

Neuroendokrin kreft



**Et informasjonshefte til
helsepersonell**

Dette heftet er laget for deg som jobber med eller har spesiell interesse for pasienter med neuroendokrin kreft. Heftet er laget med bakgrunn i at denne kreftsykdommen er forholdsvis lite kjent, og at det finnes lite tilgjengelig litteratur. Målet er å gi deg inngående informasjon om de ulike typene neuroendokrin kreft, utredningsmetoder og behandlingsalternativer. Du skal også få innføring i hvordan det kan være å leve med denne sykdommen, og hvordan du kan hjelpe pasienter med neuroendokrin kreft til å få bedre kunnskap, større forståelse og dypere innsikt i sin situasjon.

I tillegg til dette heftet er det utarbeidet et eget hefte beregnet på pasienter og deres pårørende. Heftet deles ut til pasienter når de har fått konstatert at de har neuroendokrin kreft. Det er viktig at en sykepleier setter seg ned sammen med pasienten for gjennomgang av heftet. Dette fordi informasjonen umiddelbart kan virke overveldende, og for at teksten ikke skal oppfattes feil. Heftet er ment som et supplement til muntlig informasjon, og ikke som informasjon alene. Heftene er utarbeidet av Nasjonalt senter for neuroendokrine svulster på Rikshospitalet i samarbeid med pasientforeningen CarciNor, NNTIG (norsk neuroendokrin tumorgruppe) og NNSF (norsk neuroendokrint sykepleierforum).

Kreft oppfattes av mange som synonymt med lidelse, smerte og død. Ingen kan beskrive det å få en alvorlig livstruende lidelse så godt som pasienten selv. Verken muntlig informasjon eller brosjyre kan godt nok formidle tanker og ord på en så levende måte som dem som selv er rammet. Det er derfor naturlig å ta med et dikt skrevet av en som har neuroendokrin kreft. På en nydelig måte formidler hun her sine tanker.

LIVSKRISE

*På én dag ble mitt liv forandret
en farlig sykdom ble påvist i min kropp.
Jeg følte at alt var endret,
som om min verden sa stopp.
Jeg gråt mine bitre tårer
og synes at verden var ond.
Hvorfor meg, hvorfor skulle jeg rammes,
men livet er nok sånn.*

*Så løftet jeg hodet og rettet ryggen,
og tenkte at alt skal nok gå bra.
Jeg ville så gjerne bli frisk igjen,
og motet må man ha.
Gi ikke opp så min tanke,
da er det ute med deg.
Mange ganger var det så vondt
å gå den tunge vei.*

*Men så etter hvert, så har det gått
bedre enn jeg hadde trodd.
Jeg livsmotet igjen har fått
og sjelesårende har grodd.
Selvfølgelig er jeg nedfor i blant
det er vel naturlig det.
En må ikke gi opp, det er sant
alt går nok bra skal du se.*

Bjørg Elvira Røed

Innhold

Oversikt over neuroendokrin kreft	4
1.1 Innledning	4
1.2 Neuroendokrine celler.....	4
1.3 Neuroendokrine svulster.....	5
1.4 Ulike symptomer	5
1.5 Insidens.....	6
1.6 Psykologiske og sosiale aspekter ved sykdommen	6
1.7 Livsutsikter.....	6
Ulike typer neuroendokrin kreft	7
2.1 Innledning	7
2.2 Neuroendokrine svulster i ventrikkel.....	7
2.3 Neuroendokrine svulster i duodenum.....	8
2.4 Neuroendokrine svulster i ileum	8
2.5 Neuroendokrine svulster i kolon	8
2.6 Neuroendokrine svulster i appendiks	9
2.7 Neuroendokrine svulster i rektum	9
2.8 Neuroendokrine svulster i pankreas	9
2.9 Neuroendokrine svulster i lunge.....	10
2.10 Multippel endokrin neoplas (MEN).....	10
2.11 Binyrebarkcancer.....	12
2.12 Andre neuroendokrine svulster.....	12
Symptomer og symptomhåndtering	13
3.1 Innledning	13
3.2 Smerter	13
3.3 Diaré	13
3.4 Flushing.....	14
3.5 Hjertereffeksjon	14
3.6 Pustebesvær.....	14
3.7 Forstyrrelser i blodsukkeret.....	15
3.8 Fatigue	15
Oversikt over utredningsfasen	17
4.1 Innledning	17
4.2 Sykehistorie.....	17
4.3 Laboratorieprøver	18
Blodprøver.....	18
Urinsamling.....	18
4.4 Radiologiske undersøkelser	18
CT (Computer Tomografi).....	18
MR (Magnet Resonans).....	19
Ultralyd.....	19
Tarmserie.....	20
"Vanlig" røntgen.....	20
4.5 Nukleærmedisinske undersøkelser	20
Oktreotidescintigrafi (octreoscan).....	21
Skjelettscintigrafi.....	21
PET-CT.....	21
4.6 Endoskopier.....	22
Gastroskopi.....	22
Koloskopi.....	22
4.7 Kardiologiske undersøkelser.....	23
Ekkokardiografi.....	23
4.8 Vevsprøver.....	23
Ultralydveiledet leverbiopsi.....	24

Behandling og behandlingsmetoder.....	25
5.1 Innledning	25
5.2 Kirurgi.....	25
Kirurgisk behandling av primære neuroendokrine svulster.....	26
Kirurgisk behandling av neuroendokrine levermetastaser	27
Radiofrekvensablasjon.....	27
5.3 Biologiske medikamenter	27
Interferon	27
Somatostatin	28
5.4 Cytostatika	29
5.5 Destruksjon av levermetastaser	30
Arteriell leverembolisering.....	30
5.6 Strålebehandling.....	31
5.7 Radioaktiv isotopbehandling.....	31
5.8 Nye behandlingsmetoder.....	32
5.9 Kontroller uten medisinsk behandling	32
Livsstil	33
6.1 Innledning	33
6.2 Ernæring	33
Mål.....	33
Generelle ernæringsråd ved neuroendokrin kreft.....	34
Kostråd ved spesielle ernæringsproblemer	36
Kostråd ved diaré	36
Kostråd ved forstoppelse	37
Kostråd ved jernmangel	37
Kostråd for god regulering av blodsukker.....	38
Kostfaktorer som kan utløse symptomer.....	38
6.3 Alkohol.....	39
6.4 Mosjon	39
Mulige gevinster ved regelmessig fysisk aktivitet	39
Hvilke hensyn skal man ta?	40
6.5 Reiser/ferie.....	41
Psykososiale aspekter ved neuroendokrin kreft.....	42
7.1 Innledning	42
7.2 Livskvalitet	42
7.3 Mestring og mestringsforventninger	43
7.4 Sosionomtjeneste, rettigheter og offentlige ytelser	44
Sosionomtjeneste.....	44
Rettigheter og offentlige ytelser	44
7.5 Rollen som pårørende.....	47
Barn som pårørende	48
7.6 Kreft og seksualitet (skrevet for pasientheftet)	49
7.7 Kontaktinstanser	49
Nasjonalt kompetansesenter for neuroendokrine svulster.....	49
Norsk neuroendokrin tumorgruppe (NNTG).....	49
Nordisk neuroendokrin tumorgruppe	50
Norsk neuroendokrint sykepleieforum (NNSF).....	50
CarciNor	50
Kreftforeningen.....	51
Lærings- og mestringssentre.....	51
Montebello-senteret.....	52
Avslutning.....	53
Referanser.....	54
Om heftet.....	56

Kapittel 1

Oversikt over neuroendokrin kreft

1.1 Innledning

Etter å ha lest dette kapittelet, skal du ha fått et innblikk i hva neuroendokrine celler er, og hva som skjer når friske celler utvikler seg til en kreftsvulst. Du skal ha fått en oversikt over kjennetegn ved denne krefttypen og hvor mange som blir rammet. I tillegg skal du ha fått kjennskap til de ulike symptomer sykdommen kan gi, og vite hvorfor disse oppstår. Denne kunnskapen er viktig for deg i møte med pasienten. Ved at du i tillegg til sykepleiefaglig kunnskap viser spesifikke kunnskaper i forhold til deres sykdom, gir du pasienten en trygghet på at de blir godt ivaretatt.

Kapitteloversikt:

- Neuroendokrine celler
- Neuroendokrine svulster
- Ulike symptomer
- Insidens
- Psykologiske og sosiale aspekter
- Livsutsikter

1.2 Neuroendokrine celler

Neuroendokrine (NE) celler finnes i så og si alle kroppens organer. Navnet neuroendokrin kommer av at disse cellene i fosterlivet utvikler seg fra samme område som mange av cellene i nervesystemet gjorde. NE celler er rikelig representert i både det sentrale og det perifere nervesystemet. Den største forekomsten av NE celler finnes imidlertid i kroppens slimhinner, først og fremst i magetarmkanalen og i huden.

NE celler har som oppgave å skille ut hormoner som påvirker andre celler. Hormonene virker enten på nærliggende celler eller på celler lenger unna. For å nå celler i andre deler av kroppen følger hormonene blodstrømmen. Eksempler på hormoner som produseres av neuroendokrine celler er:

Hormon:	Viktig for:
Serotonin	Regulering av tarmens aktivitet
Gastrin	Regulering av magesyre
Insulin	Regulering av blodsukker

Disse hormonproduserende cellene kan som andre celler begynne å dele seg ukontrollert og gi opphav til en svulst. Det er stor forskjell på svulster, selv de som har oppstått i samme organ. Noen kan være benigne (godartede), andre maligne (ondartede). En benign svulst kan over tid utvikle seg til en malign svulst. For å understreke at en svulst er

malign kaller man den gjerne ”karsinom”. Til forskjell fra en benign svulst kan en malign svulst vokse inn i, og ødelegge nærliggende organer. Den kan også metastasere til andre steder i kroppen med lymfe eller blod. Disse svulstene kalles da metastaser eller dattersvulster. En benign svulst vokser ikke inn i naboorganer, og sprer seg ikke med lymfe eller blod.

1.3 Nevroendokrine svulster

For noen år tilbake ble svulsttypen med utgangspunkt i de nevroendokrine cellene kalt ”carcinoid” som betyr ”kreftliknende”. Dette uttrykket brukes nå lite. Man tilstreber nå å benytte uttrykket ”endokrine” eller ”nevroendokrine” som samlebetegnelse for svulster som har utgått fra hormonproduserende celler. Det vanligste er å bruke uttrykket nevroendokrine. ”Nevro” henspiller på hjernen hvor det er celler som produserer de samme hormonene og ”endokrine” betyr hormonproduserende.

Svulstene inndeles etter hvilket organ de har oppstått i. De fleste nevroendokrine svulster utgår fra lunge, ventrikkel, ileum, appendiks, kolon, rektum og pankreas. Denne gruppen kalles ”gastrointestinale” nevroendokrine svulster. Det oppstår også nevroendokrine svulster i thymus, binyrer (glandulae suprarenales), thyreoidea, kjønnsorganer, og en sjelden gang i enkelte andre organer.

1.4 Ulike symptomer

De nevroendokrine svulstene vokser ofte svært langsomt. Dette kan gjøre at symptomene, for eksempel smerte, kan komme snikende og forverre seg over tid.

Har man hatt litt vondt i magen, kanskje i flere år før det blir plagsomt, er det ikke alltid at dette blir tatt som tegn på en alvorlig sykdom. Det er derfor ikke uvanlig med omfattende metastaser ved diagnosetidspunktet.

Symptomene fra nevroendokrine svulster er avhengige av hvor i kroppen svulsten sitter, og hvilken celletype den har utgått fra. Når det danner seg en nevroendokrin svulst, kan den produsere økte mengder av det hormonet cellen opprinnelig produserte. Denne økte mengden av hormoner kan, men behøver ikke gi symptomer.

Ved nevroendokrine svulster i mage-tarmkanalen gir hormonene som regel symptomer først når svulsten har metastasert til lever eller andre steder utenfor tarmsystemet. Dette fordi leveren normalt bryter ned hormonene når de kommer via blodet fra mage-tarmsystemet og hindrer dermed at hormonene slipper ut i kroppen og gir symptomer. Veneblodet fra fordøyelsesorganene går gjennom leveren før det når hjertet og pumpes via lungene ut i kroppen.

De vanligste symptomer ved nevroendokrine svulster er:

- Smertes
- Vekttap
- Fatigue
- Hormonsymptomer

1.5 Insidens

Nevroendokrin kreft forekommer relativt sjelden. I Norge regner man med 75-100 nye tilfeller per år, men disse tallene er svært usikre. Gjennomsnittsalder ved sykdomsdebut er 50-60 år avhengig av hvilken type nevroendokrin kreft man har. Sykdommen kan imidlertid oppstå fra barndommen til sen alderdom. Fordelingen er forholdsvis lik mellom kvinner og menn, men nevroendokrint lungekarsinom og binyrebarksvulst er noe vanligere hos kvinner. Noen flere menn enn kvinner får nevroendokrint rektumkarsinom. Så vidt man vet er ikke nevroendokrin kreft arvelig, med unntak av Multipel endokrin neoplasi (MEN), von-Hippel Lindaus syndrom og neurofibromatosis.

1.6 Psykologiske og sosiale aspekter ved sykdommen

Pasienter med nevroendokrin kreft og familien står overfor mange utfordringer som innebærer angst, uro og bekymring for egen livssituasjon. Det å bli rammet av en alvorlig sykdom og gjennomgå omfattende behandling vil ofte være forbundet med trusler om tap på flere områder, både på det fysiske, sosiale og psykologiske plan. Det kan være tap av det livet man er vant til å leve, kroppens integritet, sosiale roller og aktivitet, selvoppfattelse og følelsesmessig likevekt. Det å skulle tilpasse seg en ny livssituasjon kan oppfattes som en trussel.

Når man får diagnosen kreft er det vanlig med følelsesmessige reaksjonene. I tillegg til frykt og angst kan man oppleve fortvilelse, gråt, sinne, aggresjon, uro, sorg og hjelpeløshet. Noen ganger kan skyldfølelse og selvbebreidelser være fremtredende. Familie og venner er ofte til uvurderlig hjelp når kreften rammer, men noen flykter inn i seg selv og trenger hjelp til å komme videre. Ensomheten i møte med angsten kan være vanskelig å dele med nære personer. Dessuten kan det være vanskelig å forstå egne reaksjoner og følelser.

Ved å snakke med helsepersonell eller noen som er nær, kan pasienten lære å forstå sine reaksjoner, kanskje finne mening med situasjonen og forhåpentligvis gjenvinne kontroll over sitt liv.

1.7 Livsutsikter

Livsutsiktene for pasienter med nevroendokrine kreft er generelt betydelig bedre enn for de fleste andre kreftsykdommer. Erfaringer viser at mange pasienter lever mange år til tross for mange svulster og metastaser. Det er imidlertid stor forskjell i aggressiviteten på svulster i samme organ fra pasient til pasient. Noen er så godartede at det knapt er målbar vekst fra år til år. En sjelden gang kan svulster utvikle seg så hurtig og svare så dårlig på behandling at det kan medføre døden i løpet av måneder etter at sykdommen oppdages. Pasienten rådes til å snakke med sin lege dersom man har flere spørsmål om livsutsikter.

Kapittel 2

Ulike typer nevroendokrin kreft

2.1 Innledning

Etter å ha lest dette kapitlet skal du ha fått en oversikt over de ulike typene nevroendokrin kreft, og hva som kjennetegner dem. Du vil se at de ulike typene er beskrevet noe ulikt både i forhold til detaljer og lengde på avsnitt.

Kapitteloversikt

- Nevroendokrine svulster i ventrikkel
- Nevroendokrine svulster i duodenum
- Nevroendokrine svulster i ileum
- Nevroendokrine svulster i kolon
- Nevroendokrine svulster i appendiks
- Nevroendokrine svulster i rektum
- Nevroendokrine svulster i pankreas
- Nevroendokrine svulster i lunger
- Multipel endokrin neoplasi (MEN)
- Binyrebarkcancer
- Andre nevroendokrine svulster

2.2 Nevroendokrine svulster i ventrikkel

Det finnes fire typer av nevroendokrin kreft i ventrikkelen.

Type I er den vanligste, og sees ved atrofisk gastritt (en autoimmun betennelse i magesekken). Dette kan føre til forøket produksjon av gastrin, som igjen har ført til dannelse av en nevroendokrin svulst. Type 1 har en forholdsvis langsom sykdomsutvikling. Svulstene er som regel små, og mange. De kan komme igjen gjentatte ganger, og fjernes med gastroskopi.

Type II har forøket gastrinproduksjon som utgangspunkt. Dette har ført til dannelse av en nevroendokrin svulst. For det meste dannes det mange langsomtvoksende svulster, men noen ganger kan de vokse inn i nærliggende vev, og metastasere til andre organer.

