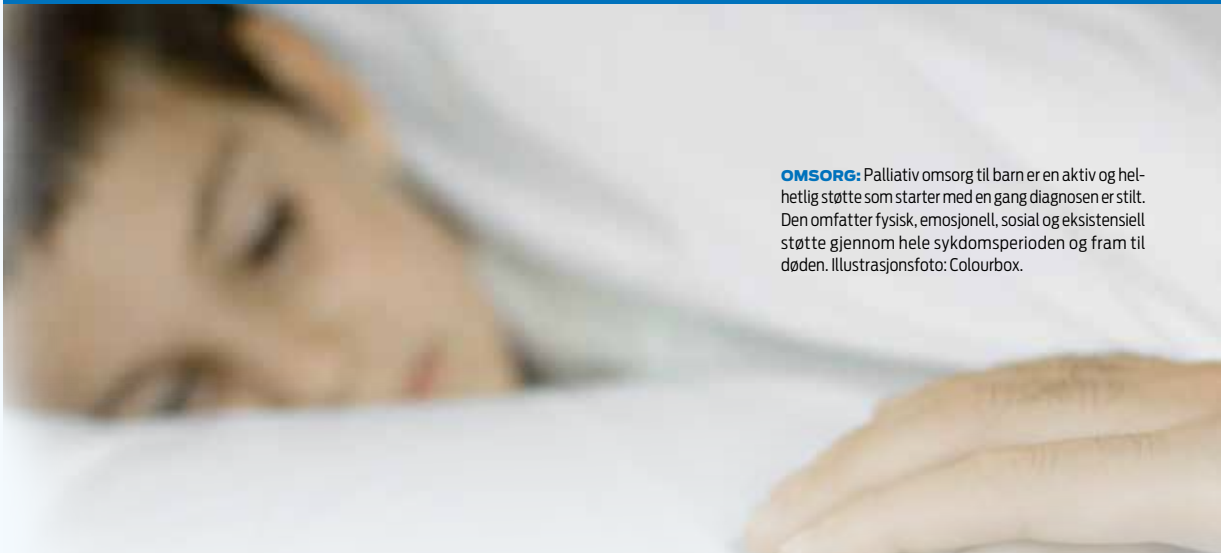
Jernnivået måles ved at legen tar en blodprøve for å måle mengden av en markør som heter serumferritin. Et høyt nivå av serumferritin er et tegn på at pasienten har for mye jern i kroppen. For pasienter som får regelmessige blodoverføringer er det derfor ekstra viktig å måle jernnivået, sier Bansevicius.

Hjelp til å fjerne

Det kan bli så mye jern at kroppen ikke klarer å kvitte seg med det uten hjelp. Når nivået av serumferritin passerer en grense, må det startes behandling for å redusere jernmengden i pasienten. Behandlingen kalles chelering, og har vært brukt siden 1960-tallet hos pasienter som er avhengig av regelmessige blodoverføringer for å overleve.

- Snakk med legen

Hvis man får regelmessige blodoverføringer, er det viktig at man har både overvåking og håndtering av jernoverskudd som tema i samtalen med legen sin, avslutter dr. Bansevicius, lege og medisinsk rådgiver i Novartis.



OMSORG: Palliativ omsorg til barn er en aktiv og helhetlig støtte som starter med en gang diagnosen er stilt. Den omfatter fysisk, emosjonell, sosial og eksistensiell støtte gjennom hele sykdomsperioden og fram til døden. Illustrasjonsfoto: Colourbox.

Palliasjon til barn med kreft

Omlag 25 barn under 15 år dør av kreft hvert år i Norge. Hvordan skal vi møte og ivareta disse barna og deres familie med helhetlig omsorg, støtte og god livskvalitet frem til døden?

Av **Marianne Bentsen**, klinisk spesialist i kreftsykepleie med fordypning i palliasjon til barn, seksjon for smertebehandling og palliasjon, Haukeland universitetssykehus

Hvert år får 140–150 barn under 15 år kreft i Norge. Akutt leukemi og kreft i hjerne og det øvrige nervesystemet utgjør om lag 60 prosent av krefttilfellene hos barn. Solide svulster utenfor sentralnervesystemet utgjør den siste gruppen. Prognosen varierer mye mellom de enkelte krefttyper, men regnes samlet til å være 75–80 prosent overlevelse (1).

Noe av det mest utfordrende som kreftsykepleier er å møte mennesker som ikke blir frisk av sin kreftsykdom. Det å få andres fortvilelse, sorg og tap nært innpå livet berører en sterkt.

Når pasienten er et barn, er det lett å forstå at det rammer alle følelsesmessig dypt. Vi lever i en høyteknologiverden hvor det meste kan fikses. Døden er på mange måter usynlig i samfunnet. At barn dør før sine foreldre er naturstridig og ufattelig.

Vi kjenner alle til den sterke kjærligheten og beskyttelsesbehovet foreldre har ovenfor sitt barn, og det er lett å sette seg inn i foreldrenes smerte. Det kan være familiens første møte med død, og de vil

ha stort behov for informasjon og støtte. Det fordrer at den og de som skal gi denne støtten har erfaring, kunnskap og trygghet til å møte familien på en god måte. Jeg vil her dele noen av mine erfaringer og tanker fra dette feltet – både som sykepleier på Barneklivnikken, Haukeland universitetssykehus (HUS) i 25 år, og som sykepleier i Palliativt team, HUS siden 2008. Det meste av tiden har jeg jobbet med barn med kreft, i alderen 0–15 år.

Bedre på lindring

Inntil for få år siden var det lite eller ingen fokus på barnepalliasjon som fagfelt i Norge. Det var også vanlig oppfatning at når man snakket om palliasjon til barn, så snakket man om barn med kreftdiagnose. Selv om vi fremdeles ligger langt etter land som England og Tyskland, er ordet «diagnoseuavhengig» også blitt et vanlig begrep i nye retningslinjer innenfor palliasjonsfeltet i vårt land.

Vi har etter min oppfatning blitt bedre til å lindre symptomer, og bedre til å tenke tverrfaglig,

helhetlig omsorg. For få år siden var det etter min erfaring svært sjelden at barnet døde hjemme. I dag er det sjelden at barnet ikke dør hjemme, og så mange som 75 prosent av barna vi har fulgt de siste årene har dødd hjemme.

En viktig bidragsyter til fokus på barnepalliasjon og diagnoseuavhengigheten de siste årene er den frivillige foreningen «Ja til lindrende enhet og omsorg for barn» som ble opprettet i 2009.

Foreningen – har fra starten av jobbet uavbrutt med å sette søkelyset på barnepalliasjon i Norge. De har hele tiden jobbet tett opp mot stortingspolitikere og Helse- og omsorgsdepartementet. I et intervju i Aftenposten 13. oktober 2013, sier helseminister Bent Høie at den nye regjeringen har som mål å styrke kompetansen og tilbudet innen barnepalliasjon, og at uten Natasha Pedersen og hennes forenings arbeid, ville ikke politikerne vært oppmerksom på at det å ha barn som er døende, krever egne tilbud og kompetanse. Organisasjonen har også fokus på utdanning og kurs/konferanser, og arrangerte – sammen med Barnesykepleierforbundet – den første norske konferansen i barnepalliasjon i 2012. Foreningen samarbeider nå med Høgskolen i Gjøvik og arrangerer den første nordiske konferansen innen barnepalliasjon 25.–27. november 2015 ved Gardermoen/Oslo. I tillegg planlegges det oppstart av en barnepalliativ videreutdanning ved Høgskolen i Gjøvik.

Helsedirektoratet utarbeider nå Nasjonal faglig retningslinje for lindrende behandling til barn. Den er planlagt å være klar i løpet av 2015 og skal sikre en tverrfaglig standard for et lindrende tilbud til barn/unge fra 0–18 år. Sentrale spørsmål vil være hvordan lindrende behandling kan gis på best mulig måte til barn med livsbegrensende sykdom, og hvordan den lindrende behandlingen kan organiseres i spesialisthelsetjenesten og i kommunalhelsetjenesten.

Behovet for palliativ omsorg

Ifølge WHO's retningslinjer er palliativ omsorg til barn en aktiv og helhetlig støtte som starter med en gang diagnosen er stilt. Den omfatter fysisk, emosjonell, sosial og eksistensiell støtte gjennom hele sykdomsperioden og fram til døden, og omfatter også oppfølging av foreldrene og søsken. Det fokuseres på forbedring av livskvalitet, og kan gis fra dager, måneder til år. Behandlingen kan gis i barnets hjem, sykehus, hospice med mer.

