

# NEUROONKOLOGI

## *– ett nytt område inom Sjuksköterskor i cancervård*

Det är kanske inte helt ovanligt att cancerpatienter faller mellan olika stolar i vården. För patienter med maligna hjärntumörer kan dock den risken vara extra stor – under den ofta svåra sjukdomsprocessen slits de mellan neurologer, kirurger och onkologer med förvirring och otrygghet som följd. Att ha EN kontaktsjuksköterska – inte tre olika – att hålla i handen är till stor hjälp för både den sjuke och de närstående.

NONIS – Neuro Oncology Nurses in Sweden är ett nätverk som har kämpat sedan 2005 för att nå målet att kontaktsjuksköterskor ska finnas med från diagnos till död för dessa utsatta patienter som har ett extra stort behov av omvårdnad.

NONIS, som tidigare har varit en lös sammanslutning, som har ordnat välbesökta, årliga träffar för neuroonkologiska kontaktsjuksköterskor i hela landet, är sedan i våras en undergrupp i Sjuksköterskor i cancervård.

Genom att gå samman på ett organiserat sätt och skapa en strukturerad förening med formella medlemmar hoppas man kunna sätta ljuset på de speciella svårigheter som denna patientgrupp har – med bland annat kognitiv nedsättning och psykosociala problem – och påverka arbetet med att skapa kanaler, inte stuprör, för samverkan mellan de olika medicinska områden som är inblandade i patientens vård.

Onkologi i Sverige har pratat med fyra av de erfarna kontaktsjuksköterskorna i NONIS planeringsgrupp.



# Intensiv utveckling på **utmanande område**

Glioblastom är den vanligaste maligna hjärntumören och utgör en dryg tredjedel av alla primära hjärntumörer som drabbar vuxna, cirka 400 nya fall per år. Glioblastom kan i dagsläget inte botas varför behandlingen inriktas på att bromsa tumörens tillväxt, förlänga överlevnad och bibehålla livskvaliteten.

Dagens behandlingsarsenal består av kirurgi, strålbehandling, cytostatika och så kallad TTFields-terapi, alternerade elektriska fält som stör celledningen.

Under många år gjordes knappt några framsteg alls i behandlingen av glioblastom. Vid millenniets början introducerades temozolomid, ett cytostatikum som ökade medianöverlevnaden från 12,1 månader med enbart strålbehandling till 14,6 månader med temozolomid som tillägg till strålbehandling. Därefter hände i stort sett ingenting förrän TTFields godkändes för några år sedan. En långtidsanalys av den registreringsgrundande studien EF-14 visade på en total medianöverlevnad på 20,9 månader för patienter som fick tillägg av Optune jämfört med 16 månader för dem som enbart fick temozolomid.

Sedan en tid tillbaka pågår omfattande forskning om

nya sätt att angripa glioblastom. Immunterapi, som mer eller mindre revolutionerat behandlingen av många andra cancerformer, är ett högtintressant område som engagerar forskargrupper världen över. Immuncheckpointhämmare har emellertid inte visat sig fungera så väl vid glioblastom, men olika kombinationer prövas – med cytostatika, strålbehandling och TTFields. Försök pågår även med onkolytiska virus som dels kan döda cancer-celler, dels förbättra mikromiljön på ett sätt som antas förbättra förutsättningarna för immunterapi.

Därutöver sätts stort hopp till behandling med genetiskt modifierade så kallade CAR-T-celler (se separat artikel av Anna Dimberg och Magnus Essand på sida 60). Injektioner med SVF, *stromal vascular fraction*, i operationskaviteten i samband med resektion uppfattas också som lovande, liksom peptid- eller cellbaserade vacciner.

En annan variant bygger på bioadhesiva nanopartiklar som fäster vid tumörplatsen och sedan långsamt frigör syntetiserade peptidnukleinsyror som riktar mot så kallade "oncomiRs", en typ av överuttryckt mikro-RNA som främjar tumöraktivitet.

# Unikt utvecklingsarbete bakom samordnad mottagning i Lund

Anna Brynell blev färdig sjuksköterska för 30 år sedan och har arbetat som kontaktsjuksköterska sedan 2011. Hon är kanske en av få kontaktsjuksköterskor i landet som känner sig nöjd med hur de bedriver omhändertagandet av patienter med hjärntumörer. Hon arbetar nämligen på Sveriges enda neuroonkologiska mottagning.