Type III utvikles fra flere ulike hormonproduserende celler i ventrikkelen, og oppstår ved at disse cellene begynner å dele seg. Svulstene er ofte større enn 2 cm i diameter, og vokser inn i nærliggende vev. Svulsten metastaserer ofte til lymfeknuter og lever.

Type IV er en meget sjelden variant av nevroendokrint ventrikkelkarsinom. Denne typen er ondartet, og har ofte metastasert når den oppdages. Primærsvulsten er ofte stor. Denne typen har få likheter med de andre nevroendokrine svulstene.

Små svulster i ventrikkelen gir sjelden symptomer, men noen får en form for “flushing” (rødming) grunnet forøket histaminproduksjon. De kan også bli oppdaget i forbindelse med utredning av ledsagede problemer som oppstår i forbindelse med atrofisk gastritt (eksempelvis pernisiøs anemi, B12-mangel). De større svulstene kan blø med påfølgende jernmangelanemi eller kan gi smerter i epigastriet.

2.3 Nevroendokrine svulster i duodenum

Det finnes ulike typer av nevroendokrine svulster i duodenum. Disse produserer ulike typer hormoner. Det vanligste hormonet som produseres er gastrin. For mye gastrin øker mengden magesyre, hvilket kan lede til magesår og diaré (Zollinger-Ellison syndrom).

Flesteparten av nevroendokrine svulster i duodenum oppdages ved at pasienten får symptomer på magesår. Smerter er det vanligste symptomet, og er ofte sugende, brennende, verkende eller gnagende. Smertene lindres ofte med mat, men kommer igjen etter noen timer etter siste næringsinntak. Smerter om natten er vanlig. Noen pasienter kan ha anemi på grunn av blødning.

Andre typer hormoner som produseres er somatostatin, polypeptider, serotonin, calcitonin og polypeptider. Det er stor variasjon i svulstenes aggressivitet.

2.4 Nevroendokrine svulster i ileum

Nevroendokrine svulster i ileum er ofte langsomtvoksende, og i tidlige faser av sykdommen har man sjelden symptomer. Svulsten gir ofte med tiden opphav til metastaser i lymfekjertler og lever.

Det varierer hvordan nevroendokrin kreft i ileum arter seg, og det er ofte relatert til hvor mange metastaser pasienten har til andre deler av kroppen. En del pasienter søker lege på grunn av abdominalsmerter som kan komme av at svulstene eller fibrose rundt svulstene klemmer av tarmen og gir subileuslignende smerter. En annen gruppe av pasienter oppsøker lege på grunn av ulike hormonrelaterte symptomer.

Svulstene produserer hormoner som serotonin og tachykininer. Dette kan føre til karsinoidsyndromet med diaré, flushing, nedsatt funksjon av høyre hjertehalvdel grunnet tricuspidalinsuffisiens og astmaliknende plager. Ca. 20 % av pasientene med nevroendokrin kreft i ileum har karsinoidsyndromet. Av disse har opp mot 80 % av pasientene diaré, og flushing opptrer hos 15 %. Symptomer på nedsatt hjertefunksjon opptrer hos ca. 20-30 %, og astmaliknende besvær hos ca. 15 % av pasientene med karsinoidsyndromet. Karsinoidsyndromet oppstår oftest etter metastasering til lever eller andre områder utenfor fordøyelsessystemet.

2.5 Nevroendokrine svulster i kolon

De fleste av de nevroendokrine svulstene i kolon er oftest store og høymaligne og oppfører seg som vanlig kolonkreft (adenokarsinom). Symptomene er som ved adenokarsi-

nom med obstruksjon og blødning. Flushing kan forekomme. På diagnosetidspunktet har de fleste omfattende metastaser.

2.6 Neuroendokrine svulster i appendiks

De fleste neuroendokrine svulstene er lokalisert til appendiks, og metastaserer bare i sjeldne tilfeller. Som regel blir disse svulstene tilfeldig funnet ved operasjon for mistanke om akutt appendisitt, eller ved fjerning av appendiks på grunn synlig unormalt utseende.

70-80 % av karsinoidsvulstene i appendiks er mindre enn 1 cm i størrelse. Disse metastaserer sjelden. Ved størrelse over 2 cm anses risikoen for metastasering til lymfeknuter som betydelig forhøyet. Pasientene blir operert med høyresidig kolektomi, og pasienter med svulster mindre enn 1 cm er ofte helbredet etter operasjon.

2.7 Neuroendokrine svulster i rektum

I 50 % av tilfellene med rektumkarsinom er pasienten uten symptomer, og svulsten oppdages tilfeldig. Pasienten kan ha lokale symptomer som obstipasjon, blødning og smerte. Det er anslått at 10-15 % av svulstene metastaserer til andre organer. Metastaser finnes da ofte i lever og i lymfeknuter.

Karsinoidsyndromet med diaré, flushing, nedsatt funksjon av høyre hjertehalvdel og astmaliknende plager opptrer meget sjelden. Lunge- og skjelettmetastaser ses også sjelden. Er primærsvulsten mindre enn 1 cm, er sjansene for metastaser veldig små (mindre enn 5 % av pasientene). Er primærsvulsten derimot større enn 2 cm, er sjansen for metastaser stor.

2.8 Neuroendokrine svulster i pankreas

En neuroendokrin pankreassvulst utgår fra små, hormonproduserende celleansamlinger i pankreas, de såkalte "Langerhanske øyer". Når svulsten utvikles, blir det vanligvis en overproduksjon av ett eller flere hormoner. Svulstene beskrives som funksjonelle dersom de frigjør hormoner som forårsaker ulike symptom, og ikke-funksjonelle hvis de produserer inaktive hormoner.

De neuroendokrine pankreassvulstene kan overprodusere og frigjøre blant annet følgende hormoner:

- Gastrin, noe som fører til høy produksjon av magesaft i magesekken. De vanligste symptomene er magekatarr, magesår og diareer.
- Insulin, som senker blodsukkeret. Symptomer på dette er forvirring, hjerteklapp, sultfølelse, blekhet og svettetokter.
- VIP (vasoaktiv intestinal peptid) som påvirker kroppens evne til å ta opp næring og væske. Symptomene er blant annet hyppige vanntynne diareer, kaliummangel, dehydrering, vekttap og flushing.

- Glukagon som blant annet forhøyer blodsukkernivået. De vanligste symptomene er diabetes, hudforandringer og vekttap.
- Somatostatin, hvilket har en hemmende funksjon på en rekke andre hormoner. Symptomene er blant annet diabetes, diaré, gallesten og vekttap.

De ikke-aktive svulstene frigjør også ofte hormoner, men disse hormonene forårsaker ikke symptomer lik de overnevnte. Pasientene får ofte symptomer som forårsakes av at svulsten trykker på omliggende organ og gir for eksempel smerte og ikterus. Omkring 15-30 % av pasientene med neuroendokrin pankreassvulst har MEN 1 (se senere).

2.9 Neuroendokrine svulster i lunge

Neuroendokrine svulster i lunger er ofte langsomtvoksende, og i tidlige stadier av sykdommen har man sjelden symptomer. Hos ca 20 % av pasientene gir imidlertid svulsten med tiden opphav til metastaser i lymfekjertler, lever og skjelett.

Det varierer hvordan neuroendokrine lungesvulster oppfører seg. Majoriteten av pasientene søker lege på grunn av hoste, mens andre tilfeller blir oppdaget ved en tilfeldighet som for eksempel når man gjør en lungerøntgen ved en vanlig helsekontroll. Andre symptomer som kan oppstå er lungebetennelser, hoste med blodig ekspektorat, andpustenhet, astmaliknende symptomer og smerter i brystet. En annen gruppe av pasienter oppsøker lege på grunn av ulike hormonrelaterte symptom.

Svulstene kan produsere hormoner som gir symptomer, men alle gjør ikke det. Noen svulster produserer histamin som gir det atypiske karsinoidsyndromet med flushing, hevelse i ansiktet og økt tåreflod. Andre svulster kan produsere serotonin hvilket gir det klassiske karsinoidsyndromet med diaré, flushing, nedsatt funksjon av hjerte, og astmaliknende besvær. Forhøyede nivåer av hormonet ACTH kan forårsake ektopisk Cushings syndrom, dette kan føre til høyt blodtrykk, bukfedme, måneansikt og vektøkning.

2.10 Multippel endokrin neoplasi (MEN)

Multippel endokrin neoplasi (MEN) er en svært sjelden, arvelig sykdom der visse endokrine kjertler utvikler svulster som for det meste er benigne. Det kan foreligge neuroendokrine svulster i flere organer, gjerne med flere svulster i hvert organ. Hvilke kjertler som angripes varierer fra person til person, men for å oppfylle diagnosekriteriene skal minst to av kjertlene være overaktive hos pasienten selv eller noen av slektningene. MEN diagnostiseres svært sjelden, og bare få familier er diagnostisert i Norge.

Det er vanlig å skille mellom MEN 1, MEN 2A og MEN 2B. Det finnes ingen definitive behandlinger for sykdommen, men de ulike hormonelle forstyrrelsene kan diagnostiseres og behandles på et tidlig stadium, slik at en mer alvorlig sykdomstilstand kan forebygges. Mutasjonen kan påvises ved DNA-analyse.

MEN 1

Ved MEN 1 er det vanligst med forstyrrelser i parathyreodea, hypofysens fremløp og den hormonproduserende delen av pankreas. De ovenfor nevnte kjertlene blir overakti-

ve, og frigjør store mengder av ulike hormonkombinasjoner som fører til varierende symptom.

Den vanligste forstyrrelsen ved MEN 1 er den som rammer parathyreoidea, og ca. 90 % av MEN 1 anleggsbærere har en såkalt primær hyperparathyreose. En eller flere biskjoldbruskkjertler kan bli overaktive og bygge små, benigne svulster som utskiller for mye parathyreoideahormon (PTH), hvilket leder til økt innhold kalsium i blodet. Diagnosen stilles gjennom å måle kalsiuminnholdet samt hormonet PTH i blodet. Høyt kalsiuminnhold i blodet kan gi kalsiumlekkasje til urinen, hvilket øker risikoen for nyrestein. Dessuten fører høye kalsiumnivåer i blodet til trøtthet, muskelsvakhet og smerte, forstoppelse, fordøyelsesbesvær og beinskjørhet.

Cirka 25 % av MEN 1-anleggsbærere utvikler benigne svulster i hypofysen, og dette bruker å opptre før 40-årsalderen. Disse svulstene utsondrer oftest en øket mengde hormoner. Det vanligst overproduerte hypofysehormonet er prolaktin. Ved overproduksjon på grunn av en hypofysesvulst kan fertilitet og seksuallyst påvirkes. Synsnerven som passerer rett over hypofysen kan påvirkes av svulstmassen, hvilket kan gi synsfeltpåvirkning.

Cirka 75 % av MEN 1-anleggsbærere utvikler multiple hormonproduserende svulster i pankreas. Disse kalles for nevroendokrine pankreassvulster og kan produsere store mengder hormoner i ulike kombinasjoner. Hvis for eksempel insulin frigjøres i store mengder, kan pasienten få lavt blodsukker, hvilket gir besvær i form av forvirrethet, sult, svettetokter, blekhet og konsentrasjonsvansker. Et annet hormon som ofte overproduseres av svulstene ved MEN 1 er gastrin. For mye gastrin øker mengden magesyre, hvilket kan lede til magesår og diaré (Zollinger-Ellison syndrom).

MEN 2A

Ved MEN 2A får pasientene ofte Medullær thyreoidekreft (svulst i skjoldbruskkjertelen). Svulsten produserer hormonet kalsitonin. Overproduksjon av dette hormonet kan gi diarréplager. Pasienten kan ha trykksymptomer, heshet og svelgvansker på grunn av svulsten. Svulsten har enkelte ganger metastasert til nærliggende lymfeknuter, lever eller skjelett når diagnosen stilles.

Feokromocytom utvikler seg fra binyremargen, og forekommer hos knapt halvparten av pasientene med MEN 2A. Feokromocytomer er svulster som overproduserer katekolaminer (adrenalin og noradrenalin). Svulstene er ofte mange, og for det meste benigne. Imidlertid er det ikke sjelden at de inneholder maligne kreftceller som kan gi spredning til andre deler av kroppen. Ved overproduksjon av katekolaminer er de typiske symptomene svetting, hjertebank og høyt blodtrykk.

Cirka 25 % av pasientene med MEN 2A har primær hyperparathyreose på grunn av kjertelens overaktivitet eller svulster (se under MEN 1). Dersom diagnosen stilles klinisk ved svulst på halsen, foreligger det gjerne lymfeknutemetastaser på diagnosetidspunktet.

MEN 2B

MEN 2B er det sjeldneste av de tre MEN-syndromene. I type 2B inngår medullær thyreoidekreft (se MEN 2A) som hovedproblem, dessuten feokromocytomer (se MEN 2A) samt multiple nevrinomer i slimhinner. Personer med MEN 2B har ofte et karakteristisk utseende, blant annet er de svært lange og slanke med lange tynne fingre (marfanoid kroppsbygning). Medullær thyreoidekreft utvikler seg svært tidlig hos pasienter med MEN 2B, og har et mer aggressivt forløp enn ved MEN 2A.

2.11 Binyrebarkcancer

Binyrebarkcancer utgår fra det ytre laget, barken på binyren. Binyrene produserer en rekke ulike hormoner som styrer ulike funksjoner i kroppen. Når det utvikler seg til en binyrebarkcancer blir det en overproduksjon av noen av disse hormonene eller deres forstadier.

De svulstene som produserer inaktive forstadier til hormoner kalles for ikke-funksjonelle svulster. De utgjør omtrent 50 % av alle binyrebarksvulster. De kliniske symptomer på binyrebarkcancer som produserer aktive hormoner kommer an på hvilket hormon svulsten frisetter. Ut fra dette deles de inn i ulike grupper, eller såkalte syndrom:

- Cushingsyndrom kan komme av høye nivåer av hormonet kortisol, hvilket kan føre til høyt blodtrykk, bukfedme, måneansikt, vektøkning, menstruasjonsforstyrrelser, forminsket seksualdrift (libido), impotens, infertilitet, muskelatrofi/-svakhet, beinskjørhet og diabetes.
- ”Virilisme” forårsakes av en overproduksjon av mannlig kjønnshormon hos kvinner, og dette kan føre til økt behåring, grov stemme, kviser, uteblitt menstruasjon og infertilitet.
- Feminisering kommer av en økt produksjon av kvinnelige kjønnshormon hos menn, og dette kan føre til at brystkjertlene vokser, impotens og minsket seksualdrift.

Ikke-funksjonelle svulster kan også frisette hormoner, men disse hormonene forårsaker ikke hormonelle symptomer lignende de ovenfor nevnte. Både pasientene med funksjonelle og ikke-funksjonelle svulster kan imidlertid ha symptomer som forårsakes av svulsten i seg selv, for eksempel smerte i magen, vekttap og trøtthet.

Det er vanlig at binyrebarkcancer sprer seg til lunge, skjelett og lever, og da kan symptomer fra disse metastasene opptre i form av for eksempel andpustenhet og smerte.

2.12 Andre neuroendokrine svulster

Neuroendokrine svulster kan også forekomme i andre organer som ovarier, livmorhals (cervix uteri), testikler, milt og mamma. Dette er imidlertid meget sjeldent.

Kapittel 3

Symptomer og symptomhåndtering

3.1 Innledning

Etter å ha lest dette kapitlet skal du ha fått kjennskap til de vanligste symptomene nevroendokrin kreft gir. Å finne gode måter å håndtere dette på kan være en avgjørende faktor for hvordan det å leve med sykdommen oppleves. Siden symptomene er ulike etter hvor primærsvulsten har sitt utspring, eventuelle metastaser og hvilke hormoner den produserer kan pasienten oppleve å ha alle symptomene, noen av dem eller ingen. Pasienten kan også ha symptomer og plager som ikke er beskrevet her. Det er også ulikt hva pasientene reagerer på, og hvordan de reagerer. Dette kapitlet er derfor ment som en oversikt over de vanligste symptomene, og forslag til håndtering. Pasienten må imidlertid prøve seg frem og finne det som er riktig for seg.

Kapitteloversikt

- Smerter
- Diaré
- Flushing
- Hjerteaffeksjon
- Pustebesvær
- Forstyrrelser i blodsukkeret
- Fatigue

3.2 Smerter

Nevroendokrin kreft kan gi smerter i og rundt det organet der primærsvulsten eller metastasen sitter. Smerter er imidlertid en svært sammensatt opplevelse. Smerteopplevelsen påvirkes av en rekke faktorer i og omkring den som har smertene. Disse faktorene kan enten forverre eller redusere smerteopplevelsen. En bestemt smertestimulus kan gi varierende smerteopplevelser hos forskjellige personer, og graden av smerte kan dessuten variere fra en situasjon til en annen.