Palliativ omsorg er aktuelt for barn med livstruende sykdommer, som for eksempel kreft. Det

omfatter nevrologiske/degenerative sykdommer, medfødte misdannelser og alvorlig stoffskifteforstyrrelser. Kjennetegn for disse barna er at de lider av livstruende tilstander som ikke kan helbredes, eller progressive/irreversible tilstander hvor det etter hvert er ventet forverring. Barn med kreft utgjør 1/3 av disse.

Basert på tall fra Storbritannia er det beregnet at minst 3500–4000 barn i Norge årlig har behov for lindrende behandling og omsorg. Disse fordeler seg med cirka 40 prosent på genetiske eller medfødte tilstander, cirka 40 prosent på nevrologiske tilstander og rundt 20 prosent på kreftsykdommer. Det dør anslagsvis 40–50 barn i disse gruppene, hvert år i Norge (2).

Tilbud og organisering

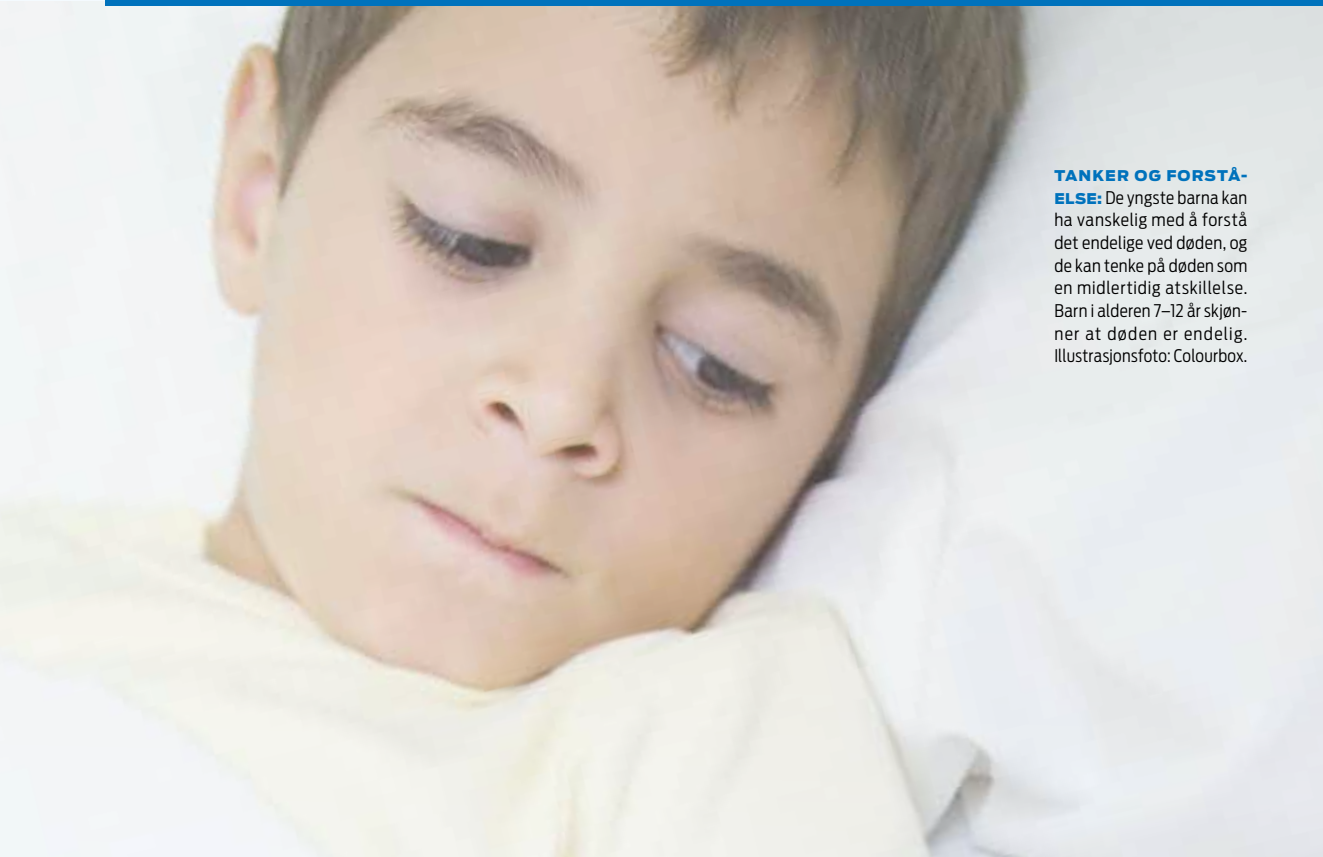
I Norge behandles barn med kreft ved regionsykehusene i Oslo, Bergen, Trondheim og Tromsø. I tillegg gir lokalsykehusene enkelte ganger deler av kreftbehandlingen, samt følger opp og behandler bivirkninger av behandlingen. Det er barneavdelingen som barnet tilhører, som har ansvar for familien når barnet er i palliativ fase, og som organiserer tverrfaglig omsorg og tiltak i forhold til familiens behov.

Det er ikke opprettet egne palliative team for barn ved noen av de norske barneavdelingene, men flere barneavdelinger har de siste årene startet «hjemmesykehus», der helsepersonell fra barneavdelinger reiser hjem til barnet og utfører prosedyrer som blodprøvetaking, gir antibiotika og så videre. Tilbudet gjelder som oftest på dagtid. Ordningen blir

«Når pasienten er et barn, er det lett å forstå at det rammer alle følelsesmessig dypt.»

svært godt evaluert av familiene og helsepersonell. Våren 2014 hadde 7 av 20 barneavdelinger startet slik virksomhet (3).

Jeg ser mange fordeler med hjemmesykehus for familier med barn i palliativ fase. Mange barn ønsker å være hjemme, og transporten frem og tilbake til sykehuset blir etter hvert for slitsom. Hvis nødvendige prosedyrer kan gjøres i hjemmet av kjente personer er dette svært positivt. Hjemmesykepleieren tar hånd om barnet og familien i hjemmet hele døgnet, men har ofte ingen erfaring med alvorlig syke barn, slik at samarbeid og kontakten med



TANKER OG FORSTÅELSE: De yngste barna kan ha vanskelig med å forstå det endelige ved døden, og de kan tenke på døden som en midlertidig atskillelse. Barn i alderen 7–12 år skjønner at døden er endelig. Illustrasjonsfoto: Colourbox.

sykepleierne fra barneavdelingen er gunstig for å skape trygghet hos pleierne og familien.

I Norge finnes ingen hospice for barn. I Sverige, derimot, åpnet Nordens første barne- og ungdomshospice – Lilla Erstagården – utenfor Stockholm i 2010 med plass til 5 familier. De har nå startet utbygging for å få plass til flere familier. Ifølge en artikkel i *Dagens medicin.se* fra januar 2014 er det to målgrupper som er brukere av Lilla Erstagården. Den ene er barn som trenger pleie i livets sluttfase,

«Når et barn har tanker om døden, men ingen å snakke med vil det føle seg ensomt og alene.»

og gjennomsnitt liggetid for disse barna er 6,6 uker. Disse utgjør et mindretall. Den største gruppen er familier som trenger avlastning under et barns langvarig sykdom, og utgjør 3 av 4 innleggelse.

Danmark åpner sitt første barnehospice i september 2015 ved Sankt Lucas utenfor København.

Kurativ/palliativ fase – når er nok nok?

Det er alltid en tung og lang prosess for foreldrene å erkjenne at akkurat deres barn hører til den gruppen

av barn som ikke blir frisk fra sin kreftsykdom. Når et barn får en kreftdiagnose og starter behandling, er alles fokus at barnet skal bli frisk. Noen ganger varer dette fokuset nesten inn i døden. Selv når foreldre blir forespeilet svært liten sjanse for at et nytt medikament skal virke, vil nesten ingen kunne si nei takk til mer behandling. For dem handler det om å vite etterpå at «alt» ble gjort for å redde barnet. Noen setter ord på at det å avslutte aktiv behandling er det samme som å gi opp, og det er umulig. Andre ganger er overgangen fra kurativ til palliativ fase tydelig på et tidligere tidspunkt, og det legges da vekt på livskvalitet og på hva som er viktig for familien den tiden barnet har igjen og leve.