**T**ack vare god samordning har vi lyckats undvika en uppdelning mellan neurologi och onkologi. Våra patienter får majoriteten av sin behandling och gör sina besök till både specialistläkare, kontaktsjuksköterska och rehabiliteringsteamet här, på neuroonkologiska mottagningen.

**Anna Brynell** arbetar med löpande kartläggning av omvårdnads- och rehabiliteringsbehov samt uppföljning av dessa. Hon är även ansvarig för och ger onkologisk behandling på mottagningen.

– Patienten och deras närstående behöver inte fundera på vilken klinik de tillhör – och de har EN kontaktsjuksköterska som fast vårdkontakt som följer dem genom hela processen, säger hon.

Den neuroonkologiska mottagningen, som öppnade i januari 2015, är resultatet av ett förbättringsarbete som Anna gjorde 2014 tillsammans med sin dåvarande kollega. Arbetet ingick som ett kursmoment i Kontaktsjuksköterskeutbildningen och var ett samarbete mellan RCC Syd, RCC Väst och Chalmers i Göteborg. Idag är hon representant i nationella och regionala arbetsgruppen för Min Vårdplan för tumör i CNS.

## SAMORDNING ÖVER KLINIKER

– Vi fick möjligheten att göra ett unikt utvecklingsarbete och utmaningarna med att skapa denna typ av mottagning med multiprofessionellt omhändertagande och två specialiteter som parallella aktörer var många, men mycket givande, konstaterar hon. Som kontaktsjuksköterskor hade vi sett ett stort behov hos patienter och närstående av samordning över kliniker och det var det som låg bakom idén.

Hon ingår i NONIS planeringsgrupp och lyfter fram nätverkets möjlighet att påverka som en viktig faktor bakom framgången.

– Innan NONIS startade bedrev vi kontaktsjuksköterskor vårt arbete på egen hand på olika håll i Sverige, utan att ha stöd av varandra. Denna patientgrupp är komplex och extra drabbad då de har både cancer och neurologiska symtom relaterat till sin hjärnskada. Jag är väldigt tacksam för att mina kompetenta kollegor i NONIS har orkat driva och utveckla nätverket under alla dessa år. Själv arbetar jag lite för mycket kliniskt just nu för att kunna vara lika aktiv, men NONIS har verkligen bidragit till att uppmärksamma dessa patienters speciella situation i hela landet.

Precis som de andra i NONIS planeringsgrupp betonar hon vilken viktig roll kontaktsjuksköterskan har i omvårdnaden runt denna patientgrupp.

– Vårt arbete handlar mycket om att stötta patienten och kanske framför allt närstående. Att ta de svåra samtalen, lyssna och våga svara på de svåra frågorna. Det finns ofta ett stort psykosocialt lidande i familjer där en anhörig drabbas av malign hjärntumör, till exempel glioblastom, som är den mest





Anna Brynell, som arbetar som kontaktsjuksköterska på landets enda neuroonkologiska mottagning på Skånes universitetssjukhus i Lund, följer patienten genom hela vårdprocessen.  
Foto: ROGER NELLSSJÖ

elakartade varianten. I takt med snabbare utredning och förbättrad diagnostik samt att onkologisk behandling erbjuds allt högre upp i åldern ökar även biverkningarna och därmed behoven av omvårdnad.

#### **VIKTIGT STÖTTA NÄRSTÅENDE**

Hon betonar att allmänt minskade resurser gör att kontaktsjuksköterskans uppdrag, att finnas där för hela familjen, blir ännu viktigare.

– Vi säger sällan nej. Vi vill finnas där hela tiden för dem som behöver oss. De patienter som har ett fungerande socialt nätverk får sitt främsta stöd från sina närmaste. Vårt uppdrag blir då primärt att stötta närstående. För om inte de orkar faller även patienten.

Uppdraget som kontaktsjuksköterska på en neuroonkologisk mottagning innebär även att Anna har ett nära samarbete med andra vårdgivare runt patienten, som primärvård, hemsjukvård och palliativt team. Allt för att säkerställa att

patienten får rätt vård och omsorg under hela processen.