Smerteopplevelsen er høyst subjektiv. Bare den som selv kjenner smerten, kan vite hvordan den føles, hvor intens den er, og hvor lenge den varer. For å kartlegge pasientens smerter, kan det benyttes ulike smerteskalaer og spørreskjema. Det finnes ulike medikamenter og metoder for å redusere smerter.

3.3 Diaré

Diaréene kan oppleves og beskrives som hyppige, vanntynne avføringer. Enkelte pasienter kan ha avføring opp mot 30 ganger per døgn, og antallet kan øke i forbindelse med måltider. De gir sjelden elektrolyttforstyrrelser, men redusert næringsopptak kan

forekomme. En pasient som har hyppige tømninger, kan oppleve lite ro og hvile, samtidig som det kan være sosialt belastende.

Avføringen irriterer huden rundt anus, og det kan være vanskelig å beskytte den mot væsken. Det er viktig å holde huden ren og tørr. Det er derfor lurt å vaske avføringsrestene forsiktig bort (bruk eventuelt olje), og smøre huden etterpå med vannavstøtende salve. Det kan også være lurt å ha et tøyskift lett tilgjengelig, og gjøre seg kjent med toalettforholdene der man skal ferdes. Det finnes diaréstoppende medikamenter som kan ha effekt.

3.4 Flushing

Den typiske flushingen opptrer ofte anfallsvis som en mørkerød til lilla hudrødme (erythem) på den øvre delen av kroppen, først og fremst i ansiktet og på halsen. Flushingen sitter i med varierende lengde og intensitet, fra 2-5 minutter til flere timer. Hos enkelte pasienter er flushingen permanent. Flushing er det mest klassiske karsinoidsymptomet. Det utløses blant annet av fysiske og psykiske anstrengelser samt måltider. Alkohol er en kjent utløser. I senere stadier av sykdommen kan pasientens ansikt virke værbitte på grunn av små utposninger i blodkar i huden (teleangiektasier).

Flushingen kan forsøkes redusert i form av å unngå de situasjoner og de matvarer pasienten erfaringsvis reagerer på. Det finnes medikamenter som reduserer frigjøringen av blant annet serotonin, og dette kan igjen redusere flushingen.

3.5 Hjertereffeksjon

Hjertereffeksjon kan oppstå på grunn av fibrose som hovedsakelig rammer tricuspiddalklaffen, som ligger mellom høyre atrium og ventrikkel. Pasienten kan få tricuspidsuffisiens (sjeldnere stenose) og utvikle høyresidig hjertesvikt med hypertrofi i ventrikkel, ødem og ascites. Pasienten kan da oppleve tungpustenhet selv når han/hun er i ro på grunn av at hjertets pumpekraft er nedsatt, og kroppen ikke får nok blodtilførsel. I sene stadier kan også venstre hjertehalvdel være påvirket.

Oftest behandles denne tilstanden medisinsk med medikamenter som for andre former for hjertesvikt. Dersom hjerteklaffene blir så dårlige at hjertesvikt utvikles, kan hjerteklaffoperasjon være nødvendig.

3.6 Pustebesvær

Astmaliknende symptomer kan opptre hos enkelte pasienter grunnet bronkokonstriksjon forårsaket av hormoner fra svulstene. Tilstanden ses iblant akutt i forbindelse med anestesi, operasjon og andre behandlingsregimer. Symptomene kan være tetthet i brystet, pustebesvær og pipelyder når man puster.

3.7 Forstyrrelser i blodsukkeret

Ved overproduksjon av hormonene glukagon eller insulin kan det oppstå forstyrrelser i blodsukkeret. Ved overproduksjon av glukagon forhøyes blodsukkeret, og det utvikles diabetes. Symptomer på dette er økt vannlating, tørstefølelse, vekttap, sultfølelse, tretthet og hudkløe. Behandlingen går i prinsipp ut på å tilføre insulin og regulere matinntak, energiforbruk og insulindose så nøyaktig at blodsukkeret holdes innenfor grensene av det normale.

Overproduksjon av insulin fører til at blodsukkeret synker. Symptomer på hypoglykemi kan være forvirring, hjerteklapp, sultfølelse, blekhet og svettetokter. Behandlingen er å holde blodsukkeret oppe med regelmessige, hyppige måltider.

3.8 Fatigue

Mange opplever å være plaget av tretthet og utmattelse gjennom ulike stadier av sykdommen. Mens normal tretthet oppstår etter aktivitet og lindres ved søvn og hvile, kan tretthet og utmattelse ved sykdom komme uten nevneverdige anstrengelser og vedvare selv om man hviler. På fagspråket kalles dette symptomet for *fatigue*.

Fatigue beskrives som en følelse av mangel på fysisk og/eller mental energi som vanskeliggjør eller hindrer utøvelse av kroppslig og/eller mental aktivitet. Man opplever rett og slett at man ikke har ork. Siden fatigue er en subjektiv opplevelse som ikke er klart synlig, kan det være vanskelig å få forståelse fra omgivelsene. Disse kan oppfatte fatigue som vanlig tretthet hvor det bare er å ”ta seg sammen”.

Det skilles vanligvis mellom *primær fatigue*, som i hovedsak skyldes sykdommen man har, og *sekundær fatigue*, som skyldes andre tilstander og sykdommer (for eksempel lavt stoffskifte, smerter, infeksjon, blodmangel og depresjon). Fatigue kan opptre relativt akutt knyttet til for eksempel en pågående sykdomsfase eller i forbindelse med oppstart av en bestemt behandling. Hvis trettheten og utmattelsen varer over 3-6 måneder, omtales den som kronisk.

Det er kjent at medikamenter og stråleterapi kan forsterke fatigue. Bekymringer for fremtiden, for familien, gjennomføringen av undersøkelser og behandling på sykehus tapper også energi. Det er imidlertid fortsatt lite sikker forskningsbasert kunnskap om fatigue. Forståelsen bygger derfor i stor grad på kliniske erfaringer.

Når fatigue opptrer sammen med en aktiv sykdomsutvikling eller en bestemt behandling, vil tiltakene være rettet mot å lindre plagene gjennom hvile samt å økonomisere med den energien man har. Slike tiltak kan utføres av en selv, familie/venner eller av helsearbeidere. Det viktigste tiltaket er energiøkonomisering: Man prioriterer aktiviteter som er viktige og meningsfulle. Mindre viktige aktiviteter lar man enten ligge, eller man får hjelp av andre. Hos pasienter som har lite mental energi, kan det for eksempel være aktuelt å prioritere hvilken informasjon som det virkelig er nødvendig å gi på det aktuelle tidspunkt. Dermed kan man forsøke å spare vedkommendes energi til andre og viktigere aktiviteter. Mange opplever også at man kan få mer energi ved å gjøre noe man synes er morsomt og har interesse av.

Ved kartlegging av energinivåets variasjon gjennom dagen, kan man planlegge å gjennomføre viktige aktiviteter på det tidspunkt hvor pasienten har mest energi. For en pasient med lite energi, er det viktig at helsearbeidere vurderer hvordan rutiner og aktiviteter som involverer pasienten kan tilpasses vedkommendes variasjon i energinivå. Noen erfarer at rutinemessige gjøremål krever mindre energi enn nye. Konkret kan dette bety at man for eksempel blir mindre sliten av å gjøre innkjøp i en butikk man kjenner enn i en ny. Siden sykdommen kan medføre at man må endre på gamle rutiner, kan slike nye aktiviteter og rutiner oppleves som uforholdsmessig slitsomme.

Ved hjelp av praktisk tilrettelegging kan man imidlertid spare energi, for eksempel kan man fokusere på planlegging av aktiviteter, slik at man slipper å gå flere ganger til ett og samme sted for å hente ting man trenger. Felles for slike tiltak er imidlertid at parallelt med at man reduserer aktivitetsnivået for å mestre det å leve med fatigue, bygger man samtidig ned sin fysiske kapasitet.

En del opplever også sterk grad av tretthet og utmattelse etter at man er ferdig med behandlingen av sykdommen. Forskning tyder på at tilpasset og regelmessig fysisk aktivitet i denne fasen bidrar til å bygge opp kapasitet og redusere plager knyttet til fatigue. Noen benytter seg av ”rest-exercise-prinsippet” i opptreningsfasen, hvor man bevisst veksler mellom perioder med trening og styrt hvile gjennom dagen. Det er viktig at man ikke øker aktivitetsnivået for raskt utover den kapasiteten man til enhver tid har. En sentral utfordring for helsearbeidere er derfor å hjelpe den som er plaget av fatigue til å finne en god balanse mellom aktivitet og hvile. (Se også avsnittet om Mosjon i kapitlet om Livsstil).

Kapittel 4

Oversikt over utredningsfasen

4.1 Innledning

Etter å ha lest dette kapittelet skal du ha fått oversikt over de vanligste undersøkelsene i forhold til neuroendokrin kreft. Det er viktig å være klar over at alle undersøkelsene ikke trenger være aktuelle for alle pasientene, da sykdommen kan opptre svært ulikt. Det kan også foretas undersøkelser som ikke er beskrevet her. Undersøkelsene er viktige for å finne ut hvor i kroppen primærsvulsten er, og om den har metastasert. Resultatene av disse undersøkelsene vil danne grunnlaget for om pasienten skal ha behandling, og i så fall hvilken behandling som tilbys.

Noen undersøkelser vil gå greit, andre kan kreve mer både av pasienten og av dem som utfører undersøkelsene. Pasienten får ikke svar på alle undersøkelser med en gang. Dette er for pasienten en tid preget av uro, angst og bekymring. Ventetiden er svært belastende fordi den inneholder mange usikkerhetsmomenter, tilgangen på informasjon er begrenset, og opplevelsen av ikke å ha kontroll over situasjonen kan være sterk.

Første del av utredningen foregår vanligvis hos fastleger og lokalsykehus. Når en neuroendokrin svulst er påvist henviser ofte lokalsykehusene pasienten videre til regionsykehusene som har det endelige ansvar for utredning og behandling av pasienter med neuroendokrine svulster i sin helseregion.

Ikke helt sjelden påvises den neuroendokrine svulsten tilfeldig i forbindelse med utredning av en annen tilstand. På samme måte finner man av og til ved obduksjoner en neuroendokrin svulst som ikke kan ha gitt symptomer og som ikke har noe med dødsårsaken å gjøre. Således er det en del personer som har en neuroendokrin svulst uten at den noen gang gir opphav til plager.

Kapitteloversikt

- Sykehistorie
- Laboratorieprøver
- Radiologiske undersøkelser
- Nukleærmedisinske undersøkelser
- Endoskopier
- Kardiologiske undersøkelser
- Vevsprøver

4.2 Sykehistorie

Legen kan gjennom samtale med pasienten få mistanke om neuroendokrin svulst på bakgrunn av de symptomer pasienten beskriver. Gjennom å henvise pasienten til diverse undersøkelser som beskrevet under, vil sykdommen kunne bekreftes eller avkreftes.

4.3 Laboratorieprøver

4.3.1 Blodprøver

Vanlige blodprøver er oftest normale. De fleste nevroendokrine svulster skiller derimot ut proteinet chromogranin A (CgA). Nivået av dette proteinet i blodet stiger nesten alltid hos pasienter med nevroendokrine svulster. Nivået øker også ved økende svulstmengde. Chromogranin A kan også være forhøyet ved en rekke andre tilstander og tolkning av forhøyede prøveverdier kan være vanskelig.

Tilstander som kan gi forhøyet chromogranin A:

- Nevroendokrine svulster
- Bruk av medisin mot magesår/sure oppstøt (Nexium, Lanzo, Somac, Omeprazol, Lansoprazol, Pantoprazol)
- Kronisk magekatarr (gastritt)
- Nyresvikt
- Leversvikt
- Forstyrrelser i andre hormonproduserende organer
- Enkelte andre krefttyper

4.3.2 Urinsamling

Nevroendokrine svulster kan produsere hormonet serotonin som skilles ut i urinen i form av nedbrytningsproduktet 5HIAA. Dette skilles ut i små mengder og utskillelsen varierer fra time til time, derfor varer målingen i 24 timer. Samlingen starter ved å late vannet i toalettet. Klokkeslett noteres og påføres en oppsamlingsdunk. Deretter samles all urin de neste 24 timene i dunken. Siste vannlating bør være så tett opp mot avslutningstidspunktet som mulig.

Rutinene for samlingen vil variere noe fra sykehus til sykehus. Under urinsamlingen er det visse matsorter pasienten ikke bør spise fordi de fører til økt 5HIAA. Dette er: ananas, banan, kiwi, plomme, tomat, valnøtt, dadler og avokado.

4.4 Radiologiske undersøkelser

Ved radiologiske undersøkelser sender man stråler gjennom pasienten fra en strålekilde utenfor pasienten, for eksempel en trommel. Ved hjelp av ulike typer radiologiske undersøkelser kan en svulst påvises. Noen ganger kan imidlertid svulstene være såpass små, eller ligge slik til, at de ikke kan sees på bildene.

4.4.1 CT (Computer Tomografi)

CT-maskinen tar bilder av kroppen fra mange vinkler, og en datamaskin samler så disse til et avansert røntgenbilde. Datamaskinen lager snittbilder som skiver av kroppen, og moderne maskiner kan også lage tredimensjonale bilder. Dette er en meget nøyaktig røntgenundersøkelse som gir svært godt utgangspunkt for å påvise svulst i ett eller flere organer, samt svulstens størrelse. CT egner seg også godt til å vurdere effekten av eventuell behandling.

Pasienten skal faste før CT-undersøkelse av mageregionen. Før undersøkelsen drikker pasienten ofte kontrastvæske. Dette er som regel vann, men kan også være annen kontrastvæske. Ved mange CT-undersøkelser gis kontrastmiddel intravenøst. Kontrastvæskene kan være belastende for nyrene, og noen pasienter kan være allergiske mot dem. Det

er viktig å kartlegge om pasienten har reagert allergisk på kontrastvæske før, slik at man eventuelt kan gi forbehandling.

Som ved andre røntgenundersøkelser med kontrast, kan man merke varmefølelse og metallsmak. CT-maskinen bruker vanlige røntgenstråler, men i en CT-maskin er røntgenapparatet montert på en trommel som roteres rundt pasienten. Undersøkelsen foregår ved at pasienten ligger på en benk inne i en åpning i maskinen. Mens røret går rundt, flyttes pasienten gjennom apparatet, slik at forskjellige områder blir undersøkt. Undersøkelsen er helt smertefri. Noen ganske få mennesker synes det er ekkelt å ligge inne i maskinen. Pasienten kan spise og drikke rett etter undersøkelsen.

Som ved alle røntgenundersøkelser utsettes pasienten for røntgenstråling. En CT-maskin bruker vanligvis betydelig mer stråler enn en vanlig røntgenundersøkelse av det samme området. Samtidig er informasjonen man kan lese ut av en CT-undersøkelse oftest mye større.

4.4.2 MR (Magnet Resonans)

MR er en undersøkelse hvor man i motsetning til CT og røntgen benytter en sterk magnet, radiobølger og en datamaskin. Pasienten ligger i en "tunnel" mens det tas snittbilder av de deler av kroppen som skal undersøkes. Bildene kan fremvises og studeres på en dataskjerm og avfotograferes på en film. Undersøkelsen varer ca. 30-60 minutter, avhengig av hva som skal undersøkes. Det er viktig at personen som undersøkes ligger helt stille.

Undersøkelsen er smertefri, men noen kan føle seg innestengt i tunnelen. Omtrent halvparten av pasientene opplever i en eller annen grad klaustrofobi ved en MR-undersøkelse, og mange av pasientene har hjelp av å snakke med helsepersonalet om problemet. I svært få tilfeller blir klaustrofobien så plagsom at undersøkelsen ikke kan utføres. Under registreringen høres en banking i maskinen. Dette er normalt.

Maskinens sterke magnetfelt kan trekke til seg metallgjenstander. Derfor må hårnåler, smykker, briller, klokke, høreapparat, nøkler og evt. andre metallgjenstander tas av. Der som pasienten har gjennomgått operasjoner der metall er satt inn (proteser, klips eller pacemaker) kan dette påvirkes av magnetfeltet, så det er viktig at dette avklares på forhånd. Før denne undersøkelsen må pasienten faste hvis det skal tas bilder av mageregionen.

4.4.3 Ultralyd

Ekkobølger kan omformes til elektriske signaler som brukes til å lage et bilde. Når man undersøker organer i pasientens kropp med ultralyd, sendes ultralydbølger inn i kroppen over området som skal undersøkes. Bølgene som kommer tilbake blir gjort om til et bilde som vises på en skjerm. Det blir ikke benyttet røntgenstråler ved denne undersøkelsen.