Uansett er avslutning av behandling en prosess som skjer mellom behandler og foreldre, og først etter at barnets situasjon er diskutert med andre barneonkologer – enten nasjonalt eller internasjonalt, avhengig av hvilken protokoll barnet behandles etter. Dette betyr at noen barn har utbredt sykdom når behandlingen avsluttes, og kan ha korte palliative forløp, mens andre har palliative forløp som strekker seg over flere måneder.

Vi har blant annet siden 2008 fulgt flere barn med diffuse pongsliomer. Dette er en diagnose som stilles ved MR cerebrum. Den er alltid inoperabel, og strålebehandling er den eneste behandling med doku-

mentert effekt som gir forbigående klinisk bedring og noe forlengelse av levetiden. Median overlevelse er ni måneder (4). Enkelte av barna vi har fulgt, har levd i over ett år etter diagnosen. Foreldrene har opplevd å få svært dårlige beskjeder allerede på diagnosetidspunktet, og har derfor spesielle utfordringer i forhold til egen mestring, informasjon til barnet, håp og så videre.

Palliativt teams rolle

Palliativt team ved Haukeland sykehus er et tverrfaglig team med leger, kreftsykepleiere, psykologer, fysioterapeut, sosionom og prest – alle med spesialkompetanse i palliasjon. Pasienter blir tverrfaglig diskutert i teamet, men det er som oftest lege og sykepleier som har direkte kontakt med barnet og familien. I enkelte tilfeller har psykolog fra palliativt team fulgt opp foreldre. Vi er bevisst på nytten av å arbeide tverrfaglig og samarbeider med personalet på avdelingen, samt sosionom, fysioterapeut og psykolog som er tilknyttet barnekliviken.

Våre leger samarbeider med barneonkologene, og følger opp symptomlindring, ordinerer medikamenter, og har direkte kontakt med barnets fastlege, hvis barnet er hjemme, eventuelt lege i palliativt team ved lokalsykehus.

Sykepleier følger opp barnet på avdelingen, og samarbeider med personalet der og gjør kartlegging av tverrfaglig behov og oppfølging av symptomlindring. Sykepleier har samtaler og oppfølging av foreldre, og sørger for at søsken blir ivarettatt. I tillegg har de kontakt og samarbeid med primærhelsetjenesten. Vi har gitt undervisning og opplæring i hjemmesykepleiegrupper, og deltar gjerne på samarbeidsmøter enten på sykehuset eller hjemme hos barnet. Min erfaring er at hjemmesykepleien stiller godt opp, og strekker seg langt når de får henvist barn, men de har ofte liten erfaring med kreftsyke barn, og kan trenge råd og veiledning underveis.

Vi bor dessuten i et langstrakt land, og mange familier har flere timers reisevei til nærmeste sykehus, så fastlegen, kreftkoordinator, ressursykepleier og hjemmesykepleien blir viktige støttespillere og våre kontakter når barnet er hjemme.

Målsetting med arbeidet

Mitt hovedfokus i de første møtene med en familie vil, foruten å bli kjent med barnet og familien, også være kartlegging av familiens behov. Hva er viktig for dem akkurat nå? Ofte vil svaret være at barnet ikke har smerter eller annet ubehag, og at de håper å få være hjemme. Foreldrene har på dette tidspunktet

gjærne vansker med å uttrykke konkret hva de vil trenge hjelp til, fordi de ikke vet hva som venter dem, og fordi de ikke kjenner til det kommunale tjenestetilbudet utenom gjennom barnehage, skole, helsestasjon og så videre. De har behov for informasjon og veiledning om dette.

Å skape trygghet er etter min mening et av de viktigste målene vi som hjelpere kan bidra til, og vil være avgjørende for om ønsket om å få være hjemme lykkes. Foreldrene er vant til å være på en barneavdeling med personalet med spesialkompetanse på barn, med medisinsk utstyr tilgjengelig hele døgnet. De er vant til å tenke blodprøver, hvite blodlegemer, infeksjonsfare og isolasjon. Nå får de beskjed om å tenke livskvalitet, gjøre det barnet har lyst til, og skape en normal hverdag hjemme. Ikke ta blodprøver med mindre barnet har blødningstendens eller andre symptomer. Dette kan være vanskelig å innstille seg på, og mange trenger tid og mange samtaler rundt dette.

Trygghet innebærer også god symptomkontroll. Når barnet har det bra, har foreldrene det bra, og vil lettere oppleve å ha kontroll over situasjonen.

Samarbeidsmøte

Sammen med avdelingen inviterer vi til samarbeidsmøte med førstelinjetjenesten før barnet utskrives. Fra avdelingen møter behandlende onkolog, sykepleier, og ellers de som er viktig for akkurat dette barnet. Det kan være fysioterapeut, sosionom, psykolog samt lege og sykepleier fra palliativt team.

Fra kommunen vil fastlegen, hjemmesykepleien, forvaltning, eventuelt kreftkoordinator, fysioterapeut/ergoterapeut, eventuelt helsesøster, barnehage, skole være aktuelle å invitere.

Det handler om å opprette kontakt, rollefordeling og å være i forkant. Høre foreldrene si hva som er viktig for dem, og diskutere hvordan dette kan møtes. Skole og barnehage kan si noe om mulighet for å komme hjem til barnet, hvis ikke barnet orker å gå ut. Som et ledd i rollefordelingen, vil det bli opprettet en individuell plan for barnet, og kontaktlisten i planen fylles ut på dette møte. Denne videreføres når barnet utskrives, og det opprettes en koordinator i førstelinjetjenesten. Skal barnet følges opp på lokalsykehus, vil det være barneavdelingen på hjemstedet som tar initiativ til samarbeidsmøte.

Uforutsigbar hverdag for søsken

Det er ikke lett å være barn og ha en syk søster eller bror. Søsken har også fått sin tilværelse snudd på

hodet over tid. På diagnosetidspunktet opplever de at begge foreldrene er på sykehuset i lang tid, og at de selv blir passet av andre. Selv om situasjonen normaliseres utover i behandlingen, vil søsken ofte oppleve en uforutsigbar hverdag hvor det er vanskelig å legge planer, og at planer ofte blir avlyst på grunn av hendelser med det syke barnet. De opplever å få mindre oppmerksomhet fra foreldrene, og føler at de blir satt i bakgrunnen. Det er lett å føle sjalusi og dårlig samvittighet i denne situasjonen. Mange forteller ikke sine foreldre hvordan de har det, fordi de tenker at foreldrene har nok bekymringer fra før. De fleste tenker også mye på, og er redd for, at søsteren eller broren skal dø. Dette har jeg hørt søsken si i grupper med andre søsken – på familiekurs for familier med kreftsyke barn på Montebellosenteret, og på sorgsamlinger i regi av Barnekreftforeningen. Det å møte andre som er i samme situasjon, og høre andre snakke om det de selv opplever, kan være det som skal til for at de selv tør å snakke om sine følelser.

I foreldregrupper på de samme kursene, har jeg hørt foreldre snakke om sin dårlige samvittighet ovenfor søsken, fordi hverdagen med bekymringer for det syke barnet tar nesten all plass.

Jeg opplever at barneavdelingen har fokus på søsken, og at de tidlig får komme til sykehuset for å hilse på barnet som er sykt. Mange bor langt unna sykehuset, så besøk må planlegges. Dette lar seg

«Foreldrene er viktige støttepersoner i vurdering av barns smerter.»

gjøre fordi avdelingen disponerer to leiligheter i nærheten av sykehuset. Leilighetene eies av Barnekreftforeningen og lånes ut gratis til familier etter behov.

Det er en oppfatning at søsken har det best med å være i sitt vante miljø, men likevel er det viktig at de blir invitert til sykehuset med jevne mellomrom, og ikke bare i starten av behandlingen. De trenger å føle at de er med på det som skjer, at de blir sett og tatt på alvor.

Skole og barnehage

Skole og barnehage er viktige aktører i barns liv, og barn/ungdom tilbringer mye tid der. De fleste i dag har beredskapsplaner i forhold til sykdom og død. Det er nyttig at søsken følges opp av en person

som han eller hun har tillit til. Det kan være en lærer eller helsesøster. Barn og unge er forskjellige, og ønsker forskjellig oppmerksomhet. Mange synes det er slitsomt å få spørsmål hele tiden, og trenger en person som er talerør ut til de andre elevene. Jeg har møtt mange som ønsker at skolen skal være et «fristed» – en kreftfri sone hvor de kan ha det kjekt, uten å få skyldfølelse.