Än så länge finns det ingen kurativ behandling för de svåraste formerna av maligna hjärntumörer, därför är åtgärder för att bibehålla och stärka patientens befintliga funktioner av högsta prioritet. Att bedöma och kartlägga behov av – och erbjuda – rehabilitering är viktigt och ingår också i Anna Brynells arbetsuppgifter.

En viktig del i Annas arbete som kontaktsjuksköterska handlar om att ge hopp, på ett ärligt sätt.

– Det gäller att försöka göra det bästa av en svår situation, att på olika vis lyssna in och hjälpa den sjuke och de närstående att bevara en god livskvalitet så länge det går. Genom nätverket inom NONIS ges möjlighet att lyfta de svåra frågeställningarna som vi möter dagligen, få råd och stöd. På våra årliga utbildningsträffar sätter vi ihop programmet efter ämnesönskemål baserat på bland annat utvärderingen från våra kollegor som varit med föregående år, något som känns viktigt och värdefullt.



# ”En patientgrupp som riskerar att hamna mellan olika medicinska ansvarsområden”

– Patienter med neuroonkologisk sjukdom är en extra komplicerad patientgrupp som kräver en strukturerad, sammanhållen vård och där en fast vårdkontakt är extra viktig, även för de närstående. Men idag riskerar de att hamna mellan olika medicinska ansvarsområden – neurologi, kirurgi och onkologi. Det kan ju inte vara meningen att svårt sjuka patienter som dessutom har kognitiv nedsättning ska behöva lära sig vårt organisatoriska system, samarbetet bör fungera så bra att de helst inte ska märka något av detta.

**S**å säger **Alexandra Dovin**, en av dem som bland annat via NONIS kämpar för att patienter med maligna hjärntumörer – och deras närstående – ska få den hjälp de behöver.

– Jag har en personlig koppling till dessa patienter, min moster gick bort i den mest aggressiva formen av hjärntumör. Sedan 2008 har jag arbetat med den här diagnosgruppen på olika sätt, bland annat inom neurorehabilitering och inom specialiserad palliativ vård.

2012 blev hon kontaktsjuksköterska och under fem år arbetade hon på neurokirurgen på Karolinska, så småningom som samordnande kontaktsjuksköterska och regional processledare för RCC. Alexandra Dovin ingår i den nationella arbetsgruppen för Min Vårdplan och är vårdutvecklingsledare på Medicinsk enhet Neurologi på Karolinska Universitetssjukhuset. Just nu arbetar hon som projektledare för Integrerad vård, som finansieras av RCC.

– RCC har under åren gjort många olika satsningar inom omvårdnad för att implementera cancerstrategin och vi har kommit en bit på väg. De har varit mycket stöttande för oss sjuksköterskor, säger Alexandra, som sedan några år arbetar med projektet Integrerad Vård.

Hon har varit en del av NONIS planeringsgrupp sedan 2018.

NONIS startades av eldsjälar 2005 och har varit drivande ända sedan dess med årliga utbildningsträffar och aktivt när-

verkande. Och vi fortsätter att slåss för ”vår” patientgrupp som inte alla förstår. Den som drabbas av en elakartad hjärntumör får utöver biverkningar av operation, strålning och cytostatika ofta kognitiva och psykosociala svårigheter. Hjärnskador och hjärntrötthet som inte alltid syns, berättar Alexandra Dovin, som främst arbetar med patienter med maligna hjärntumörer, till exempel högmaligna glioblastom där det ännu inte finns någon bot att erbjuda.

Hon poängterar vikten av att dessa patienter ska ha tillgång till en fast vårdkontakt i form av en kontaktsjuksköterska under hela sjukdomsprocessen.

– Både patienten och de närstående behöver mycket stöd. Om patienten drabbas av personlighetsförändringar börjar de anhöriga sörja medan patienten fortfarande lever. Vi kallar det ”väntesorg”.

Kontaktsjuksköterskan kan via olika verktyg, till exempel kuratorskontakter, stötta de drabbade för att göra livskvaliteten så bra som möjligt under sjukdomstiden.