Ved ultralydundersøkelse bedømmes organers utseende og størrelse. Man kan også se om blodkar er normale og lokalisere eventuelle svulster. Før undersøkelse av lever og abdomen må pasienten faste noen timer.

Under undersøkelsen ligger pasienten på en undersøkelsesbenk. Undersøkeren smører en gelé på det stedet som skal undersøkes. Geléen sørger for at kontakten mellom ultralydsproben og huden blir helt tett. Deretter føres ultralydhodet langsomt over pasientens

hud, og man kan se bildene av det undersøkte organet på en skjerm. Ultralydundersøkelsen er smertefri. Det er ikke funnet tegn på at undersøkelse med ultralyd kan gjøre skade.

4.4.4 Tarmserie

Hele tynntarmen er ikke tilgjengelig for undersøkelse med fleksibelt endoskop. Det kan derfor være nødvendig å bruke røntgen med kontrast for å se om det er svulster i tynntarmen. Kontrasten skal helst være mest mulig konsentrert, og settes derfor ned med en sonde direkte i ileum via nesen. Røntgenbilder taes mens kontrasten passerer gjennom ileum.

Undersøkelsen krever tålmodighet av pasient, radiolog og radiograf. Den kan strekke seg over flere timer. Pasienten må foreta tarmtømming dagen før undersøkelsen for å få et godt resultat, og bør ellers drikke mye. Rutinene for tarmtømming kan variere noe fra sykehus til sykehus.

For å få ut kontrasten etter undersøkelsen bør pasienten drikke mye. Kontrasten kan farge avføringen lys, man kan se kontrast i toalettet etter avføring. Hos enkelte kan det ta et par døgn å få ut alt, noe som er ufarlig. Av denne grunn bør undersøkelsen legges til slutten av utredningen.

4.4.5 "Vanlig" røntgen

Røntgen regnes som en enkel metode for å avbilde kroppen. Det som oftest undersøkes med vanlig røntgen er lungene, hjertet og knoklene i skjelettet. I tillegg brukes røntgen til gjennomlysningsundersøkelser av tarm og urinveier. Man kan for eksempel benytte røntgen for å se etter svulster i de nevnte områder av kroppen. Stråledosen ved vanlige røntgenbilder er svært liten, og neglisjerbar i forhold til bakgrunnsstrålingen man opplever i hverdagen.

Det er vanligvis ingen spesielle forberedelser før et vanlig røntgenbilde. Selve røntgenundersøkelsen består av 2-3 bilder, som tas fra forskjellige vinkler. Som regel må man ta av seg klærne der hvor man skal undersøkes slik at ikke skygger fra klær skal gi forandringer på røntgenbildet. Bildene tas like fort som vanlige bilder med kamera, og alt er over i løpet av noen få minutter. Det er ikke ubehag forbundet med en røntgenundersøkelse.

4.5 Nukleærmedisinske undersøkelser

Ved nukleærmedisinske undersøkelser får pasienten tilført små mengder av et radioaktivt stoff. Etter en viss tid, som varierer avhengig av hvilket organ som skal undersøkes, kan man ved hjelp av et spesielt kamera (gammakamera) avbilde fordelingen av det radioaktive stoffet i organet. Denne fordelingen vil være endret ved sykelige prosesser i organet.

Strålingen fra de radioaktive stoffer som benyttes er ikke veldig forskjellig fra røntgenstråler. Ved røntgenundersøkelser sender man stråler gjennom pasienten fra en strålekilde utenfor pasienten, mens det ved nukleærmedisinske undersøkelser er pasienten selv som sender ut stråler fra det tilførte radioaktive stoffet. Kontrastmidler benyttes ikke.

Ved de fleste undersøkelser vil det aller meste av radioaktiviteten være forsvunnet fra kroppen i løpet av første døgn. Likevel anbefales det å drikke rikelig, gjerne sukkerholdig

drikke, samt late vannet ofte de første timene etter undersøkelsen for en god gjennomskylling av nyrene. Strålebelastningen på de personer pasienten omgås, vil være ubetydelig.

Uheldige bivirkninger forekommer så godt som aldri, og der de forekommer er det i form av forbigående utslett. Undersøkelsen er ikke forbundet med smerter eller plager utover det å måtte ligge stille noen minutter under hvert bildeopptak. Pasienter som tidligere har reagert på kontrastmidler ved røntgenundersøkelser, kan trygt gjennomgå en nukleærmedisinsk undersøkelse.

4.5.1 Oktreotidescintigrafi (octreoscan)

For pasienter med nevroendokrine svulster er særlig octreotidescintigrafi aktuell. Den brukes til å påvise svulster og spredning, samt bidra til valg av behandling. Ved Octreotidescintigrafi får pasienten først en sprøyte med et svakt radioaktivt stoff intravenøst. På cellene i mange nevroendokrine svulster er det antenner ("reseptorer") som dette radioaktive stoffet kan feste seg til. Når man neste dag tar bilder av kroppen med et kamera følsomt for radioaktiv stråling kan svulsten(e) synes som svarte flekker på bildet.

Det blir tatt bilder av pasienten en time etter at sprøyten er gitt. Deretter kan pasienten spise, men før undersøkelsen dag to må tarmen tømmes. Dette for at man ikke skal få feil resultat på grunn av at det er avføring i tarmen. Rutiner for tømming varierer fra sykehus til sykehus. Senere må pasienten ikke spise før nye bilder er tatt neste dag, men kan drikke følgende: Te, kaffe, saft, brus, vørterøl, buljong og vann.

4.5.2 Skjelettscintigrafi

I sjeldne tilfeller gjøres skjelettscintigrafi. Denne undersøkelsen benyttes for å utelukke eller bekrefte spredning til skjelettet. Pasienten får først en sprøyte med radioaktivt stoff, og tar bilder samme dag. Det er ingen forberedelser til denne undersøkelsen.

4.5.3 PET-CT

PET (Positron Emisjon Tomografi) kan i spesielle tilfeller påvise en nevroendokrin svulst som ikke synes ved andre undersøkelser ved at den måler svulstens metabolske aktivitet.

Pasienten kan spise en lett frokost hvis undersøkelsen er litt utpå dagen. Før undersøkelsen skal pasienten ikke spise minst 4 - 6 timer i forkant. Det er imidlertid viktig at pasienten drikker mye i denne perioden, men sukkerholdige drikker skal unngås. Vann er utmerket, men man kan drikke andre karbohydratfrie drikker også (unngå melk, juice, saft og lignende). Tyggegummi skal unngås.

Pasientene må ikke bedrive hard fysisk aktivitet eller bli frossen døgnet før undersøkelsen. Faste medisiner tas som vanlig undersøkelsesdøgnet, men hvis pasienten har insulinavhengig diabetes, skal insulin ikke settes de siste 2 timer før avtaletidspunktet på Rikshospitalet. Ved fremmøte kontrolleres blodsukkeret. Deretter får pasienten et radioaktivt stoff intravenøst.

Pasienten skal være helt i ro og snakke minst mulig etter injeksjonen og frem til bildetakingen starter rundt en time senere. Bildetakingen tar ca. 30 minutter. Undersøkelsen inkludert noe venting kan ta ca. 3 timer.

4.6 Endoskopier

Endoskopiske undersøkelser gjøres på gastroenterologisk laboratorium. Ved hjelp av fleksible endoskop undersøkes ulike deler av mage-tarmkanalen. Endoskopene er litt ulike i tykkelse alt etter hvilken del av mage-tarmsystemet som skal undersøkes. Endoskopet har et lys og et lite kamera på tuppen, slik at bilder av det som undersøkes vises på en skjerm. Biopsier kan tas fra slimhinnen. Komplikasjoner er sjeldne, men blødninger kan oppstå. I helt spesielle tilfeller kan det oppstå en perforasjon av øsofagus, ventrikkel eller tarm. Dette kan kreve operasjon.

Polikliniske pasienter kan som regel forlate sykehuset umiddelbart etter undersøkelsen. Dersom det er gitt sedasjon må pasienten bli værende en stund etter undersøkelsen, og kan ikke kjøre bil resten av dagen.

4.6.1 Gastroskopi

Gastroskopi er en undersøkelse av øsofagus, ventrikkel og duodenum ved hjelp av et gastroskop. Dette er en knapt lillefingertykk slange som føres inn via munnen. Ved en slik undersøkelse sees det etter blant annet nevroendokrine svulster.

Før en gastroskopiundersøkelse må ventrikkelen være tom. Det betyr at pasienten må faste noen timer før undersøkelsen, men kan skylle munnen eller ta et par slurker vann. En vellykket undersøkelse krever et godt samarbeid mellom pasienten, legen og sykepleieren. Før undersøkelsen får pasienten vanligvis en lokalbedøvende spray i svelget, og om nødvendig sedasjon. En liten plastring plasseres mellom tennene, slik at man unngår bitt i slangen.

Under undersøkelsen ligger pasienten på venstre side, og må konsentrere seg om å puste dypt og rolig. Det er god plass ved siden av skopet, og luftrøret er åpent som vanlig. Pasienten kan puste med både nese og munn som vanlig. For å få oversikt må legen blåse noe luft ned i magesekken. Dette kan føles som et press, men gir seg raskt når undersøkelsen er over.

Hele undersøkelsen tar vanligvis mindre enn ti minutter. Spesialundersøkelser som biopsier eller polypfjerning tar lengre tid. På grunn av lokalbedøvelsen i halsen bør pasienten ikke spise eller drikke den første timen etter undersøkelsen. Deretter kan man spise og drikke som vanlig hvis ikke har annen beskjed er gitt.

4.6.2 Koloskopi

Koloskopi er en undersøkelse av rektum og kolon og overgangen til ileum ved hjelp av et koloskop. Dette er en knapt lillefingertykk slange som føres opp via anus. Ved en slik undersøkelse kan man se etter blant annet nevroendokrine svulster.

Før en koloskopiundersøkelse må tarmen være ren. Pasientens tarm tømmes derfor før undersøkelsen, og skal drikke rikelig med klare væsker (uten mel/melk) frem mot undersøkelsen. Det er noe ulike rutiner for tømming av tarm ved de ulike sykehus. Ved enkelte sykehus tillates en lett frokost undersøkelsesdagen (te, loff, drikker uten melk/mel). En vellykket undersøkelse krever et godt samarbeid mellom pasienten, legen og sykepleieren. Undersøkelsen tar vanligvis 20-60 minutter avhengig av om det tas vevsprøver, og om tarmen er lett å undersøke.

Som oftest starter undersøkelsen ved at pasienten ligger godt avslappet på venstre side. Underveis i undersøkelsen kan man bli bedt om å legge seg over på ryggen. Når slangen føres forbi svinger i tarmen kan det oppstå kortvarige, kniplignende smerter. Dette er normalt, og går vanligvis fort over.

Det er viktig å få pasienten til å konsentrere seg om å slappe godt av og puste normalt under hele undersøkelsen. Om nødvendig kan pasienten få en sederende eller smertestillende sprøyte. Etter undersøkelsen kan pasienten spise og drikke som vanlig hvis ikke annen beskjed er gitt.

4.7 Kardiologiske undersøkelser

Hvis det er mistanke om at sykdommen har påvirket hjertefunksjonen (se kapittel om Symptomer og symptomhåndtering), vil pasienten bli henvist til kardiologisk laboratorium. Ved hjelp av ulike undersøkelser, blir hjertefunksjonen vurdert av en kardiolog. Ingen av disse undersøkelsene er spesielt plagsomme eller ubehagelige.

4.7.1 Ekkokardiografi

Ekkokardiografi er en ultralydundersøkelse av hjertet. Pasienten ligger på en undersøkelsesbenk, som regel i venstre sideleie, og blir undersøkt av en kardiolog eller en ekkotekniker. Undersøkelsen foregår ved at en probe/transducer holdes på brystet til pasienten. Proben er både en sender og en mottager, og den sender ut lydbølger med svært høy frekvens. Disse lydbølgene treffer hjertet og hjertets forskjellige strukturer, og noe av lydbølgene absorberes i forskjellig grad. De øvrige lydbølgene reflekteres til proben og omdannes til et ultralydbilde av hjertet, som vises på en skjerm.

Ekkokardiografien gir informasjon om hjertets pumpefunksjon og klaffefunksjon. Det fremstilles levende bilder av hjertemuskelens utseende og bevegelse, og av hjerteklaffenes utseende og funksjon, blant annet blodstrømsmålinger (doppler). Hos pasienter med neuroendokrin svulst er man spesielt opptatt av klaffene på høyre side av hjertet. Det er særlig disse klaffene som kan skades av sykdommen. Uansett undersøkes både venstre og høyre side av hjertet, og undersøkelsen tar omkring 30-60 minutter. Undersøkelsen er smertefri.

4.8 Vevsprøver

Den endelige diagnosen neuroendokrin kreft baserer seg på undersøkelse av vevsprøve under mikroskop. Disse vevsprøvene er hentet ut under en operasjon eller ved biopsi under synsveiledning av et ultralydapparat eller en CT-maskin.

Neuroendokrine svulster har et spesielt utseende som gjenkjennes av en patolog, gjerne etter at vevsprøven er behandlet med forskjellige fargestoffer (chromogranin A, synaptophysin).

Patologen vurderer også hvor stor andel av cellene i svulsten som er i ferd med å dele seg, jo flere jo mer ondartet er svulsten. Andelen celler i deling angis som Ki-67 %. Er Ki-67 5 % betyr det at 5 % av cellene i svulsten er i ferd med å dele seg. Svulstens Ki-67 % har betydning for valg av behandlingsmetode. Desto høyere Ki-67, desto mer aggressiv er sykdommen.

4.8.1 Ultralydveiledet leverbiopsi

Ved ultralydveiledet leverbiopsi tas vevsprøve fra svulstvevet. Vevsprøve av en svulst kan gi viktig informasjon som grunnlag for behandlingen. Ultralyd benyttes som et redskap for å sikre at man tar prøver fra riktig sted.

Forut for denne undersøkelsen må pasienten faste, og ved enkelte sykehus legges det inn en venflon. På forhånd tas blodprøver for å sikre at pasienten ikke har økt blødningstendens. Hvilke prøver som tas varierer fra sykehus til sykehus. Under undersøkelsen ligger pasienten i ryggeleie. Huden ved innstikkstedet lokalbedøves før biopsinålen føres inn i leveren.

Etter undersøkelsen må pasienten ligge i ro noen timer. Dette for å forhindre blødning. Blodtrykk må følges, og innstikksted sjekkes med tanke på eventuell blødning. En sjelden gang kan pasienten kjenne smerter i høyre skulder eller i brystet. Smertene kan ha oppstått på grunn av nerveirritasjon, og er vanligvis helt ufarlige. Pasienten kan som regel drikke etter 1 time, og spise etter 2 timer. Rutinene for dette er noe ulike fra sykehus til sykehus.

Kapittel 5

Behandling og behandlingsmetoder

5.1 Innledning

Etter å ha lest dette kapittelet skal du ha fått oversikt over de ulike behandlinger og behandlingsmetoder som kan være aktuelle for pasienter med nevroendokrin kreft.

Behandling foregår etter to prinsipper, henholdsvis kurativ og palliativ behandling. Hvilken behandling som velges er avhengig av flere faktorer, blant annet hvor svulsten sitter, om den har vokst inn i nærliggende områder, og om den har metastasert til andre organer. For pasienter med nevroendokrin kreft kan det være aktuelt med kirurgisk og/eller medisinsk behandling.

Mange pasienter opplever behandlingsfasen som mer avklart og mindre angstfylt enn utredningsfasen. Det skjer noe, ventetiden er over og pasienten kan oppleve å falle til ro i situasjonen. Flere pasienter har imidlertid ikke følt seg veldig syke før de nå kan oppleve bivirkningene av behandlingen. Behandlingsperioden kan strekke seg over svært lang tid, og pasienten kan få en opplevelse av å være virkelig syk. I denne perioden har pasienten som oftest et stort informasjonsbehov.

Kapitteloversikt

- Kirurgi
- Biologiske medikamenter
- Cytostatika
- Destruksjon av spredning til lever
- Strålebehandling
- Radioaktiv isotopbehandling
- Nye behandlingsmetoder
- Kontroller uten medisinsk behandling

5.2 Kirurgi

Komplett kirurgisk fjerning av svulstvevet er den eneste behandlingsform som kan gi håp om helbredelse av nevroendokrine svulster (NET). Kirurgi er derfor den primære behandlingsmåte og skal derfor alltid vurderes. Målet for en *kurativ reseksjon*, er å fjerne alt sykt vev. Dersom dette ikke kan oppnås vil en del pasienter likevel ha nytte av *palliativ reseksjon* eller *debulking*-operasjon der mest mulig svulstvev fjernes, mens det som teknisk ikke kan fjernes, for eksempel på grunn av svulstinfiltasjon i blodkar, blir sittende igjen. Videre skiller man mellom kirurgisk fjerning av primærtumor og fjerning av metastaser, i praksis levermetastaser.