Den som er syk vil også ønske å være sammen med venner i barnehagen eller på skole. Mange er fleksible og flinke til å tilrettelegge tilbudet i forhold til hva barnet orker. At noen barn kommer hjem sammen med lærer, har vært et alternativ for noen.

Åpen kommunikasjon

Åpen og god kommunikasjon fra diagnosetidspunktet er alltid viktig, og et godt utgangspunkt i denne fasen. Barnet har vært i behandling over tid, og man har hatt god mulighet til å etablere et tillitsforhold mellom behandler og familien. Informasjon mellom lege, foreldre og barnet skjer fortløpende gjennom behandlingstiden.

Informasjon til barnet må alltid tilpasses barnets alder og modenhet. Målet er å skape forståelse, som vil hjelpe dem å meste vonde følelser og sette hendelser i sammenheng (5). I denne fasen vil ofte foreldrene og barnet ha fått flere «dårlige» beskjeder før den siste endelige kommer. «Nå har vi dessverre ikke mer behandling som kan gjøre deg frisk». Når jeg har spurt barnet/ungdommen, om de har tenkt at denne beskjeden ville komme, svarer de ofte ja. Den fortløpende informasjonen har gitt dem en gradvis erkjennelse om at det ikke er kontroll over sykdommen.

Barns tanker og forståelse av døden vil selvfølgelig være avhengig av alder og modenhet. De yngste barna kan ha vanskelig med å forstå det endelige ved døden, og de kan tenke på døden som en midlertidig atskillelse. Barn i alderen 7–12 år skjønner at døden er endelig, og de forstår bedre konsekvensene på sikt. Samtidig er de fremdeles konkrete i sin tenkning og trenger forklaringer på det som skjer rundt dem (6).

Tanker og åpenhet rundt døden

Foreldrene er viktige samarbeidspartnere når det gjelder å vurdere hva slags informasjon barnet skal få, og på hvilket tidspunkt. Samtidig er dette en ny situasjon for foreldrene, og de har gjerne spørsmål om hva de skal si til barnet og når? De trenger informasjon og noen å drøfte dette med. Noe av

det viktigste jeg kan formidle til foreldrene er min kunnskap om at barnet tenker på døden selv, og at vi lurer oss selv hvis vi tror at de ikke gjør det.

Familiene jeg møter har alle sin egen kultur. Noen er nære hverandre og vant til å snakke åpent om følelser, andre er det ikke. Beskyttelsesinstinktet er stort, og for noen er det lettere å spille skuespill for å beskytte hverandre. De voksne beskytter barna, og barna beskytter foreldrene. Studier viser at barn nesten alltid vet mer enn voksne tror de gjør. Når et barn har tanker om døden, men ingen å snakke med, vil det føle seg ensomt og alene. I litteraturen er det flere eksempler på at foreldre har trodd at de har skjult sannheten om forestående død for barnet, men som etterpå finner dagbok eller tegninger hvor barnet skriver at det føler seg ensom og sviktet av omgivelsene.

Dette kommer også frem i en svensk studie fra 2004. De 449 foreldrene som var med hadde alle mistet et barn i kreft i årene 1991–1997. De ble blant annet spurt om de hadde snakket med barnet om døden, og om de så fall angret i ettertid. Vel én tredjedel av foreldrene hadde snakket med barnet om døden, og ingen angret på dette. Derimot angret bortimot en tredjedel av de foreldrene som ikke snakket med barnet om døden. Det var dem som etter hvert innså at deres barn var klar over sin forestående død (7).

Atle Dyregrov sier i sin bok «Sorg hos barn» at når vi voksne unnlater å informere barn, er det som oftest oss selv vi skjerner, og at vi bruker barnets behov som unnskyldninger for å unngå ubehagelige voksenoppgaver.

Barn er i stand til å forholde seg til virkeligheten åpent og direkte. Problemer oppstår fordi voksne undervurderer barnas mestrings- og tåleevne.

Når skal man snakke med barna? Dette er spørsmål som også stilles av foreldre – spesielt i de lange palliative forløpene. Det er vanskelig for mange og skulle snakke med sitt barn om døden i en fase av sykdommen hvor barnet er i god form og klarer å være aktiv i sin hverdag. Dette må diskuteres i hvert enkelt tilfelle, men det er viktig at foreldre til barn med hjernesvulst får informasjon om at barnet kan komme til å miste taleevnen. Vanskelige samtaler bør tas så tidlig som mulig – mens barnet fremdeles har muligheten til å uttrykke seg.

Kraften i håpet

«Håpet er en av de viktigste livsbekreftende faktorer mennesket har i livet, og gir derfor liv til livet.

Livet blir meningsløst uten håp. Håp er ikke noe som begrenser seg til en forventning om fremtiden. Håp kan være mer eller mindre realistisk, men det er en måte å føle at en har kontroll over eget liv» (8).

Jeg kan ikke huske å ha truffet noen foreldre eller barn som er store nok til å forstå, som ikke har håp, selv om det er tydelig for alle at livet går mot slutten. Til tross for at foreldre ofte veksler mellom håpløshet og håp, ser jeg verdien av den drivkraften håp gir. En mor sa en gang at uten håpet om at barnet likevel ikke kom til å dø, hadde hun ikke hatt kraft og styrke til å stå opp om morgenen, og være der for barnet sitt.

Noen foreldre setter selv ord på at «håpet om mirakler» gir en følelse av å ikke gi opp, og sidestiller det med å ikke svikte barnet. Det er umulig så lenge barnet lever. Samtidig klarer mange familier å omdefinere håpet til håp i hverdagen. Det kan være et håp om en fin sommer, eller at barnet vil leve til jul. Når det viser seg at det likevel ikke vil skje, feiret de julaften i november – med juletre, julemat og alt som hører med.

Det er viktig at vi forstår hva håpsbegrepet rommer. Vi kan i verste fall bekymre oss over om foreldrenes håp begrenser deres behov eller ønske om å snakke med barnet om døden. Eller å innse at døden er nær forestående.

Barn er forskjellige og voksne er forskjellige. De trenger å gå i sitt eget tempo. Vi som er hjelpere og støttepersoner, følger med på veien og gjennom samtaler kan vi prøve å dytte i riktig retning. Den danske forfatteren Anne Jacobsen sier at «å vite at deres barn skal dø, er for foreldre en intellektuell viten, men følelsesmessig er det ufattelig så lenge barnet lever. Derfor vil døden, skjønt ventet, likevel komme som et sjokk» (9).

Symptomer og lindring

Fokus på god livskvalitet er det som blir fremhevet når det blir klart at et barn har kort tid igjen å leve. God livskvalitet henger nøye sammen med god symptomkontroll.

På lik linje med voksne, får barn med langtkommen kreft, symptomer ut fra type kreft, og eventuelt svulstens beliggenhet. Min erfaring er at de fleste barn i denne fasen av sykdommen har smerter, men i ulik grad og intensitet. Barn kan ha svulster som vokser, infiltrerer vev og gir smerter fordi de trykker på andre organer eller nervebaner.

Barn med leukemi har ofte generelle smerter i

kroppen. Smertene stammer fra beinmargen som er full av leukemiske blodceller (blaster). De kan ha blødningstendens på grunn av lave trombocytter. Transfusjon av blod og trombocytter må vurderes av lege i hvert enkelt tilfelle. Hvis barnet er plaget av uttalt slapphet eller tung pust, kan blodtransfusjon være et lindrende tiltak. Foreldre kan være redd for at barnet skal blø, og trenger å trygges hvis tpk-transfusjon ikke skal gis. Barn som er hjemme, vil som oftest ut i forløpet dessuten ikke orke transport frem og tilbake til sykehuset.

Barn med hjernetumor kan ha hodesmerter. De kan også ha muskelspasmer som er smertefull. Disse barna tilhører også den gruppen som kan oppleve dramatiske endringer i symptombildet når sykdommen utvikler seg på grunn av tap av funksjon – avhengig av hvilket område av hjernen svulsten sitter i. Det kan blant annet være tap av gangfunksjon, bevegelse, talefunksjon, syn, hørsel og svelgfunksjon.