Hon betonar att det mest angelägna målet för NONIS är samverkan mellan sjuksköterskor som arbetar med neuroonkologiska patienter i Sverige.

– Det råder tyvärr brist på kontaktsjuksköterskor på många ställen idag och de får inte alltid förutsättningar att arbeta efter den nationella uppdragsbeskrivningen. NONIS hjälper oss att ta stöd i varandra, bli en starkare röst och sätta ljuset på omvårdnad i exempelvis vårdprogram.





Den viktigaste uppgiften för NONIS är att främja samverkan mellan sjuksköterskor som arbetar med neuroonkologiska patienter, anser Alexandra Dovin, processledare hjärntumörer, RCC Stockholm Gotland.  
Foto: BOSSE JOHANSSON





# “Vill driva utsatta patienters talan”



Bättre samverkan över klinikgränserna förbättrar patienternas livskvalitet, betonar kontaktsjuksköterskan Alicia Hellgren på Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Hon är också omvårdnadsordförande inom RCC Väst.

Foto: MAGNUS GOTANDER

Alicia Hellgren blev färdig sjuksköterska 2012 och började två år senare arbeta som kontaktsjuksköterska i tumörteamet på neurologmottagningen på Sahlgrenska Universitetssjukhuset.

– Jag har alltid intresserat mig för neurologi och har från början dragits till denna utsatta patientgrupp som har ett så stort omvårdnadsbehov och ofta har svårt att föra sin egen talan. Vi vill kunna vara deras förespråkare och driva deras frågor i vårt nätverk, säger Alicia Hellgren, som hoppas att det ska bli lättare att nå ut nu när NONIS är en undergrupp i Sjuksköterskor i cancervård.

**E**tt av de övergripande målen för NONIS är att patienter med hjärntumörer ska ha tillgång till kontaktsjuksköterska under hela sjukdomsperioden – över olika klinikgränser.

– När det gäller till exempel patienter med glioblastom är det olika i olika regioner. Hos oss fungerar det så här: Vi kontaktsjuksköterskor blir inkopplade under utredningen på den klinik där patienten hamnar först, på neurologen. Första kontakten sker ofta efter MR-undersökning, som ingår i det standardiserade vårdförloppet. Det är då jag träffar patienten första gången tillsammans med läkare och närstående. Efter operation, när patienten ska få onkologisk behandling, kopplas en annan kontaktsjuksköterska in under själva behandlingsperioden. För att det ska bli tydligt för patient och närstående vem som har ansvar för vården så tar vi på neurologen ett steg tillbaka under den perioden. Men vi avslutar inte patienten hos oss, förklarar **Alicia Hellgren** och fortsätter:

– När behandlingen är klar återkommer patienten till neurologen och då tar vi hand om den fortsatta uppföljningen. Ofta har vi kontaktsjuksköterskor huvudansvaret för behovsbedömningen av rehabilitering som ju ska vara återkommande under hela vårdperioden och finnas med i Min vårdplan.

– Våra kontaktsjuksköterskor är med från början till slutet under vårdförloppet, det blir alltså två fasta vårdkontakter för patienten. Det viktiga är att patienten alltid ska ha tillgång till kontaktsjuksköterska, men det behöver inte vara EN person, det kan handla om att koppla in flera kontaktsjuksköter-

## **Våra kontaktsjuksköterskor är med från början till slutet under vårdförloppet, det blir alltså två fasta vårdkontakter för patienten.**

skor med olika kompetens under delar av vårdprocessen. Så ser det ut här i Göteborg.

Bättre samverkan över klinikgränserna behövs för att patienterna en så bra livskvalitet som möjligt, anser Alicia Hellgren, som kom med i NONIS planeringsgrupp, där även Cecilia Skoglund, kontaktsjuksköterska på Neurologikliniken på SU, ingår när hon arbetade med att ta fram ett nytt nationellt Vårdprogram för sjukdomar i hjärna, ryggmärg och dess hinner.

– Vi är inte många som arbetar med denna patientgrupp, som ju är mycket liten jämfört med till exempel bröst- och prostatacancer. Än så länge finns NONIS bara på Facebook, det går inte ens att googla på oss och vi har inga fasta medlemmar, konstaterar hon och tillägger att hon hoppas att ett strukturerat medlemskap i Sjuksköterskor i cancervård nu ska locka fler kollegor i landet att engagera sig för dessa patienter.