5.2.1 Kirurgisk behandling av primære neuroendokrine svulster

Intestinale neuroendokrine svulster

- *Ileum:* Primærbehandlingen vil ved neuroendokrine svulster i ileum være tynntarmsreseksjon, oftest med reseksjon av en større eller mindre del av det vedhengende tynntarmsmesenterium, siden disse svulstene oftest er omgitt av en stor fibrotisk prosess og hyppig metastasering til lymfeknuter langs blodkarene i mesenteriet. Man tilstreber å fjerne dette radikalt, og det kan da kunne bli nødvendig å fjerne mer tynntarm enn selve primærsvulsten skulle tilsi, fordi fjerning av mesenteriet vil kunne gå utover blodtilførselen til den delen av tynntarmen som blir igjen. Dersom mye tynntarm må fjernes kan pasienten etterpå bli plaget av ”korttarm syndrom”, med løs avføring og redusert absorpsjonsevne fra tarmen.
- *Appendiks:* Man regner at man finner NET i omtrent 1 av 300 fjernede blindtarmar, oftest som et tilfeldig funn. Dersom svulstene er store (større enn 2 cm) vil man alltid anbefale at det også utføres fjerning av høyre colonhalvdel (høyresidig hemicolectomi) for å minimalisere risikoen for tilbakefall.
- *Rektum:* Den kirurgiske behandling er i prinsippet som for andre maligne svulster i endetarmen. Størrelse og lokalisasjon vil avgjøre om det kan gjøres reseksjon med primær tarmanastomose, eller om det må gjøres rectumamputasjon med permanent utlagt tarm (sigmoideostomi).
- *Duodenum:* Neuroendokrine svulster i duodenum utgjør en uensartet gruppe som kan være vanskelige å diagnostisere og vanskelig å finne ved operasjon. Avhengig av størrelse og lokalisasjon vil man måtte velge forskjellig kirurgisk tilnærming, fra enkel reseksjon av en del av tarmveggen, til store inngrep som kan omfatte både ventrikkel og pankreas.

Neuroendokrine svulster i pankreas

Kirurgisk behandling av NET i pankreas er avhengig av type svulst, svulststørrelse, og lokalisering i pankreas. De forskjellige svulstene har ulik naturlig utvikling og prognose. Dette, sammen med at pankreas er et svært besværlig organ å operere med stor komplikasjonsrisiko, gjør at man må vurdere hvert enkelt tilfelle for seg før man bestemmer hvilken tilnæringsmåte man blir anbefale.

Generelt kan man ved små svulster som ligger ut mot overflaten av organet vurdere om det kan gjøres lokale reseksjoner eller såkalt enukleering. Dersom dette kan gjennomføres vil komplikasjonsfaren oftest være relativt liten. Som regel lar dette seg imidlertid ikke gjennomføre. De operasjonsmetoder som da må vurderes er distal pancreasreseksjon dersom svulsten sitter i corpus eller cauda -delen av pankreas, eller Whipples operasjon (pancreaticoduodenectomi) dersom svulsten sitter i caput-delen. Distal pancreasreseksjon kan i en del tilfeller utføres laparoskopisk i spesialavdelinger for denne type kirurgi. Whipples operasjon er et omfattende inngrep med en ikke ubetydelig komplikasjonsrisiko.

Neuroendokrine svulster i lunge

På samme måte som for gastrointestinale NET er komplett kirurgisk reseksjon den eneste behandling som kan gi helbredelse. Operasjonsmetodene varierer med størrelse og lokalisasjon. Som oftest vil det dreie seg om kilereseksjoner, segmentreseksjon eller re-

seksjon av en hel lungelapp. Man vil forsøke å bevare så mye normalt lungevev som mulig.

5.2.2 Kirurgisk behandling av neuroendokrine levermetastaser

Den kirurgiske tilnærming vil avhenge av hvor svulstene sitter. Felles for alle tilfeller er at dersom kirurgisk fjerning av metastasene er mulig, er det holdepunkter for at det kan gi forlenget overlevelse og i noen tilfeller helbredelse. Operasjonsmetoden vil være leverreseksjon i en eller annen form, enten lokale reseksjoner, eller mer omfattende reseksjoner av deler av leveren, avhengig av svulstutbredelsen. Hver enkelt pasient må vurderes for seg, og kirurgisk behandling vurderes opp mot embolisering, radiofrekvensablasjon, og ulike former for medikamentell behandling.

Som hovedregel kan man si at dersom det foreligger symptomgivende (endokrine eller fysiske symptomer) levermetastaser hos en pasient som er i stand til å gjennomgå leveroperasjon, vil leverreseksjon anbefales dersom svulsten kan fjernes fullstendig. Palliative operasjoner (debulking-inngrep) vil kunne anbefales dersom mer enn 90 % av svulstvevet kan fjernes. Man ser da for seg muligheten for at resttumor kan behandles med embolisering eller ablasjon, eventuelt medikamentell behandling.

For pasienter med asymptomatiske levermetastaser er behandlingsopplegget ikke opplagt. Ved store svulster som teknisk kan fjernes ved operasjon, vil det i en del tilfeller tilrås leverreseksjon. Ved små svulster vil det kunne være riktig å observere tilstanden noe tid før man beslutter operasjon, siden slike svulster kan ha svært ulik utvikling, fra meget langsom vekst i noen tilfeller, til uhyre rask utvikling av massiv, diffus svulstutbredelse hos andre.

5.2.3 Radiofrekvensablasjon

Dette er en relativt ny behandlingsmåte der man benytter seg av elektrisk strøm for å varme opp svulstvevet til temperaturer rundt 100 °C og på den måten destruere ("dripe") svulstcellene. Det er imidlertid klare begrensninger for når denne metoden kan brukes. Svulstene bør ikke være større enn 4 cm i diameter. For praktiske formål vil det viktigste bruksområde være situasjoner der man har metastaser i begge leverhalvdeler, og man fjerner svulster operativt i den ene halvdel av leveren, og kombinerer det med radiofrekvensablasjon av et fåtalls svulster i den andre leverhalvdelen. Alternativt kan metoden brukes på enkeltstående små svulster helt sentralt i leveren der leverkirurgi kan være teknisk vanskelig.

Radiofrekvensablasjon utføres ved at man stikker elektroder inn i svulsten under ultralydsveiledning. Dette kan gjøres ved åpen operasjon, ved laparoskopi, eller som en ren perkutan prosedyre ved at elektroden føres inn i leveren gjennom huden.

5.3 Biologiske medikamenter

I dag er det to hovedtyper av medikamenter som brukes, interferon og somatostatin. Dette er medisiner som består av stoffer som finnes naturlig i kroppen eller syntetisk fremstilte stoffer med samme virkning.

5.3.1 Interferon

Interferon har en rekke oppgaver, blant annet i immunforsvaret. Interferon kan ha en veksthemmende effekt både på normale og maligne celler. Gitt i medikamentform, i do-

ser langt over det som forekommer i kroppen, kan stoffet hemme vekst av enkelte svulsttyper, blant annet neuroendokrine svulster.

IntronA® uttrykkes i internasjonale enheter (IE), og gis som subkutan injeksjon enten daglig eller med 1-3 dagers mellomrom. Alternativt gis PegIntron® som subkutan injeksjon en gang i uken.

Pasienten læres opp til å sette injeksjonene selv. I enkelte tilfeller der pasienten ikke klarer dette selv, kan pårørende læres opp, eller primærhelsetjenesten kontaktes. IntronA® og PegIntron® finnes i ferdigfylte injeksjonspenner med ulike konsentrasjoner. IntronA® skal oppbevares i kjøleskap, og temperaturen bør være mellom +2 og +8 °C.

Erfaring viser at pasienter som får immunterapi tolererer den bedre om de får forklaringer og opplæring om behandlingen, bivirkninger og sykdommen de behandles for. Det er også av betydning for pasienten å ha tett kontakt med helsepersonell under behandlingen. Schering-Plough har informasjonsbrosjyrer til pasienter og helsepersonell, samt egne undervisningsopplegg til hjelp når pasienten skal læres opp. Dette kan fås ved å kontakte dem.

Bivirkninger av PegIntron®/IntronA® er meget varierende i motsetning til for eksempel cytostatikabivirkninger, der bivirkningene er mer forutsigbare. Nesten alle bivirkninger forsvinner etter avsluttet behandling. Vanlige/forbigående bivirkninger er influensalignende symptomer som feber, frysninger, hodepine, leddsmerter, muskelsmerter og slapphet. Disse plagene kan reduseres ved at pasienten setter sprøyten før leggetid. Paracetamol/Ibuprofen kan benyttes.

Vanlige/sene bivirkninger forekommer vanligvis etter noen måneders behandling, og har symptomer som fatigue, lave blodverdier (Hb, hvite og trombocytter), forhøyet ASAT og ALAT, diaré, dårlig appetitt, nedstemthet, uro, yrhet, forvirring, munntørhet, smaksforandringer, håravfall og kløe. Mindre vanlige bivirkninger er mild hypotensjon, depresjon, søvnforstyrrelser, konsentrasjonsvansker, diabetes, hypothyroidisme, hyperthyroidisme, allergiske reaksjoner, lungeinfiltrat, minsket libido og nedsatt fertilitet.

Behandlingen bør sannsynligvis være langvarig. De pasientene som har hatt effekt, kan få tilbakefall når behandlingen stoppes. Dette kan ta flere måneder. Korte avbrudd i behandlingen synes ikke å ha betydning. Behandlende lege må søke NAV om å få dekket utgiftene til PegIntron®.

5.3.2 Somatostatin

Somatostatin er et hormon som hemmer frigjøringen av veksthormon og sekresjonen av en rekke hormoner i magetarmområdet. Somatostatin hemmer også kontraksjoner i galleblæren og utsondringen av bukspyttkjertelsaft. Sandostatin® er et syntetisk fremstilt medikament med de samme egenskaper som somatostatin.

De fleste celler i neuroendokrine svulster har reseptorer ("antenner") som medikamentet kan binde seg til. Denne bindingen kan gjøre at svulsten stopper å vokse, og i beste fall minsker i størrelse. Har ikke svulsten reseptorer kan man ikke regne med at denne medikamenttypen har noen virkning. Har svulsten reseptorer vil dette synes på en Oktreotid-scintigrafi-undersøkelse (se kapittel Oversikt over utredningsfasen). Ved å hemme frigjøringen av hormoner, blant annet serotonin vil dette legemiddelet kunne redusere hor-

monrelaterte plager som flushing og diaré. Sandostatin® gis som subkutan injeksjon 3 ganger per dag.

Pasienten læres opp til å administrere dette selv. I enkelte tilfeller der pasienten ikke klarer dette, kan pårørende læres opp, eller primærhelsetjenesten kontaktes. Alternativt gis injeksjoner med Sandostatin LAR® intramuskulært, i setemuskulaturen hver fjerde uke. Dette gjøres av helsepersonell.

Ved oppstart av behandling med Sandostatin LAR® fortsetter man ofte med Sandostatin® til depotpreparatet har full effekt. Denne overgangsperioden kan variere fra pasient til pasient. Sandostatin LAR® gis ikke før pasienten har prøvd sandostatin®, og behandling tolereres og har effekt. Ipstyl® Autogel® kan gis etter at pasienten har fått en dags behandling med Sandostatin®.

Sandostatin® (ampuller og hetteglass) samt Ipstyl Autogel®(ferdigfylte engangssprøyter) oppbevares i kjøleskap, men romtempereres før injeksjon.

Novartis Oncology (Sandostatin®/Sandostatin LAR®) og Ipsen (Ipstyl Autogel®) har informasjonsbrosjyrer til pasienter og helsepersonell, samt egne undervisningsopplegg til hjelp når pasienten skal læres opp. Dette kan fås ved å kontakte dem.

Bivirkninger som lokal reaksjon på injeksjonsstedet (forbigående smerte og lokal rødme), diaré, bløt avføring, magesmerter, tarmluft, kvalme og oppkast er milde til moderate og opptrer vanligvis i begynnelsen av behandlingen, for så å avta i hyppighet og intensitet ved fortsatt behandling. Noen pasienter kan ha effekt av fordøyelsesenzymer per oralt. Gallesteinsdannelse, oftest uten symptomer, er rapportert. Endret regulering av blodsukkeret hos diabetikere kan forventes, men er sjelden noe problem.

5.4 Cytostatika

Cytostatika virker hemmende på celledelingen, for eksempel ved å påvirke mitosefasen eller ved å påvirke DNA-syntesen. Cytostatika kan da ha god effekt på svulstene. Hvordan den enkelte reagerer på cytostatika kan variere i stor grad. Noen føler seg veldig syke, mens andre tolererer medikamentene forholdsvis bra.

Vanligvis starter behandlingen av pasienter med neuroendokrin kreft med en 5-dagers kur gitt mens man er innlagt på sykehus. Deretter er det endagskurer gitt som dagbehandling med 3-4 ukers mellomrom, gjerne ved pasientens lokalsykehus. Effekten av behandlingen vurderes vanligvis hver 3.-5. måned med en CT-undersøkelse. Er effekten god kan man behandles i flere år med cellegift.

De vanligste cellegiftkurene er:

- 5-Fluorouracil (5-FU) i kombinasjon med Streptozotocin.
- Cisplatin i kombinasjon med Vepesid

De cytostatikatypene som brukes ved neuroendokrine svulster har gjerne relativt lite bivirkninger sammenlignet med mange andre cellegiftkurer. Følgende bivirkninger er nevnt i forbindelse med de ulike kurene:

5-FU: benmargsdepresjon og symptomer fra GI-traktus som anoreksi, kvalme, brekninger, diaré og muskositt. Alopeci (lett), hyperpigmentering, hudatrofi og nevropati kan sees.

Streptozotocin: Kvalme og brekninger. Anoreksi, stomatitt, øsofagitt og diaré. Benmargsskade (3-5 uker etter administrering), leukopeni og trombocytopeni. Nyreskade er viktigste dosebegrensende bivirkning for streptocotzin. Lungeskade i form av fibrose-ende alveolitt og intestiell pneumoni kan forekomme.

Cisplatin: Kvalme og brekninger. Doseavhengig toksisk effekt i nyrene. Nyrefunksjonen overvåkes nøye. Ototoksiositet, elektroklyttforstyrrelser som hypomagnesemi, perifer og sentral nevrotoksiositet. Allergitviking med fare hypovolemisk sjokk kan forekomme.

Vepesid: Forbigående kvalme og brekninger, anoreksi, diaré, stomatitt er vanlig. Leukopeni og/eller trombocytopeni. Forbigående alopeci. Mindre hyppige: Buksmerter, mukositt/øsofagitt og stomatitt, perifer neuropati, vanligvis av begrenset art.

Pasienten har krav på å få vite hvilke bivirkninger som kan forventes. Det er viktig å tenke på at opplysninger man gir må være tilpasset den enkeltes forutsetninger. Selv om det er en generell oppfatning at den mest velinformerte pasient er den som best tolererer behandlingen, kan for eksempel kvalme og brekninger komme fordi man forventer at den skal komme. Målet med den informasjonen sykepleieren gir, må være å forberede pasienten på behandling og bivirkninger av behandlingen, redusere angst og motivere pasienten. Se for øvrig heftet utarbeidet av kreftforeningen: *"Omsorg for pasienter som får cytostatikabehandling"*.

5.5 Destruksjon av levermetastaser

Når de nevroendokrine svulstene sprer seg er det oftest til lever. Disse metastasene kan bli mye større enn primærsvulsten og gi opphav til smerter og hormonsymptomer. Plagene fra disse metastasene kan bli verre enn plagene utgangssvulsten gir.

Av og til opereres levermetastaser, men ofte er de for mange og ligger slik til at operasjon er umulig. Man har da mulighet til å utføre arteriell leverembolisering eller radiofrekvensablasjon. Dette kan redusere mengden svulstvev i leveren betydelig. Disse behandlingene kan gjentas dersom det vokser ut nye svulster i leveren.

5.5.1 Arteriell leverembolisering

De normale levercellene får blod dels fra arteria hepatica og dels fra vena porta. Kreftcellene får blod kun fra arteria hepatica. Ved å tilstoppe arteriene til svulsten med små partikler kan man hindre blodtilførselen til svulstvevet, og hele eller deler av svulsten vil dø. De normale cellene i området overlever fordi de også får blod fra vena porta. Denne behandlingen egner seg spesielt dersom man har mange og store metastaser i leveren. Arteriell leverembolisering foregår på røntgenavdelingen, og behandlingen foretas av en radiolog og radiografer.