Barn kan ha metastaser til lunger og være plaget med dyspnø, eller ha respirasjonsproblemer grunnet mye slim og annet. Antibiotika kan i enkelte tilfeller være et lindrende tiltak hvis barnet har pneumoni med mye slimproduksjon. Oksygen vil også kunne gi lindring hvis barnet er besværet, men hvert enkelt tilfelle må vurderes av behandelende lege. Både cellegift, strålebehandling og bruk av steroider vil i enkelte tilfeller være palliative tiltak for å lindre plager.

Kartlegging av smerter

Smerte er en subjektiv opplevelse. Store barn klarer å sette ord på smerte. De kan fortelle hvor de har vondt – de kan beskrive smertens karakter og intensitet og de kan bruke tall på en skala mellom 0 og 10. Små barn er kognitiv umodne og kan ikke uttrykke smerte og ubehag ved hjelp av ord. De er derfor avhengig av voksnes evne og kunnskap til å observere og vurdere smerte og smerteintensitet. Det finnes mange forskjellige smertevurderingsverktøy, og på vårt sykehus har vi samlet et knippe til bruk hos barn i forhold til alder og modenhet. Noen innbefatter selvrappotering (CAS, ansiktsskala) mens andre er til små barn og barn med funksjonshemming (FLACC, N FLACC).

Smertevurderingsverktøy er et arbeidsverktøy som gir en konkret verdi som kan dokumenteres, og middels og høye verdier skal medføre tiltak rettet mot smerter og ubehag. Foreldrene er viktige støttepersoner i vurdering av barns smerter. De kjenner sitt barn og

barnets reaksjonsmønster, og er ressurser når vi skal kartlegge og vurdere tiltak. I det hele tatt er foreldrenes tanker rundt barnets tilstand viktig å drøfte. Jevnlige telefonsamtaler til familier som er hjemme er derfor nyttig for å kartlegge forandringer.

Behandling av smerter

Bruk av opioider er vanlig i terminalfasen hos barn. Når paracet og ibux ikke lenger gir god lindring, går vi gjerne over til morfinpreparater som dolcontin dosegranulat og morfin mikstur, enten po, i nasogastrisk sonde eller PEG. Det er lett å justere doser opp eller ned etter behov. Senere i det palliative forløpet er det ofte nødvendig å skifte til iv eller sc kontinuerlig infusjon. Barn har gjerne VAP eller hickmann fra før, så det er hensiktsmessig å bruke disse. Det vil også være mulig å blande andre medikamenter som beroligende eller kvalmestillende i samme blanding. Flere typer smertestillende kan kombineres, og i livets slutfase vil hyppige doseendringer være nødvendig. Behovsmedisin med smertestillende og beroligende som midazolam vil kunne administreres av hjemmesykepleien.

Steroider kan også være effektiv i smertebehandling av barn i palliativ fase, spesielt hvis man tenker at det er ødemer rundt svulsten som presser på og gir økte smerter. En må bare være obs på bivirkninger. Jeg har erfart barn som etter et par dager med positiv effekt blir deprimert, og barn som fikk enorm sultfølelse og dermed et fokus på mat som gikk ut over livskvaliteten. Svaret er ikke nødvendigvis å seponere medikamentet, men å finne minste dose som er effektiv.

Medikamentskrin

Noen ganger oppstår plutselig nye plager som smerter, dyspne, kvalme, surkling og angst/uro i livets slutfase. Vi har derfor laget et medikamentskrin for å lindre disse symptomene ved planlagt hjemmedød (10). Medikamentskrin til symptomlindring hos voksne i livets slutfase har vært i bruk siden 2006, og er godt kjent for fastleger og hjemmesykepleien i vår helseregion. De samme hjelperne har ofte liten erfaring med terminalt syke og døende barn, og har etterspurt medikamentskrin tilpasset barn.

Når et barn er døende og familien ønsker at barnet skal være hjemme, er trygghet og god symptomlindring noe av det viktigste både for familien og for hjelperne. Innholdet i skrinet vil gjøre fast-

legen og hjemmesykepleierne i stand til å lindre symptomer hvis de oppstår – uansett tid på døgnet. Dette er uavhengig av andre faste medisiner som barnet står på.

Medikamentskrinet inneholder:

1. Veiledning for bruk av medikamentskrinet
2. Behandlingsretningslinjer for lindring av smerte, angst/uro, kvalme og oppkast, dyspne og surkling
3. Kort omtale av aktuelle legemidler
4. Bruksanvisning for subkutan nål
5. Utstyr til subkutanadministrering av medikamenter
6. Smerteskåringsverktøy og retningslinje/overvåkingsskjema for smertebehandling
7. Evalueringsskjema i forhold til innhold og nytten av medikamentskrinet.

Legemidlene i skrinet er morfin, ondansetron, midazolam og glykopyrron og skal administreres av fastlege eller hjemmesykepleien.

Til slutt


Jeg har møtt mange familier disse årene, og jeg har lært mye av dem. Jeg har sett den utrolige kraften som bor i store og små mennesker når livet krever.

Barna har lært meg, at selv om det dreier seg om vanskelige og triste ting, så er det ikke trist å jobbe på en barneavdeling. Barn er barn om de er syke eller friske. De går inn og ut av situasjoner og er mestre til å leve i nuet. Derfor er det også mye latter og glede på avdelingen.

Jeg blir også stadig minnet på hvor mye mot mange barn har til å mestre vanskelig informasjon om sykdom og død, så lenge de har voksne rundt seg som gir dem trygghet og kjærlighet.

Det å være vitne til sitt eget barns sykdom og død er noe av det verste et menneske kan oppleve. Følelser som maktesløshet og kontrolltap er stor hos foreldrene, og de er i dyp krise. Det er sterke bånd mellom foreldre og barn, og mange føler det som å miste en del av seg selv når barnet dør, og at livet aldri noen gang blir det samme.

Alle familier er forskjellige. De har ulike oppfatninger, meninger, ønsker og behov. Det er ikke slik at vi som erfarne fagfolk alltid vet best. Åpen kommunikasjon og respekt i møte med den enkelte familie er viktig. Individuell tilrettelegging bidrar til å skape trygghet slik at familien føler seg ivare tatt, uansett om de er hjemme eller på sykehuset. ■



MAKTESLØSHET: Det er sterke bånd mellom foreldre og barn, og mange føler det som å miste en del av seg selv når barnet dør, og at livet aldri noen gang blir det samme. Illustrasjonsfoto: Colourbox.

Referanser:

1. Krefregisteret.no
- 2.3 Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg ved livets slutt, Helsedirektoratet februar 2015 s. 23,24
4. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av kreft hos barn. Helsedirektoratet, juni 2014
5. Bringager Hanne, Hellebostad Marit, Sæter Randi, Mørk Ann Cecilie. (2014) Barn med kreft. En medisinsk og sykepleierfaglig utfordring. 2 utgave. Gyldendal akademisk
6. Dyregrov Atle. (2006) Sorg hos barn. Fagbokforlaget
7. Kreicbergs Ulrika. (2004) To loose a child to cancer. A nationwide study of parenteral experiences. Stocholm: Repro print AB
8. Anvik Vivi. (1996) Omsorg for den kreftsyke og familien i hjemmet: Tano Aschehoug
9. Jacobsen Anne. (1998) Kan man dø om natten? Når børn rammes av alvorlig sykdom og død. København. Gyldendals pædagogiske bibliotek
10. www.helse-bergen.no/lindrendebehandling



*Første nordiske
konferanse i
barnepalliasjon.*

*Thon Hotel Oslo Airport
25-27 november.*

barnepalliasjon.no

Barnepalliasjon har de siste årene fått mye oppmerksomhet.

Nå samler Høyskolen i Gjøvik og JLOB noen av verdens mest anerkjente fagfolk på området og bygger opp kunnskapen og kompetanse i barnepalliasjon.

Helseministeren Bent Høie og grunnleggeren av verdens første Barnehospice i Storbritannia The Honourable Sister Frances Dominica kommer.

Meld deg på i dag på **barnepalliasjon.no**

Kurset er godkjent av NSF som meritterende for godkjenning til klinisk spesialist i sykepleie/spesialsykepleie med totalt 16 timer.