Forskaren och sjuksköterskan Lena Rosenlund, RCC Stockholm Gotland, som var en av dem som startade NONIS, ingår numera i EANO:s (European Association of Neuro-Oncology) exekutiva kommitté.  
Foto: BOSSE JOHANSSON



# NONIS – klassiskt eldsjäluppdrag och en **ambitiös** intresseförening

Lena Rosenlund har arbetat som sjuksköterska sedan 1997, varav 15 år på neurokirurgiska kliniken på Karolinska Universitetssjukhuset i Stockholm. Hon var en av dem som startade NONIS för nära 20 år sedan. Bakgrunden till idén att skapa nätverket NONIS var ett ökat behov av att dela erfarenheter med andra sjuksköterskor som arbetar med patienter som befinner sig i gränlandet mellan neurologi, onkologi och kirurgi.

**P**atient och närstående ska inte ens behöva märka av att det handlar om olika klinikers ansvarsområden. Allas kompetens behövs och samarbete leder till bättre vård. Det behövs en helhetssyn för patienter med neuroonkologiska sjukdomar, ett system där alla nödvändiga delar i vården finns med, säger **Lena Rosenlund** och fortsätter:

– Det viktigaste är att erbjuda tillgänglighet och ett gott samarbete med patienten och de närstående. De är inte bara ett naturligt stöd för patienten, det är de som observerar en förändring hos patienten och som kan säkerställa att mediciner tas på ett säkert sätt.

När kontaktsjuksköterskor för patienter med cancersjukdomar skulle implementeras i Region Stockholm 2007 var Lena en av dem.

– Vi bestämde oss för att försöka följa patienter med maligna hjärntumörer från diagnos till död, oavsett klinik eller hemsjukvård. Men eftersom sjukvården är organiserad enligt stuprörsmodellen var det många utmaningar på vägen, konstaterar hon.

– Vi såg till exempel att det brukar vara en orolig tid för patienterna efter strålbehandlingen så vi gick dit under deras sista behandlingsvecka för att förbereda dem på nästa steg – och för att helt enkelt bara fråga hur de mädde. Jag tycker om att arbeta i team och mitt jobb som kontaktsjuksköterska är den roligaste tjänst jag har haft i mitt yrkesliv, säger Lena Rosenlund, som tycker att man bör ersätta ordet överlämna med ordet samarbeta när patienten går mellan kliniker under sjukdomstiden.

Arbetet med NONIS har sedan starten varit ett klassiskt eldsjäluppdrag, något hon och kollegorna i planeringsgruppen har gjort på sin fritid.

– NONIS är en ambitiös intresseförening utan fasta medlemmar men vi brukar vara upp till 40 personer på våra träffar.

Sedan förra året sitter Lena Rosenlund i EANO:s (European Association of Neuro-Oncology) exekutiva kommitté. Hon är även med i den nystartade kommittén för sjuksköterskor och andra paramedicinare inom neuroonkologi och har deltagit på alla CNS-konferenser sedan 2008.

– Det jag lär mig där tar jag vidare till NONIS. Och omvårdnad har idag fått ett större utrymme på EANO:s konferenser. De senaste åren har hon varit doktorand på Institutionen för vårdvetenskap och hälsa vid Göteborgs universitet.

– Jag disputerade i slutet av mars med avhandlingen ”Mätning av patienters upplevelse av personcentrerad vård – med sikte på en item-bank”, berättar hon och tillägger att hon nu återgått till sin tjänst på RCC Stockholm Gotland, där hon arbetar med patientrapporterade mått och kvalitetsregistret för tumörer i hjärnan och centrala nervsystemet.

Hon tycker att fler inom NONIS, precis som hon själv, borde börja forska med hjälp av data från registret.

– Och jag hoppas att vi kan få in fler variabler för omvårdnad och paramedicinska bedömningar samt kvalitetsindikatorer i kvalitetsregistren.

EVELYN PESIKAN,  
FRILANSJOURNALIST OCH  
MEDICINSK SKRIBENT