Forut for denne undersøkelsen må pasienten faste, og det legges inn venflon for intravenøs væske. På enkelte sykehus vil pasienten bli barbert i begge lysker og få medikamentet atropin subkutant. Det legges inn urinkateter av to grunner: Behandlingen er langvarig,

og det vil ikke være mulighet for å late vannet under prosedyren. Etter behandlingen må diuresen følges nøye av hensyn til nyrefunksjon og kraftig utskillelse av hormoner.

Behandlingen går ut på at radiologen fører et tynt kateter inn i en blodåre i lysken, og leter seg frem til de små blodkar som forsyner den aktuelle metastasen. Kontrast settes inn for kontroll av kateterets beliggenhet. Deretter sprøyter man inn et stoff som tilstopper det aktuelle blodkaret. Vanligvis stopper man til arterieforsyningen til halve leveren av gangen. Ved at svulsten på denne måten skades, kan større mengder hormoner komme ut i blodbanen.

Etter undersøkelsen får pasienten som regel en bandasje og en sandpose over innstikkstedet for å unngå blødning. Innstikkstedet skal observeres jevnlig. Sandposen kan fjernes etter noen timer. Hvor lenge pasienten skal ha sengeleie kan variere noe fra sykehus til sykehus.

Pasienter som får denne behandlingen blir ofte syke (feber, kvalme, smerter), og trenger overvåking de første timene etter behandlingen med hyppige målinger av puls og blodtrykk, samt tett oppfølging de nærmeste dagene. Etter som svulstcellene dør og transporteres ut av kroppen, er det viktig at man øker urinproduksjonen for å øke utskillelsen av avfallsproduktene. Det gis derfor intravenøs væske de første dagene, all urin blir målt, og væskebalansen må følges nøye.

Det er en viss fare for karsinoid krise grunnet den store frigjøringen av hormoner til blodbanen. Karsinoid krise er en alvorlig tilstand der pasienten får blodtrykksendringer, voldsomme flushinganfall, hjerterytmeforstyrrelser og bronkospasmer. Pasienten får derfor regelmessig Sandostatin® de første dagene etter emboliseringen. NB! Adrenalin er kontraindisert ved karsinoid krise.

Som oftest er det behov for sykehusinnleggelse 1-2 uker etter emboliseringen.

5.6 Strålebehandling

Ordinær røntgenstråling har liten effekt på nevroendokrine svulster. Strålebehandling kan imidlertid ha effekt dersom svulsten har spredt seg til skjelettet og gir smerter eller klemmer på nerver.

5.7 Radioaktiv isotopbehandling

Dette er en type stråling hvor radioaktive molekyler sprøytes inn i blodet og fester seg til reseptorer på celler i svulsten. Molekylene blir sittende på svulsten og stråle, og kan få denne til å minske eller stoppe veksten for en periode.

Dette behandlingstilbudet finnes ikke i Norge. Norske pasienter som skal ha denne behandlingen blir henvist til Avdeling for onkologisk endokrinologi, Akademiska sjukhuset i Uppsala, Sverige.

Det er forskjellige typer isotoper som brukes ved denne behandlingen, den vanligste er Lutetium. Behandling går over flere opphold av 5-7 dagers varighet med noen ukers mellomrom.

5.8 Nye behandlingsmetoder

Det forskes på nye behandlingsmetoder for nevroendokrine svulster. I tiden fremover vil det trolig komme en rekke biologiske medikamenter som vil kunne hemme svulstene på forskjellige måter. Et eksempel er ”angiogenesehemmere”, stoffer som hindrer svulsten i å danne blodårer. Dannes ikke blodårer vil svulsten ikke kunne vokse, da den ikke får næring. Flere typer cellegift tas også i bruk på svulsttypen. Innen feltet radioaktiv isotopbehandling kommer det også stadig nye og mer effektive isotoper.

5.9 Kontroller uten medisinsk behandling

Selv om man tror pasienten er radikalt operert, er det viktig med oppfølging i lang tid da svulster som står igjen kan vokse så langsomt at det ikke er påvisbart på for eksempel røntgenundersøkelse før etter 10-15 år.

Kapittel 6

Livsstil

6.1 Innledning

Etter å ha lest dette kapitlet skal du ha fått innføring i kosthold i forhold til pasienter med neuroendokrin kreft. Du skal også ha fått kjennskap til effekten av fysisk aktivitet, og hva fysisk aktivitet positivt kan bidra med i forhold til sykdommen. I dag reiser mange til utlandet, og du vil i kapitlet under få informasjon om hva pasienten må huske på i den forbindelse. Mange har også spørsmål om det er greit å nyte alkohol.

For mange vil det å få en sykdom som neuroendokrin kreft føre til endringer i hverdagen, både selvvalgte og ikke selvvalgte. For de fleste er det viktig å kunne leve så normalt som mulig, også etter at kreftdiagnosen er et faktum. Vår oppgave som sykepleiere til pasienter med neuroendokrin kreft er å sørge for god og riktig informasjon i forhold til livsstil.

Kapitteloversikt

- Ernæring
- Alkohol
- Mosjon
- Reiser/ferie

6.2 Ernæring

6.2.1 Mål

Neuroendokrin kreft er en diagnose som påvirker matinntak, fordøyelse og tarmens opptaksevne i mer eller mindre grad avhengig av diagnose. Det er stor variasjon fra person til person på type og grad av ernæringsproblemene som kan oppstå. Dette avsnittet tar for seg de vanligste ernæringsproblemene, men det er viktig å huske at alle rådene ikke gjelder alle.

Kosthold kan ikke fjerne alle symptomer, men et riktig tilpasset kosthold kan i stor grad redusere plager. Det er viktig å rådføre seg med klinisk ernæringsfysiolog, som vurderer og legger til rette for individuelle behov. Dersom pasienten ikke har symptomer anbefales normalkost.

Mål for kostråd:

- Redusere symptomer
- Sikre tilstrekkelig inntak av energi og næringsstoffer
- Unngå unødig kostrestriksjon
- Forbedre allmenntilstand og livskvalitet
- Opprettholde stabil vekt og unngå uhensiktsmessig vektreduksjon eller overvekt

De ulike typene neuroendokrin kreft kan gi ulike ernæringsrelaterte problemer. Det mest alvorlige problemet er vekttap forårsaket av for eksempel nedsatt matlyst eller langvarig diaré. For å respondere godt på behandlingen, er det viktig å ha god ernæringsstatus. Uavhengig av diagnose gjelder det å spise regelmessig, variert og tilstrekkelig slik at energi- og næringsstoffbehovet dekkes og vekten holder seg stabil. Når problemer som redusert matlyst eller diaré oppstår, kan det være vanskelig å få til dette. I dette kapittelet får du råd i forhold til ulike ernæringsrelaterte problemer som kan oppstå i løpet av sykdomsforløpet.

6.2.2 Generelle ernæringsråd ved neuroendokrin kreft

Kostrådene varierer mye fra pasient til pasient, fordi pasienter med neuroendokrin kreft er en sammensatt gruppe. Det er imidlertid enkelte generell råd som gjelder alle. Kostholdet bør være basert på regelmessige måltider med moderate mengder mat til hvert måltid.

Proteiner og karbohydrater

Kostholdet bør i hovedsak være sammensatt av stivelsesrike og komplekse karbohydrater med gode proteinkilder. Det vil si et kosthold rikt på matvarer som brød og kornvarer, poteter, frukt og grønnsaker og proteiner som rent kjøtt, fisk, fugl, egg og magre meieriprodukter.

Pasienter med neuroendokrin kreft har ofte lavt nivå av enkelte viktige aminosyrer (tryptofan). For å unngå mangel, er det viktig med gode proteinkilder til alle måltider. Hvert måltid bør inneholde ost/melk/yoghurt, egg/fugl, kjøtt eller fisk/skalldyr ved siden av brød og kornvarer, poteter eller grønnsaker og frukt.

Fett

Generelt gjelder det at inntil en tredel av den totale energien i løpet av en dag skal komme fra fett, slik som for resten av befolkningen. Dette er godt nok for mange. Men en del pasienter med neuroendokrin kreft vil ha nytte av et moderat fettfattig kosthold.

Diaré er et hyppig symptom hos mange pasienter med ulike typer neuroendokrin kreft. Fettrik mat vil forverre diaré. Fete måltider krever mer gallesalter for fordøyelsen enn magrere måltider. Dersom tarmmotorikken er økt, vil gallesaltene lett komme over i tykktarmen og øke diaréen.

Dersom deler av tarmen er fjernet, vil hastigheten på tarminnholdet ofte øke. Dette gir lett diaré. I slike tilfeller bør kostholdet være relativt magert. Sandostatin hemmer utskillelsen av hormoner fra bukspyttkjertelen og kan gi diaré som bivirkning. Anbefalingene for fett i disse tilfellene er ikke ulikt retningslinjene for den generelle befolkningen, men det er spesielt viktig at pasienter med diaré er forsiktige med fettrike måltider.

Forsøk følgende:

- Bruk mager sju eller jevnet saus med mel- eller maizenajevning. Tilsetning av litt fett (letrømme, matfløte, smør) kan gjøres i etterkant, og man har større kontroll med fettmengdene. Posesauser som sjysaus eller kjøttkakesaus kan erstatte fete sauser som hollandaise, bearnaise, smeltet smør, krem eller rømmesaus.
- Kokt og ovnsstekt mat krever mindre fett i tilberedning enn pannestekt mat
- Velg mager ost og magre meieriprodukter
- Huskeregel: Inntil 2 ss olje eller plantemargarin til tilberedning per dag
- Fjerne synlig fett fra kjøtt
- Moderat mengde fett per måltid – unngå store, fettrike måltider

- Velg riktig type fett fra fet fisk, planteoljer, myk margarin, majones, nøtter, avokado, oliven – men husk moderate mengder – det er fett

Grønnsaker og frukt

Rå grønnsaker, salater eller frukt er matvarer som mange erfarer er problematiske. Det er imidlertid viktige bestanddeler i kostholdet som bidrar til løselig fiber, vitaminer, mineraler og antioksidanter. Kokte og mosede grønnsaker tåles bedre enn rå. Moset og findelt frukt tåles bedre enn hel frukt. Grønnsaker og frukt tåles bedre i sammenheng med et måltid enn alene.

Forsøk følgende:

- Gulrotpuré, kålrotstappe og potetmos, potetmos med spinat og mos av andre grønnsaker
- Grønn salat, skrelt tomat og paprika kan findeles med stavmikser og jevnes i saus eller suppe
- Raspet gulrot egner seg godt i tomatbaserte kjøttsauser i pizza og lasagne
- Noen grønnsaker kan drikkes: gulrotjuice, tomatjuice, grønnsaksjuice
- Frukt med skall skrelles, deles opp i små biter og tygges godt
- Skrelt frukt kan benyttes som ingrediens i ”smoothies” – moses i ”blender”
- Fruktpuré, som barnemat på glass, egner seg godt som et fruktmåltid eller dessert – også for voksne

Vitaminer og mineraler

Alle pasienter med nevroendokrin kreft anbefales standard multivitamin- og mineraltilskudd. Den beste måten å dekke behovet for vitaminer og mineraler på er likevel å spise variert. Det er viktig at ikke store matvaregrupper som for eksempel grønnsaker og frukt utelates fra kostholdet. Ved langvarig diaré, generelt redusert matinntak eller vekttap kan det bli mangel på vitaminer og mineraler generelt.

Hos pasienter med nevroendokrine svulster som overproduserer hormonet serotonin, kan det bli mangel på B-vitaminet Niacin. I slike tilfeller kan det være hensiktsmessig med tilskudd av B-vitaminer. Dette vurderes i samråd med lege eller klinisk ernæringsfysiolog. Gode kilder til Niacin i kostholdet er proteinrike matvarer som kjøtt, fugl og fisk i tillegg til kornprodukter og grønnsaker.

Fiber

Løselig fiber danner en geleaktig masse i kontakt med væske og gir økt passasjetid gjennom tarmen. Løselig fiber har også god effekt på regulering av blodsukkeret. Denne fibertypen finnes blant annet i havre, havrekli, bønner, erter, linser, grønnsaker (eks: brokkoli, gulrøtter), rotgrønnsaker (eks: potet, søtpotet og løk), fruktkjøtt og bær og tørket frukt.

Eksempler på matretter som inneholder rikelig med løselig fiber:

- Havregrøt/-velling
- Linsesuppe
- Ertestuing
- Fruktsalat
- Friske bær med vaniljesaus
- Smoothie laget på frukt og bær
- Brød eller knekkebrød basert på havre

Uløselig fiber passerer uforandret gjennom tarmen, gir mer volum og raskere passasjetid enn løselig fiber. Denne typen fiber er gunstig ved forebygging av forstoppelse men ikke når det er full stopp i tarmen. Uløselig fiber finnes i blant annet grove brød og kornprodukter, hvetekli, grønnsaker (grønne bønner, selleri, blomkål og squash), spiselig skall av frukt og poteter, nøtter og frø.

Brød bør inneholde minimum 50 % sammalt mel eller hele korn enten det er kjøpt eller hjemmebakket. Kornblandinger bør inneholde 10-15 % fiber.

6.2.3 Kostråd ved spesielle ernæringsproblemer

Kostråd ved vekttap og redusert matlyst

Ved vekttap som følge av redusert matlyst, diaré eller andre årsaker er det viktig å tilføre kostholdet mer energi og næringsstoffer. Dette oppnås lettest ved å spise flere små måltider, opptil 5-6 måltider om dagen inkludert mellommåltider. Fordi toleransen for fett ofte er lav, er det vanskelig å øke energien i kostholdet ved hjelp av økt fettinntak. I slike tilfeller er det viktig at den mengden fett som tolereres fordeles til hvert måltid.

Mellommåltider

Tørket frukt, hermetisk frukt, gelé, yoghurtis og dessertpuddinger med litt vaniljesaus er eksempler på små mellommåltider som kan øke energiinntaket i perioder med dårlig matinntak. Det er viktig å bevare tannhelsen ved å drikke litt vann etter et søtt måltid. Mer fettrike mellommåltider som må inntas i små mengder: nøtter, solsikkefrø, kornblanding med nøtter og tørket frukt, oliven og avokado.

Energiberikning

Smaksnøytralt pulver av karbohydrat fås på apotek og kan benyttes som tilsetning i vanlig mat. Pulveret kan brukes i kalde og varme drikker, supper, grøter og desserter og i tilberedning av mat. Rør ut 2-4 strøkne ss i et glass (1,5 dl) drikk og rør godt. Hvis drikken er kald, må den stå i fem minutter for at pulveret skal løse seg opp. For at pulveret skal gi et energitilskudd av betydning, bør det brukes 1,5-2 dl per dag (tilsvarer 12-16 strøkne ss). Dette gir 285-380 kcal.

Det finnes flere typer og produsenter av karbohydratpulver. Klinisk ernæringsfysiolog vurderer bruk og dosering av karbohydratpulver. Saftbaserte næringsdrikker egner seg som mellommåltider. Klinisk ernæringsfysiolog vurderer produkter og dosering.

6.2.4 Kostråd ved diaré

Diaré er et symptom som forekommer hyppig ved flere typer nevroendokrin kreft. Langvarig diaré er en av årsakene til vekttap fordi det kan føre til uttørring og redusert opptak av næringsstoffer.

Retningslinjer:

- Drikk som eplejuice med farris, tynn te med litt sukker, buljongvann eller blåbærsaft bidrar til å opprettholde væske- og elektrolyttbalansen
- Spise og drikke hver for seg kan senke passasjetiden i tarmen
- Syrnet melk (Biola) inneholder melkesyrebakterier som er gunstig for tarmens bakterieflora
- *Løselig* fiber i form av velling/grøt av havre eller bygg kan senke passasjetiden

- Stoppende matvarer: blåbærsaft, moset eller raspet eple, kokt og moset gulrot, brød, knekkebrød eller kavring av mellomgrovt mel
- Drivende matvarer bør unngås:
 - Svisker, fiken, tørket frukt, frisk frukt med sterke syrer (kokt/hermetisert frukt tåles bedre)
 - Fiber (linfrø, kli, sesamfrø)
 - Kaffe, alkohol
 - Matvarer med mye sukker
 - Sukkeralkoholer som sorbitol, mannitol, xylitol
 - Fettrike matvarer ved redusert toleranse for fett
 - Ved sekundær laktoseintoleranse: melk, melkeprodukter, brunost og prim

6.2.5 Kostråd ved forstoppelse

Forstoppelse, blødninger og smerter er symptomer som kan opptre ved nevroendokrin svulst i endetarm. Det er derfor viktig å sørge for rikelig med fiber og væske i kostholdet. Kostfiber forebygger og behandler forstoppelse ved at det binder vann, øker avføringens volum, stimulerer tykktarmens bakterievekst og gir raskere passasje gjennom tykktarmen.