Alle må få god lindrende behandling

Organisasjonen «Ja til lindrende enhet og omsorg for barn» jobber for at alvorlig syke og dødende barn og deres pårørende skal få et godt behandlings- og omsorgstilbud.

Tekst **Natasha Pedersen**, daglig styreleder og fagansvarlig i Ja til Lindrende Enhet og Omsorg for Barn- JLOB

Målet for «Ja til lindrende enhet og omsorg for barn» (JLOB) er å bidra til at alvorlig syke og dødende barn og deres pårørende skal få et kvalitativt godt, helhetlig og likeverdig behandlings- og omsorgstilbud, i tråd med internasjonale anbefalinger. I dag er det dessverre ikke slik alle steder. Kunnskapen varierer,

og det gis ulike tilbud fra sykehus til sykehus, fra kommune til kommune. Det står sjelden på vilje eller evne, men noen ganger på kompetanse og ressurser. Kunnskap til å kunne snakke om døden. Tid til virkelig å kunne se både barnet og de pårørende. Ressurser som skal til for at barnet, og dets familie, skal ha de samme kjente ansiktene og stemmene å forholde seg til hele sykdomsforløpet.



PASIENT: Alvorlig syke barn bør få god behandling over hele landet. Illustrasjonsfoto: Microstock.

JLOBs mål

- Å øke kunnskapen om barnepalliasjon
- Å bidra til at barnepalliasjon blir etablert som eget fag/utdanning
- Å bedre omsorgstilbudet for alvorlig syke og døende barn, pårørende og berørte
- Å få etablert spesialiserte, døgntilgjengelige team for barnepalliasjon
- Å få etablert egne enheter for barnepalliasjon kalt hospice
- Å bidra til en åpen og verdig dialog omkring temaet døden for barn
- Å bidra til økt fokus og støtte til forskning på barnepalliasjon
- Å øke kunnskapen og forståelsen om ventetorsorg
- Å bidra til at omsorgs- og behandlingstilbudet innen barnepalliasjon, også gjelder for gravide som trenger det (Perinatal palliasjon og neonatal palliasjon)
- Å danne et kunnskapssenter for barnepalliasjon

På nett: barnepalliasjon.no

Talerør og pådriver

Organisasjonens medlemmer består av helsepersonell, pårørende og andre interesserte. JLOB ble stiftet 3. november 2009 som forening. Fra 2010 er JLOB gått over fra å være en «ildsjelorganisasjon» til å være en profesjonell interesseorganisasjon. JLOB er en viktig kunnskapsformidler innen barnepalliasjon, og bidrar med informasjon og opplysning – for eksempel i form av foredrag, kurs og fagdager. I tillegg er også JLOB et talerør for helsepersonell og berørte barn og deres familier. JLOB er en aktiv pådriver ovenfor myndigheter, forskningsinstitusjoner og helsesektoren for å få etablert enheter og behandlingstilbud for barn med uhelbredelig lidelser. JLOB har også et stort internasjonalt nettverk med fagfolk og spesialister innen barnepalliasjon.

Oppnår målsettinger

JLOB er etter hvert blitt anerkjent som en viktig organisasjon fra flere faggrupper, og har hatt møter med både helseministeren (2014) og Helse- og omsorgskomiteen. JLOB har oppnådd flere av sine mål gjennom de siste fem årene og er blant annet en sentral aktør i utarbeidelse av videreutdanning for barnepalliasjon. I 2014 fikk JLOB tildelt prosjektmidler fra Helsedirektoratet – til informasjon og opplysningsarbeid om barnepalliasjon og organisasjonen utgir et eget tidsskrift om barnepalliasjon. ■