Væske

Økt inntak av fiber fører til økt behov for væske. Man bør drikke minimum 2 liter per dag, gjerne mer. Det er viktig å drikke til måltidene. Da vil tarminnholdet bli tynnere og passere raskere gjennom tarmen. Væskeinntak mellom måltidene er nødvendig for å dekke væskebehovet. Inntaket av søt melk bør begrenses da dette kan virke stoppende, maks ½ l per dag. Surmelk som Biola eller Cultura er gode alternativer fordi de inneholder melkesyrebakterier som er gunstig for tarmfloraen.

Stoppende matvarer

Ved problemer med forstoppelse bør man begrense stoppende matvarer som ris, pasta, loff, semulegryn, maismel, pannekaker, visse typer grøter (laget på fint mel, ris eller rømme), større mengder ost og melkeprodukter samt moden banan.

Mosjon

Regelmessig fysisk aktivitet er gunstig for fordøyelsen. All form for mosjon, for eksempel turgåing, vil øke tarmbevegelsene og gi kortere passasjetid. Det vil være spesielt effektivt å bevege seg rett etter et måltid. Den daglige mosjonen er viktig!

6.2.6 Kostråd ved jernmangel

Noen former for nevroendokrin kreft kan ha blødende svulster. Ved magesår grunnet nevroendokrin svulst i tolvfingertarm kan det også oppstå blødninger. Slike blødninger kan føre til jernmangel. Da er det viktig å sørge for gode jernkilder i kosten.

Konkrete råd for å øke jerninntaket:

- Kombinasjon appelsinjuice og grovbrød øker opptaket av uorganisk jern i kornvarer
- Leverpostei som daglig pålegg – rød paprika fremmer jernopptaket
- Levergryte, blodpudding eller blodklubb inneholder mye jern
- Rødt kjøtt spesielt, men også fjærkre og fisk er rikt på organisk jern
- Nøtter inneholder noe jern
- Kaffe og te hemmer opptaket av jern og bør drikkes utenom jernholdige måltider

6.2.7 Kostråd for god regulering av blodsukker

Ved nevroendokrine svulster i bukspyttkjertelen kan man få en overproduksjon av insulin som igjen fører til lavt blodsukker. Ved overproduksjon av glukagon vil blodsukkeret bli for høyt. Samlet sett kan hormonforstyrrelsene føre til diabetes. God regulering av glukose i blodet er viktig og kan oppnås med riktig kosthold, men det kan være vanskelig å finne ut av det på egen hånd. Man anbefaler veiledning hos klinisk ernæringsfysiolog.

Måltider og måltidsrytme:

- Faste måltider med 3,5 - 4 timers intervall
- Tallerkenmodellen, 1/3 av hver: grønnsaker/salat + potet/ris/pasta + kjøtt/fisk/kylling
- Hvert måltid skal inneholde godt med løselig fiber
- Hvert måltid skal gi god metthet
- Mellommåltider ved behov

Mat som gir god metthet og øker inntaket av løselig fiber i måltidene:

- Ekstra grovt brød
- Havre-/byggrynegrøt kokt på vann
- Frokostblanding basert på havre
- Salater eller supper tilsatt kokte belgrønnsaker
- Kokte grønnsaker (1/3 – 1/2 tallerken)
- Kokte belgrønnsaker (bønner, linser)
- Kokte byggryn eller like deler kokt bygg/kokt ris
- Fullkornspasta
- Gryteretter eller supper tilsatt kokte belgrønnsaker

6.2.8 Kostfaktorer som kan utløse symptomer

Enkelte faktorer i kostholdet kan utløse reaksjoner og gi forverring av plager. Reaksjonene er doseavhengige og varierer fra person til person. Dette er matvarer som hver enkelt må identifisere i sitt eget kosthold.

Vasoaktive aminer er en fellesbetegnelse på stoffer som finnes i slike matvarer. Aminene kan påvirke svulster til å utskille stoffer som gir symptomer som flushing (rødme) eller diaré. Eksempler på matvarer med høyt innhold av aminer er modnet ost, alkohol, røkt og saltet fisk eller kjøtt. Matvarer med moderat innhold av aminer er koffeinholdige drikker, sjokolade og peanøtter.

De vanligste matvarene som gir forverring av symptomer:

- Store måltider uavhengig av innhold
- Alkohol
- Fettrike måltider
- Kaffe og koffeinholdige drikker
- Sterkt krydret mat
- Rå grønnsaker
- Matvarer rike på aminer

Det er kun før og under innsamling av 24 timers urin ved diagnostisering med 5-HIAA (5-hydroxyindoleacetic acid) at man skal unngå matvarer rike på serotonin (ananas, banaan, kiwi, plomme, tomat, valnøtt dadler og avokado). Serotonin i matvarer forverrer ikke symptomer, og øker ikke tumorveksten.

6.3 Alkohol

Når det gjelder alkohol, er det ingen generelle restriksjoner eller krav om avholdenhet på grunn av diagnosen nevroendokrin kreft. Når det er sagt, er det et kjent fenomen at alkohol kan utløse flushinganfall. Enkelte pasienter er så sterkt plaget av dette at de avstår fra å nyte alkoholholdige drikker.

6.4 Mosjon

Tidligere ble pasienter som ble behandlet for kroniske sykdommer (en sykdom som man lever med i mange år slik som nevroendokrine kreft) ofte anbefalt fra sin lege å hvile og redusere sin fysiske aktivitet. Dette kan fremdeles være riktig dersom fysisk aktivitet gjør at man får sterke smerter, rask hjertebank og pustevansker. Forskning har imidlertid vist at fysisk aktivitet ikke bare er trygt både når man gjennomgår kreftbehandling og er i rehabiliteringsfasen, men også bedrer funksjonsevne og livskvalitet. Regelmessig fysisk aktivitet er en effektiv måte å redusere bivirkninger som kommer som et resultat av fysisk inaktivitet og sykdommen i seg selv. For mye hvile kan resultere i tap av fysisk funksjon, styrke, og bevegelsesevne hos pasienter.

6.4.1 Mulige gevinster ved regelmessig fysisk aktivitet

Det er gjort kun noen få studier av effekten av fysisk aktivitet blant pasienter med nevroendokrine svulster. Man vet imidlertid fra en rekke mindre og større studier at kreftpasienter generelt og også pasienter med nevroendokrine svulster reduserer sitt fysiske aktivitetsnivå, når de har fått kreft. Flere og flere pasienter og helsearbeidere anbefaler derfor nå fysisk aktivitet til kreftpasienter.

Mulige gevinster:

- Opprettholdelse og bedring av fysisk funksjon
- Bedret balanse, redusert risiko for fall og brudd
- Redusert risiko for å få hjertesykdom
- Forebygge beinskjørhet
- Bedret blodgjennomstrømming i bein og hindre blodpropp
- Bedret evne til å klare seg selv, mindre avhengig av andre
- Bedret selvfølelse
- Redusert angst og depresjon
- Redusert kvalme
- Øket evne til å opprettholde sosialt nettverk
- Redusert tretthet
- Bedret evnen til å opprettholde stabil vekt
- Bedret livskvalitet
- Stimulere til et godt og variert kosthold

Det fysiske aktivitetsnivået påvirkes både av pågående behandling, tid siden forrige behandling, sammensetninger i blod, medisiner, ens egen fysiske form og stress. På den andre siden vet man at fysisk aktivitet i seg selv styrker muskulatur, bedrer den generelle funksjonsevnen, evnen til å tåle medikamenter og reduserer tretthetsfølelse og restitueringmuligheter. Fysisk aktivitet kan også gi en bedre følelse av mestring og egenkontroll.

Det er imidlertid viktig å rådføre seg med behandlingsansvarlige lege og fysioterapeut som sammen kan legge til rette for individuelle behov. Dersom pasienten ikke har noen

spesielle plager anbefales daglig fysisk aktivitet av 30-60 minutters varighet. En slik aktivitet bør være i tråd med tidligere type, nivå og intensitet av aktivitet.

Mål for fysisk aktivitet

- Opprettholde god psykisk, fysisk og sosial funksjonsevne på et stabilt nivå
- Optimalisere muligheten for å gi skreddersydd behandling
- Redusere symptomene spesielt tretthet, kvalme
- Bedre generell mestringssevne
- Oppretthode en optimal vekt og unngå ugunstig overvekt eller vektreduksjon.

Det er imidlertid viktig å være klar over at ulike nevroendokrine svulster kan gi svært forskjellige plager. Når eksempelvis uttalt tretthet (fatigue) oppstår kan det være vanskelig å utøve fysisk aktivitet.

Type aktivitet:	Aktiviteter som involverer store muskelgrupper, eksempelvis gange og sykling og skigåing er gunstig. Unngå tung vektbelastning.
Hyppighet:	Daglig aktivitet er gunstig.
Intensitet:	Moderat til høy fysisk aktivitet tilpasset den enkelte.
Varighet:	Minimum 15-30 min med kontinuerlig aktivitet opp mot 60 minutter. Dette må tilpasses den enkeltes situasjon, alder og vaner.

6.4.2 Hvilke hensyn skal man ta?

Er man under pågående behandling er det viktig at den fysiske aktiviteten tilpasses og diskuteres med behandlingsansvarlige lege, men da gjerne i samarbeid med fysioterapeut eller andre helsearbeidere. Man skal være klar over at både kreftsykdommen, pågående behandling og blodprofil, eksempelvis lav blodprosent, vil innvirke på hva slags aktivitet man skal og kan utføre.

Under pågående behandling er det spesielt noen forsiktighetsregler man bør følge:

- Diskuter alltid med din lege før oppstart av et aktivitetsopplegg. Dette er spesielt viktig hvis du tar spesielle medisiner eller har hjerte- lungesykdom.
- Unngå aktivitet som krever:
 - høy intensitet dersom du har lav blodprosent (Hemoglobin nivå < 8.0 g/dl)
 - unngå aktivitet med økt risiko for bakterieinfeksjon dersom du har neutrofile < $0.5 \times 10^9 / \mu\text{l}$
 - unngå aktiviteter som kan gi økt blødningsrisiko ved blodplater < 50×10^9 , for eksempel kontaktdrett
- Ved tungpustenhet, undersøk årsak, aktivitet til toleranse
- Ved beinsmerter, unngå aktiviteter som kan gi økt bruddrisiko, for eksempel kontaktdrett
- Ved uttalt tretthet (fatigue):
- Sett opp daglige aktiviteter som gjør at du har det best
 - Regelmessig aktivitet lett til moderat
 - Få frisk luft
 - Spis variert kosthold og følg eventuelle de kostråd du har fått
 - Balanser aktiviteten med hvile
 - Spør om råd ved behov

6.5 Reiser/ferie

Hvis pasienten skal reise til utlandet, er det viktig at lege forfatter et engelskspråklig skriv som beskriver pasientens sykdom og hvilke medisiner som brukes. Dette er viktig informasjon hvis pasienten skulle bli syk på reisen. Det vil også forhindre at pasienten får problemer i tollen hvis man har med seg intronA®/sandostatin®, sprøyter og/eller annet utstyr.

Pasienten må gjøres oppmerksom på at Sandostatin®/IntronA® må oppbevares kjølig, det vil si at de er avhengig av kjøleskap eller tilsvarende. IntronA® kan imidlertid til sammen oppbevares 48 timer (2 døgn) ved opptil 25 °C i løpet av 4 uker. Sandostatin® kan oppbevares opp til 2 uker i værelsestemperatur (ikke over 30 °C) Sandostatin LAR® kan oppbevares i værelsestemperatur den dagen det skal injiseres. Alle opplysninger er hentet fra felleskatalogen.

Kapittel 7

Psykososiale aspekter ved nevroendokrin kreft

7.1 Innledning

Etter å ha lest dette kapitlet skal du ha fått kjennskap til psykososiale aspekter ved nevroendokrin kreft. Du skal ha fått innblikk i hva sykdommen har å si for pasientens livskvalitet og mestringsevne, og hvordan man selv kan påvirke dette. Du skal ha fått svar på hva pasienten har rett på av offentlige ytelser, og hva en sosionom kan hjelpe med. Samhandling med sine nærmeste kan være utfordrende i en situasjon med nyoppdaget kreft, og vi vil i dette kapitlet gi deg innblikk i det å være pårørende, og hvordan kreft kan påvirke seksuallivet til pasienten. Til slutt vil vi gi deg en oversikt over kontaktinstanser som kan være aktuelle for pasienten, og som kan gi ytterligere informasjon samt verdifull hjelp og støtte.

Kapitteloversikt

- Livskvalitet
- Mestring og mestringsforventninger
- Sosionomtjeneste, rettigheter og offentlige ytelser
- Rollen som pårørende
- Kreft og seksualitet
- Kontaktinstanser

7.2 Livskvalitet

Ordet livskvalitet kan ha mange ulike betydninger, men de fleste assosierer det med positive opplevelser og velbefinnende, og det omfatter hvordan en person setter pris på sin tilværelse. Det er kjent at når man får en alvorlig sykdom forandres ens syn på livet og hva som er viktig for å oppleve en god livskvalitet. Det er viktig at man i behandlingen av ulike sykdommer tar hensyn til hvordan den enkelte pasient opplever situasjonen, slik at man ikke bare gir år til livet, men også legger liv til årene. Det vil si at livet skal være verdt å leve.

Når pasienter med nevroendokrin kreft har fortalt om sin livskvalitet har de beskrevet at de opplever den som relativt god. De opplever en rekke fysiske problemer som kan relateres til sykdommen (for eksempel diaré, flushing, pustebesvær og magesmerter). Problem som uro (for eksempel uro for diagnose, uro for at sykdommen skal forverres, uro for familien), nedstemthet og umotivert irritasjon forekommer. Sosiale begrensninger på grunn av sykdom og behandling er også noe som påvirker livskvaliteten. Pasientene oppfatter sin livskvalitet som bedre når det har gått en tid etter at de har fått sin diagnose. Dette viser at til tross for symptomer og problemer relatert til sykdom og behandling, kan man oppfatte sin livskvalitet som relativt god.

Når disse pasientene snakket om hva de mener er viktig for å oppleve en god livskvalitet, var det ikke først og fremst fysiske aspekter, for eksempel å bli frisk eller fri for symptomer de snakket om, men sosiale aspekter som å omgås familien og å ha mulighet til å gjøre ting i livet som man liker å gjøre. Dette viser at det ikke alltid er de områdene som man har mest problem med som oppfattes som de viktigste for en god livskvalitet, og man skulle kunne si at man kan oppleve god livskvalitet på tross av sykdom og behandling. Dette gjør det viktig at pasienten prater med helsepersonell om hvordan han/hun opplever sin livskvalitet. Først da kan man få den hjelp og støtte man trenger. Selv om personalet pasienten møter har lang erfaring i omsorgen av pasienter med samme sykdom som pasienten har, så kan de ikke vite hvordan sykdommen og behandlingen påvirker den enkelte pasients livskvalitet uten at vedkommende snakker om det.

7.3 Mestring og mestringsforventninger

Ordet ”mestre” kan forstås som det å være herre over situasjonen. Personer som har fått diagnosen nevroendokrin kreft mestrer sykdommen sin på ulike måter. Ulike fysiske og psykiske plager oppleves ulikt i ulike situasjoner og det å mestre avhenger blant annet av hvilke erfaringer man har gjort seg gjennom livet. Tidligere erfaringer danner grunnlaget for ens mestringsstrategier. Hvordan hver enkelt bruker tidligere erfaringer har sammenheng med alder, kunnskaper, ferdigheter og holdninger.

Pasienter med nevroendokrin kreft har fortalt at de har klart å løse plager som diaré eller magesmerter ved å bruke tidligere positive erfaringer som de overfører til den situasjonen de er i. Dersom en ikke klarer å gjenskape assosiasjoner med tidligere positive erfaringer, kan en be om råd fra en medpasient, kontakte CarciNor eller ringe til en kontaktperson på sitt sykehus.

Noen opplevelser er knyttet til følelsesmessige aspekter, og pasienter har fortalt at de synes det er vanskelig å snakke om egne følelser. Det er imidlertid viktig at man som pasient forteller helsepersonell om det som ligger en på hjertet. Ved å snakke med helsepersonell om egne følelser og reaksjoner på sykdom, kan pasienten lære å kjenne sine egne følelser og reaksjoner. Når man forstår egne følelser og reaksjoner kan man lettere forstå, og møte andres reaksjoner på sykdommen.