T TABLETT 2,5 mg, 5 mg og 10 mg: Hver tablett inneholder Everolimus 2,5 mg, resp. 5 mg og 10 mg, butylhydroksytoluen (E 321), laktose, hjelpestoffer. **Indikasjoner:** Behandling av avansert hormonreseptorpositiv, HER2/neu-negativ brystkreft, i kombinasjon med eksemestan, hos postmenopausale kvinner uten symptomatisk visceral sykdom, etter tilbakefall eller progresjon med en ikke-steroid aromatasehemmer. Behandling av ikke-operable eller metastatiske, veldifferensierte eller moderat differensierte, pankreatiske neuroendokrine tumorer hos voksne med progressiv sykdom. Behandling av langtomsomt nyrecellekarsinom der sykdommen har progrediert under eller etter VEGF-rettet behandling. **Dosering:** Behandling bør initieres og følges opp av lege med erfaring i bruk av legemidler for behandling av kreftpasienter. **Anbefalt dose:** 10 mg 1 gang daglig til samme tid hver dag. Behandling bør pågå så lenge man ser klinisk nytte eller til det oppstår uakseptabel toksisitet. **Dosejustering ved bivirkninger:** Gradering basert på NCI-kriterier. **Ikke-infeksiøs pneumonitt:** Grad 2: Vurder å avbryte behandlingen inntil symptomene forbedres til grad ≤ 1 . Start opp igjen behandlingen med 5 mg daglig. Seponer behandlingen ved manglende forbedring innen 4 uker. Grad 3: Avbryt behandlingen inntil symptomer forbedres til grad ≤ 1 . Vurder å starte opp igjen med 5 mg daglig. Dersom toksisitet av grad 3 gjenopstår, vurder seponering. Grad 4: Seponer. **Stomatitt:** Grad 2: Avbryt behandlingen til forbedring til grad ≤ 1 . Start opp igjen med samme dose. Hvis stomatitt går tilbake til grad 2, avbryt behandlingen til forbedring til grad ≤ 1 . Start opp igjen med 5 mg daglig. Grad 3: Avbryt behandlingen til forbedring til grad ≤ 1 . Start opp igjen med 5 mg daglig. Grad 4: Seponer. **Andre ikke-hematologiske toksisiteter (unntatt metabolske hendelser):** Grad 2: Hvis toksisiteten er tolererbart er ingen dosejustering nødvendig. Hvis toksisiteten blir utolerbar, avbryt behandlingen til forbedring til grad ≤ 1 . Start opp igjen med samme dose. Hvis toksisiteten går tilbake til grad 2, avbryt behandlingen til forbedring til grad ≤ 1 . Start opp igjen med 5 mg daglig. Grad 3: Avbryt dosen midlertidig til forbedring til grad ≤ 1 . Vurder å starte opp igjen med 5 mg daglig. Dersom toksisitet av grad 3 gjenopstår, må seponering vurderes. Grad 4: Seponer. **Metabolske hendelser (f.eks. hyperglykemi, dyslipidemi):** Grad 2: Ingen dosejustering er nødvendig. Grad 3: Avbryt behandlingen midlertidig. Start opp igjen med 5 mg daglig. Grad 4: Seponer. **Trombocytopeni:** Grad 2 (<75, $\geq 50 \times 10^9$ /liter): Avbryt behandlingen til forbedring til grad ≤ 1 ($\geq 75 \times 10^9$ /liter). Start opp igjen med samme dose. Grad 3 og 4 (<50 $\times 10^9$ /liter): Avbryt behandlingen til forbedring til grad ≤ 1 . Start opp igjen med 5 mg daglig. **Nøyotropi:** Grad 2 ($\geq 1 \times 10^9$ /liter): Ingen dosejustering er nødvendig. Grad 3 (<1, $\geq 0,5 \times 10^9$ /liter): Avbryt behandlingen til forbedring til grad ≤ 2 . Start opp igjen med samme dose. Grad 4 (<0,5 $\times 10^9$ /liter): Avbryt behandlingen til forbedring til grad ≤ 2 . Start opp igjen med 5 mg daglig. **Febril nøyotropi:** Grad 3: Avbryt behandlingen til forbedring til grad ≤ 2 ($\geq 1,25 \times 10^9$ /liter) og ingen feber. Start opp igjen med 5 mg daglig. Grad 4: Seponer. **Spesielle pasientgrupper:** **Nedsatt leverfunksjon:** Lett nedsatt leverfunksjon («Child-Pugh» klasse A): Anbefalt dose er 7,5 mg daglig. Moderat nedsatt leverfunksjon («Child-Pugh» klasse B): Anbefalt dose er 5 mg daglig. Allvorig nedsatt leverfunksjon («Child-Pugh» klasse C): Kun anbefalt dersom ønsket nytteveider er større enn risikoen. Dosen skal ikke overskride 2,5 mg. Dosejustering dersom levertilstanden endres under behandling. **Nedsatt nyrefunksjon:** Dosejustering ikke nødvendig. **Barn:** Sikkerhet og effekt er ikke dokumentert. **Eldre >65 år:** Dosejustering ikke nødvendig. **Administrering:** Skal tas konsekvent med eller uten mat. Skal svelges hele med et glass vann. Skal ikke tygges. Skal ikke kveles. **Kontraindikasjoner:** Overfølsomhet for noen av innholdsstoffene eller andre pampacyclinderivater. **Forsiktighetsregler:** Tilfeller av ikke-infeksiøs pneumonitt (inkl. interstitiell lungesykdom) er observert. Noen alvorlige og i sjeldne tilfeller med fatalt utfall. Diagnosen ikke-infeksiøs pneumonitt bør vurderes ved uspesifikk respiratoriske symptomer som hypoksi, pleural effusjon, hoste eller dyspné, og der infeksjoner av neoplastiske eller andre ikke-medisinske årsaker er ekskludert. Er ikke-infeksiøs pneumonitt en differensialdiagnose, bør opportunistiske infeksjoner, som pneumocystis jirovecii (carinii) utelukkes. Ved utvikling av radiologiske endringer som tyder på ikke-infeksiøs pneumonitt og få eller ingen symptomer, kan behandling fortsette uten dosejustering. Ved moderate (grad 2) eller alvorlige (grad 3) symptomer, kan bruk av kortikosteroider være indisert inntil kliniske symptomer forbedres. Everolimus kan predisponere for bakterie-, sopp-, virus- eller protozoainfeksjoner, inkl. infeksjoner med opportunistiske patogener. Lokale og systemiske infeksjoner, inkl. pneumoni, andre bakterielle infeksjoner, invasive soppinfeksjoner som aspergilliose, candida eller pneumocystis jirovecii (carinii)-pneumoni (PJP/PCP) og virusinfeksjoner inkl. reaktivering av hepatitt B-virus, er sett. Noen infeksjoner har vært alvorlige og i noen tilfeller fatale. Ved diagnostisering av en infeksjon må egnet behandling igangsettes umiddelbart, og pause eller seponering av everolimusbehandling vurderes. Pågående infeksjoner bør være ferdigbehandlet før everolimusbehandling igangsettes. Dersom invasiv systemisk soppinfeksjon diagnosteres, bør everolimus umiddelbart seponeres permanent, og egnet antifungal behandling gis. Profylakse mot PJP/PCP bør vurderes ved samtidig bruk av kortikosteroider eller andre immunsuppressive midler, da det er rapportert tilfeller av PJP/PCP, inkl. fatale, som kan forbindes med samtidig bruk. Hypersensitivitetsreaksjoner er observert. Munnsår, stomatitt og oral mukositt er sett ved everolimusbehandling. Topikal behandling er da anbefalt. Munnvann som inneholder alkohol, peroksid, jod og tiaminderivater bør unngås da disse kan forverre tilstanden. Antifungale midler bør ikke brukes med mindre soppinfeksjon er diagnostisert. Økning av serumkreatinin, vanligvis svak, og proteinuri er rapportert. Måling av nyrefunksjon, inkl. måling av blod-urea-nitrogen (BUN), protein i urinen eller serumkreatinin anbefales før oppstart av behandling og deretter periodisk. Tilfeller av nyresvikt (inkl. akutt nyresvikt), noen med fatalt utfall, er observert. Nyrefunksjonen bør monitoreres, spesielt ved tilleggsfaktorer som øker risikoen for ytterligere nedsatt nyrefunksjon. Hyperglykemi er rapportert. Måling av fastende serumglukose anbefales før behandlingsoppstart og deretter periodisk. Hyppigere måling anbefales ved samtidig bruk av andre legemidler som kan inducere hyperglykemi. Hvis mulig bør optimal glykemisk kontroll oppnås før behandlingsoppstart. Dyslipidemi (inkl. hyperkolesterolemi og hypertriglyseridemi) er rapportert. Måling av blodkolesterol og triglyserider før oppstart, og deretter regelmessig, i tillegg til egnet medisinsk behandling, er anbefalt. Redusert hemoglobin, lymfocytter, nøytrofile granulocytter og blodplater er rapportert. Fullstendig blodtelling anbefales før oppstart av behandling og deretter periodisk. Everolimus bør ikke brukes ved sjelden arvelig galaktoseintoleranse, lapp-laktasemangel eller glukose-galaktosemalabsorpsjon. Forsiktighet bør utvises ved bruk av everolimus i perioden før og etter operasjon p.g. svekket sårhelning. Preparatet kan ha en liten eller moderat påvirkning på evnen til å kjøre bil og bruke maskiner. Pasienter bør informeres om å utvises forsiktighet ved bilkjøring eller bruk av maskiner dersom de opplever tretthet (fatigue). **Interaksjoner:** Everolimus er CYP 3A4-substrat og substrat og moderat hemmer av P-glykoprotein (P-gp). Absorpsjon og eliminasjon kan bli påvirket av substanser som påvirker CYP 3A4 og/eller P-gp. Samtidig behandling med everolimus og potente CYP 3A4- eller P-gp-hemmere anbefales ikke. Forsiktighet må utvises når samtidig behandling med moderate CYP 3A4- eller P-gp-hemmere ikke kan unngås. Dosereduksjon til 5 mg eller 2,5 mg daglig kan vurderes, men det foreligger ingen kliniske data med denne dosejusteringen. Nøye monitorering av bivirkninger er anbefalt. Hvis den moderate hemmeren seponeres, skal en utvaskingsperiode på minst 2-3 dager vurderes, før everolimusdosen endres tilbake til nivå før initiering av den moderate hemmeren. Kombinasjon med grapefruktjuice eller annen mat som påvirker CYP 3A4 eller P-gp bør unngås. Samtidig bruk av potente CYP 3A4-induktorer bør unngås. Dersom samtidig administrering av everolimus og en potent CYP 3A4-induktor er nødvendig, bør doseøkning fra 10 mg daglig til 20 mg daglig vurderes med økning på ≤ 5 mg av gangen. Økningen bør skje på dag 4 og dag 8 etter initiering av induktor. Denne dosen er ventet å justere AUC til det området som er observert uten induktor. Det er imidlertid ingen kliniske data for denne dosejusteringen. Dersom behandling med induktor avsluttes, skal en utvaskingsperiode på minst 3-5 dager (rimelig tid for signifikant enzym de-induksjon) vurderes, før everolimusdosen endres tilbake til nivå før initiering av behandling med CYP 3A4-induktor. Preparater som inneholder jodnæringsstoffer (prøkkperikum) bør ikke brukes under everolimusbehandling. Everolimus hemmer antageligvis intestinal CYP 3A4 og kan dermed påvirke biotilgjengeligheten av samtidig administrerte orale CYP 3A4- og/eller P-gp-substrater. Forsiktighet bør utvises ved samtidig oral administrering av CYP 3A4-substrater med små terapeutisk vindu. En klinisk relevant effekt på eksponering av systemisk administrerte CYP 3A4-substrater forventes imidlertid ikke. Samtidig bruk med ACE-hemmere kan gi økt risiko for angioedem (f.eks. opphovning i luftveier eller tunge, med eller uten pustevansker). Bruk av levende vaksiner bør unngås. **Graviditet, amming og fertilitet:** **Graviditet:** Ikke anbefalt under graviditet. Sikkerhet ved bruk under graviditet er ikke klarlagt. Dyrstudier har vist reproduksjonstoksiske effekter, inkl. embryotoksitet og fototoksitet. Kvinner i fertil alder må bruke svært effektiv prevensjon under behandling, og i inntil 8 uker etter avsluttet behandling. Mannlige pasienter skal ikke forbyr å forsøke å gjøre en kvinne gravid. **Amming:** Overgang i morsmelk er ukjent. Svalkes i melk hos rotter. Skal ikke brukes under amming. **Fertilitet:** Ukjent om everolimus kan forårsake sterilitet. Amenoré (sekundær amenoré og andre menstruasjonsforstyrrelser) og assosiert ubalanse i LH/FSH er observert hos kvinnelige pasienter. Basert på ikke-kliniske funn kan mannlige og kvinnelige fertilitet reduseres ved everolimusbehandling. **Bivirkninger:** **Svært vanlige ($\geq 1/10$):** Blod/lymfef: Anemi. Gastrointestinale: Stomatitt, diaré, kvalme. Hud: Utslett, pruritus. Infeksiøse: Infeksjoner. Luftveier: Pneumonitt, epistakse. Neurologiske: Dysgeusi, hodepine. Stoffskifte/emærning: Nedsatt appetitt, hyperglykemi, hyperkolesterolemi. Undersøkelser: Vektreduksjon. Øvrige: Utmattelse (fatigue), asteni, perifert ødem. **Vanlige ($\geq 1/100$ til $<1/10$):** Blod/lymfef: Trombocytopeni, nøyotropi, leukopeni, lymfopeni. Gastrointestinale: Oppkast, munntørrhet, magesmerter, inflammasjon i slimhinne, smerter i munnen, dyspepsi, dysfagi. Hjerne/kar: Blødninger, hypertensjon. Hud: Tørr hud, neglsykdommer, mild alopeci, akne, erytem, onychoclasia, hånd- og/eller fot-syndrom, hudavskalling, hudlesjoner. Kjønnsorganer/bryst: Menstruasjonsforstyrrelser. Lever/galle: Økt ASAT, økt ALAT. Luftveier: Hoste, dyspné. Muskelskjelettsystemet: Artralgi. Nyre/urinveier: Proteinuri, økt blodkreatinin, nyresvikt. Psykiske: Insomni. Stoffskifte/emærning: Hypertriglyseridemi, hypofosfatemi, diabetes mellitus, hyperlipidemi, hypokalemi, dehydrering, hypokalsemi. Øye: Hevelse i øyelokket. Øvrige: Pyreksi. **Mindre vanlige ($\geq 1/1000$ til $<1/100$):** Blod/lymfef: Pancytopeni. Hjerne/kar: Kongestiv hjertesvikt, røde, dyp venetrombose. Immunsystemet: Hypersensitivitet. Kjønnsorganer/bryst: Amenoré. Luftveier: Hemoptyse, lungeemboli. Neurologiske: Ageusi. Nyre/urinveier: Økt urinering på dagtid, akutt nyresvikt. Øye: Konjunktivitt. Øvrige: Ikke-kardiale brystmerter. **Sjeldne ($\geq 1/10\ 000$ til $<1/1000$):** Blod/lymfef: Erytroplasi. Hud: Angioedem. Luftveier: Akutt lungesyktsyndrom. Øvrige: Svekket sårhelning. **Overdosering/Forgiftning:** Begrensede data tilgjengelig. Støttende tiltak bør igangsettes. Se Giftinformasjonens anbefalinger for everolimus L04A A18 side 2. **Egenskaper:** **Klassifisering:** Proteinkinasehemmer. **Virkningsmekanisme:** Binde til det intracellulære proteinet FKBP-12 og danner et kompleks som hemmer aktiviteten av mTOR-kompleks-1 (mTORC1). Dette reduserer aktiviteten til S6 ribosomal proteinkinase (S6K1) og eukaryot elongeringsfaktor 4E-bindingsprotein (4EBP-1), og påvirker dermed translasjon av proteiner involvert i cellesykkel, angiogenese og glykolyse. S6K1 antas å fosforilere «activation function domain 1» på elongeringsfaktorer, som er ansvarlig for ligandavhengig reseptoraktivering. Nivået av vaskulær endotelial vekstfaktor (VEGF) som potensiører angiogene prosesser i tumoren reduseres. **Absorpsjon:** Maks. plasmakonsentrasjon oppnås 1-2 timer etter inntak. Steady state nås innen 2 uker. Fettrikt måltid reduserer AUC og C_{max} med hhv. 22% og 54%. Lette fettmåltid reduserer AUC med 32% og C_{max} med 42%. **Proteinbinding:** Ca. 74%. **Fordeling:** Blod/plasma-ratio er konsentrasjonsavhengig og varierer fra 17-73% i doseringsområdet 5-5000 ng/ml. Distribusjonsvolum: 191 liter i sentralt kompartiment og 517 liter i perifert kompartiment. **Halveringstid:** Ca. 30 timer. **Metabolisme:** Everolimus er substrat for CYP 3A4 og P-gp. Men metabolittene bidrar trolig ikke signifikant til den totale farmakologiske aktiviteten. **Utskillelse:** 80% via feces, 5% via urin. **Pakninger og priser:** **2,5 mg:** 30 stk. (blister) 14702,70. **5 mg:** 30 stk. (blister) 24007,30. **10 mg:** 30 stk. (blister) 33366,10. **Refusjon:** L01X E10 **1**

Refusjonskode:

ICPC	Vilkår nr	ICD	Vilkår nr
X76 Ondartet svulst bryst (K)	9	C50 Ondartet svulst i bryst	9

Vilkår: 9 Behandlingen skal være instituert i sykehus, sykehuspoliklinikk eller av spesialist i vedkommende disiplin.

Sist endret: 26.01.2015 (SPC godkjent 16.12.2014)

Referanser:

1. Everolimus Plus Exemestane as First-Line Therapy in HR+, HER2- Advanced Breast Cancer in BOLERO-2. Beck J, Hortobagyi G, Campone M, et al. Breast Cancer Res Treat. 2013; DOI:10.1007/s10549-013-2814-5

NYHET!

Afinitor[®] på blå resept



(14456) arell.no

Foto: Bård EK

NO1412278701

Gi enda flere pasienter med metastatisk brystkreft 15 måneder PFS*

Afinitor[®] gir 15 måneder utsettelse til progresjon* ved behandling rett etter første progresjon på NSAI.¹

Nå kan du forskrive Afinitor[®] på blå resept.

Afinitor[®] er inkludert i Nasjonalt handlingsprogram for brystkreft, så vel som NBCGs retningslinjer ved metastatisk brystkreft.[#]

Refusjonsberettiget bruk: Avansert hormonreseptorpositiv, HER2/neu-negativ brystkreft, i kombinasjon med eksemestan, hos postmenopausale kvinner uten symptomatisk visceral sykdom, etter tilbakefall eller progresjon med en ikke-steroid aromatasehemmer.

Refusjonskoder:

ICPC			ICD		
Kode	Tekst	Vilkår	Kode	Tekst	Vilkår
X76	Ondartet svulst i bryst (K)	9	C50	Ondartet svulst i bryst	9

Vilkår:

behandlingen skal være instituert i sykehus, sykehuspoliklinikk eller av spesialist i vedkommende disiplin.

* Mot 4,2 måneder med eksemestan alene.

<http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-diagnostikk-behandling-og-oppfolging-av-pasienter-med-brystkreft/Sider/default.aspx>



Bli medlem i Forum for Kreftsykepleie

Forum for Kreftsykepleie er en av Norsk Sykepleierforbunds faggrupper, og har som formål å spre kunnskap om utviklingen av kreftsykepleie til sykepleiere. Forum for kreftsykepleie har 17 lokalgrupper spredt over hele landet og samarbeider med nasjonale og internasjonale organisasjoner. Les mer om oss på www.sykepleierforbundet.no/faggrupper/kreftsykepleiere

Medlemsfordeler

- Du vil kunne søke stipendmidler som tildeles kreftsykepleiere fra interne og eksterne fond for deltakelse på seminarer og konferanser.
- Du vil få rabatt på Norsk konferanse i kreftsykepleie som FKS arrangerer hvert 2. år.
- Deltakelse i lokalgruppe av FKS.
- Du får tilsendt «Kreftsykepleie».

Kontingenter

- Individuelt medlemskap kr 300,- per år (kun for medlemmer av NSF).
- Individuelt abonnement: Ikke medlemmer av NSF kr 300,- per år. Pensjonister kr 150,- per år.
- Høgskoler og helseinstitusjoner kr 500,- pr år
- Firma kr 800,- per år.

Hvem kan bli medlem?

- Sykepleiere som arbeider med kreftpasienter, eller som er interessert i kreftsykepleie og er medlemmer av NSF.
- Medlemskap oppnås ved å betale kontingent.
- Sykepleiere som ikke er medlemmer av NSF kan tegne abonnement på tidsskriftet Kreftsykepleie.
- Sykepleierhøgskoler, helseinstitusjoner og firma kan også tegne abonnement på tidsskriftet «Kreftsykepleie».

Evt. spørsmål sendes til: FKSblimedlem@gmail.com
Send din påmelding til: medlemstjenester@sykepleierforbundet.no
Tlf. 02409 (be om medlemstjenester)