De fleste som får diagnosen nevroendokrin kreft har lite kunnskap om sykdommen sin. Mange melder seg derfor på kurs i regi av Kreftforeningen for å få kunnskap om ulike muligheter og utfordringer som sykdommen kan gi. På kursene møter man andre som man kan dele erfaringer med. Å dele erfaringer med andre, bidrar til å spre kunnskap og lærer en å kjenne sitt eget kunnskapsrepertoar. Å snakke med andre kan også bidra til å bearbeide følelser.

Å ta ansvar for sitt eget liv er viktig i en fase der mange faktorer kan føles som usikre og truende. Å fortsette med de sosiale aktivitetene som man er i stand til å gjøre, kan være viktig for trivsel og velvære og betyr at man tar ansvar for sitt liv. Det å ta medisiner som er forordnet betyr at man bidrar til at sykdommen kan holdes i sjakk. Noen pasienter går på kurs og snakker med andre pasienter om ting de er opptatt av. Andres historie gjenspeiler ofte ens egen. Det kan gi en følelse av at ”min historie er normal”. Mange ringer til sykehuset for å avklare ting de er usikre på. Det å være aktiv deltager i den medisinske behandlingen betyr at en tar ansvar for eget liv. Å tro på seg selv gjenspeiler tro på seg

selv og egen kompetanse. Man blir på en måte herre i eget hus - så langt det lar seg gjøre i en slik situasjon. Disse mestringsstrategiene har vist seg å være nyttig for mange.

For at helsepersonell skal kunne hjelpe og støtte i situasjonen, er det derfor viktig at pasienten deler sin kompetanse om seg selv med dem. Å tro på seg selv, øker sannsynligheten for at man lykkes med det man har satt seg som mål.

7.4 Sosionomtjeneste, rettigheter og offentlige ytelser

7.4.1 Sosionomtjeneste

Sosionomer arbeider med mennesker som trenger hjelp og støtte i en vanskelig livssituasjon. Når sykdom rammer, kan livet bli endret, både for den som er syk og for de nærmeste. Sosionomen kan bidra til å øke den enkelte pasients evne og mulighet til å mestre en endret livssituasjon.

Hva kan sosionomen bistå pasient og pårørende med?

- Samtaler om de følelsesmessige reaksjoner som sykdommen kan føre med seg, og om eventuelle endringer i familie og livssituasjon.
- Råd og veiledning i forhold til arbeids, skole og hjemmesituasjon.
- Informasjon, råd og veiledning om trygderettigheter, økonomiske forhold og ulike velferdsordninger.
- Etablering av kontakt med hjelpeapparatet utenfor sykehuset.

Eksempler på spørsmål sosionomen ofte får:

- Hvordan vil sykdommen virke inn på familiesituasjonen og på det enkelte familiemedlem?
- Hva og hvordan skal jeg fortelle barna om situasjonen?
- Hvordan går det med boliglånet mens jeg er syk?
- Hvem skal passe barna og stelle huset mens jeg er syk?
- Hva med jobben min?
- Hvor lenge kan jeg være sykmeldt?
- Vil jeg klare samme jobben etter behandlingen?

Hvis pasienten ønsker samtale med sosionomen på sykehuset, kan du som sykepleier eller lege formidle kontakt. Sosionomene på sykehus har taushetsplikt på linje med annet helsepersonell på sykehuset.

7.4.2 Rettigheter og offentlige ytelser

Pasientrettigheter er hjemlet i Pasientrettighetsloven. Den omhandler blant annet rett til fritt sykehusvalg, rett til vurdering av helsetilstanden etter gitt frist og om klageadgang. Nærmere opplysninger om fritt sykehusvalg kan fås ved henvendelse

Fritt sykehusvalg tlf.: 800 41 004 (www.frittsykehusvalg.no).

Om klageadgang kan du få nærmere opplysninger hos pasientombudet i ditt fylke (www.helsenett.no/pasientombud).

Det finnes mange ulike ordninger som skal sørge for at det å rammes av sykdom skal gi minst mulig negative konsekvenser for det sosiale livet. Mange av disse ordningene finnes i Lov om folketrygd. Eksempler på disse ordningene er:

Sykepenger

Sykepenger skal gi kompensasjon for bortfall av arbeidsinntekt ved arbeidsuførhet på grunn av sykdom eller skade. For å ha rett til sykepenger må en ha vært i jobb i minst 4 uker og ha en inntekt som tilsvarer en årsinntekt på minimum $\frac{1}{2}$ G (G = grunnbeløpet i folketrygden, kr 66812 pr år fra 01.05.07). Studenter og deltidsarbeidende kan ha rett på sykepenger. Som grunnlag for sykepenger regnes også dagpenger og foreldrepenger. Sykepenger ytes i maks ett år, og er begrenset oppad tilsvarende en årsinntekt på 6 G.

Rehabiliteringspenger

Rehabiliteringspenger kan gis blant annet etter at retten til sykepenger er oppbrukt eller etter at du har vært arbeidsufør i sammenhengende 52 uker uten å ha rett til sykepenger (eksempelvis hjemmearbeidende). For studenter gjelder spesielle regler. Det er en forutsetning at pasienten er under medisinsk behandling med utsikt til å bedre arbeidsevnen. Rehabiliteringspengene gis med 66 % av grunnlaget for rehabiliteringspenger og kan være gradert.

Yrkesrettet attføring

Hvis pasienten på grunn av sykdommen har fått sin evne til å utføre inntektsgivende arbeid varig nedsatt, eller muligheter til å velge yrke er vesentlig innskrenket, kan pasienten ha rett på yrkesrettet attføring og få innvilget attføringstiltak. Tiltakene kan være opplæring eller arbeidspraksis eller en kombinasjon av begge deler.

Uføreytelser

Uføreytelser skal sikre inntekt til livsopphold for den som har fått inntektsevnen varig nedsatt på grunn av sykdom, skade eller lyte. Det finnes to ytelser: Tidsbegrenset uførestønad og uførepensjon. Det er en forutsetning for å få uføreytelserne at pasientens inntektsevne er nedsatt med minst 50 % og at han/hun har gjennomgått hensiktsmessig medisinsk behandling og attføring for å bedre inntektsevnen.

Grunnstønad

Pasienten kan ha rett til grunnstønad dersom han/hun har nødvendige ekstrautgifter på grunn av varig sykdom (2-3 år). Med ekstrautgifter menes utgifter som friske personer ikke har. Grunnstønad gis ikke til engangsutgifter, men til utgifter som er stadig tilbakevendende. Det er seks satser for grunnstønad, og utgiftene må tilsvare minst sats 1 (kr 6864 pr år i 2007). Stønaden gis bare i forbindelse med ekstrautgifter til spesielle formål, blant annet til transport for personer under 70 år.

Hjelpestønad

Pasienten kan få hjelpestønad dersom han/hun har et særskilt behov for pleie og tilsyn på grunn av varig sykdom (2-3 år), skade eller medfødt funksjonshemming. For eksempel ved behov for hjelp til personlig stell og hygiene, til spisesituasjoner og fast tilsyn. Det er en forutsetning at pasienten har et privat pleieforhold eller at hjelpestønaden setter deg i stand til å opprette et slikt privat pleieforhold.

Bidrag til medisiner

For legemidler som er skrevet ut på blå resept betales en egenandel som føres på pasientens egenandelskort. Når pasienten har nådd egenandelstaket, er han/hun fritatt for å betale flere egenandeler det gjeldende kalenderåret. I en del tilfelle kan pasienten få dekket utgifter til medisiner som er skrevet ut på hvit resept. Når han/hun har nådd taket (kr 1600 i løpet av et kalenderår i 2007), dekkes 90 % av de overskytende utgiftene. Noen medisiner som ikke er reseptpliktige kan også refunderes etter denne regelen.

Stønad til kurs på Montebello

Opphold og reiseutgifter dekkes av Folketrygden, men det må betales egenandel (kr 150 pr døgn for pasienten, kr 100 pr døgn for pårørende i 2007). Det er pasientens lege som må søke NAV trygd om dekning av utgiftene. Søknaden sendes Montebellosenteret sammen med søknad om deltakelse på kurset.

I tillegg til ytelser hjemlet i Lov om folketrygd, finnes det en rekke andre velferdsordninger som kan være aktuelle. Eksempler på disse er:

Transporttjeneste for funksjonshemmede og parkering for forflytningshemmede

TT-ordningen er et transporttilbud til personer som på grunn av langvarig sykdom eller funksjonshemming ikke kan benytte offentlige transportmidler. Det betales en egenandel, vanligvis det samme som offentlige transportmidler koster. Denne ytelsen søkes gjennom kommunen. Gjennom kommunen kan man også søke om parkeringstillatelse for forflytningshemmede. Vilåret for en slik tillatelse er at man bare kan bevege seg en begrenset strekning.

Hjelpeordninger i hjemmet

Alle kommuner tilbyr hjelpeordninger i hjemmet. Tjenestetilbudet varierer fra kommune til kommune, både med hensyn til hvilke ytelser man kan få, hvor ofte man kan få dem og eventuell betaling. Tiltak som kan være aktuelle er blant annet: Hjemmesykepleie, hjemmehjelp, fysioterapi, ergoterapi, utlån av hjelpemidler og trygghetsalarm.

Bostøtte og boligtilskudd

Bostøtte er en statlig økonomisk støtteordning som administreres av Husbanken og kommunene. Formålet med ordningen er å bidra til at personer med svak økonomi skal kunne anskaffe eller bli boende i en god og hensiktsmessig bolig. Boligtilskudd kan gis i forbindelse med anskaffelse og nødvendig utbedring eller tilpasning av boligen. Boligkontoret i kommunen kan gi nærmere opplysninger vedrørende vilkårene for ytelsene og være behjelpelig med søknader.

Økonomisk sosialhjelp

Sosialkontoret plikter å gi økonomisk råd og veiledning. Man kan også få økonomisk støtte hvis man ikke har tilstrekkelig midler til å greie deg med penger til mat, husleie og oppvarming. I visse tilfelle kan sosialkontoret yte hjelp til personer som ellers ikke har krav på sosialhjelp.

Særfradrag ved store sykdomsutgifter

Hvis pasienten eller noen han/hun forsørger har hatt store utgifter (over kr 9180 i 2007) på grunn av varig sykdom, kan han/hun få et særfradrag som igjen vil gi skattelette.

Legater

Det finnes både lokale og sentrale legater hvor man kan søke om økonomisk hjelp. Fylkesmannen i hvert fylke, i Oslo overformynderiet, har oversikt over hvilke legater som finnes. Det finnes også legater spesielt beregnet på kreftpasienter som har fått økonomiske problemer på grunn av sykdom og behandling. Disse søkes gjennom Kreftforeningen.

Beskrivelsene ovenfor er kortfattet og gjengir kun hovedpunktene i de ulike bestemmelsene. Om pasienten omfattes av bestemmelsene kan derfor være vanskelig å avgjøre bare ut fra disse.

Utfyllende opplysninger kan du blant annet finne følgende steder:

- Kreftforeningens brosjyre ”*Rettigheter for pasienter og pårørende*”
- Lokalt NAV-kontor (www.nav.no)
- Lokalt sosialkontor
- Lærings- og mestringssentrene ved sykehusene, for eksempel Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring, tlf.: 22 89 48 36 (www.mestring.no)

7.5 Rollen som pårørende

Kreft er en sykdom som ikke bare rammer enkeltpersoner. Også den sykes familier og familiens indre dynamikk blir berørt. I vanskelige situasjoner og kriser søker mennesker mot dem som står dem nær for hjelp og trøst. De pårørende kan ivareta pasientens identitet og stimulere håp, livsmot og vilje på en helt annen måte enn helsepersonell.

Pårørende er ikke alltid familie. Pårørende er personer som har et nært bånd til hverandre, og som har et gjensidig avhengighets- og kontaktforhold. Det er pasientene som må definere hvem de opplever som nærmeste pårørende, og hvem de ønsker skal få informasjon og inkluderes i deres situasjon.

Overfor andre enn pårørende har personalet taushetsplikt når det gjelder informasjon om pasientens tilstand. Det er da viktig å huske på at de pårørende også trenger hjelp og støtte i de utfordringer de står overfor. Helsevesenet kan ha forventninger til de pårørende som hjelpere, men er i liten grad oppmerksom på de pårørende og deres utfordringer med å gå inn i pårønderollen.

Relasjoner mellom pårørende og pasient som tidligere har vært uten problemer, kan møte nye utfordringer når alvorlig livstruende sykdom rammer. Også den pårørende kan oppleve krise på grunn av sin angst og bekymring for den syke. Dette kan komme til uttrykk ved irritasjon over sykehussystemet, pasienten eller andre familiemedlemmer. For at pårørende skal ha krefter til å stå ved den sykes side er det viktig at også de føler seg sett av helsepersonell. Støtte og hjelp til pårørende bør vurderes som en integrert del av sykepleien til pasienten.

Pasienter med nevroendokrin kreft lever normalt lenge med sin sykdom, med de oppturner og nedturner sykdommen fører med seg. De pårørende kjenner ikke selv sykdommen på kroppen, og de trenger hjelp til å forstå den sykes reaksjoner på sykdommens symptomer, behandling og det å leve med en alvorlig diagnose. For å kunne planlegge støtte til den kreftsyke best mulig, må de pårørende ha kunnskaper om sykdommen og mulig forløp. De ønsker å vite hvilken kreftform pasienten har, hvilke undersøkelser som skal iverksettes, hvilke medisinske behandlinger som planlegges, og hvilke symptomer og ubehag pasienten matte få av sykdom og behandling. Informasjonsbehovet kan være noe ulikt hos kvinner og menn som pårørende. Undersøkelser viser at menn ønsker mer faktuakunnskap, mens kvinner har større behov for å snakke om sine følelser.

Det er viktig at helsepersonell har de pårørende i tankene ved informasjon om sykdomsprogresjon, viktige undersøkelser eller ny behandling. Det bør legges til rette for felles-

samtaler mellom pasient, pårørende, lege og sykepleier. Det er imidlertid viktig å være klar over at informasjon om pasienten i følge pasientrettighetsloven bare kan gis med pasientens samtykke. Det er også viktig å være klar over at ikke alle pasienter har nære pårørende. Disse vil være i en risikosituasjon, og trenger ekstra støtte og oppmerksomhet fra helsepersonell. Det anbefales å lese heftet *"Til deg som er pårørende"* utgitt av Kreftforeningen.

7.5.1 Barn som pårørende

Mange barn opplever at mor, far, søsken, besteforeldre eller andre mennesker de er sterkt knyttet til får kreft. Foreldrene er de viktigste personene i et barns liv, og barn og foreldre befinner seg i et gjensidig avhengighetsforhold.

Det er viktig at helsepersonell finner plass for barn og unge i samtaler om foreldrenes eller andre næres sykdom, og at de får status som pårørende. Barn undervurderes ofte når det gjelder informasjonsbehov. Når en i familien blir syk, kan barn og ungdoms hverdag bli preget av bekymring. Barn er gode observatører av omgivelsene. De gjør sine egne tolkninger om endringene. Når barn ikke får informasjon, tar fantasien overhånd, og den kan være mer skremmende enn virkeligheten. Det er derfor viktig å være åpen og gi informasjon, men informasjonen må tilpasses barnets utviklingstrinn.

I utgangspunktet er foreldrene de beste til å gi barnet informasjon. Sykepleier kan snakke med foreldrene om betydningen av å informere barna, og at barna får delta i samtaler om mor eller fars sykdom. De får dermed mulighet til å forstå det som hender, og få utløp for frykt og vonde tanker. Barna bør oppmuntres til sykehusbesøk, og sykehuset bør legge til rette for at barna skal føle seg velkomne. Gjennom lek, tegning og fortellinger kan barnet uttrykke sine tanker og følelser, og sykepleieren kan delta ved aktiv lytting eller å supplere barnet med alt fra dagligdagse opplevelser til sykdomssituasjonen i familien. Selv om det anbefales at barn og ungdom kommer på besøk, må de ikke tvinges til noe de ikke har lyst til. Mange trenger tid, og bør få dette.

Det er viktig å være klar over at barn ofte går inn og ut av sorgen. I det ene øyeblikket kan de være sinte og lei seg, for så å gå over i munter lek. Dette er en helt normal reaksjon.

Ungdommer er spesielt sårbare når en av foreldrene eller annen i nær familie får kreft. De er i ferd med å løsrive seg fra foreldrene, og har sin oppmerksomhet utenfor hjemmet. Når en av foreldrene blir syk skjer det endringer i samspillet i familien, og ungdommen blir trukket tilbake til hjemmet. Kanskje får ungdommen flere praktiske oppgaver som husvask og pass av mindre søsken. Det er her viktig at de voksne passer på at ungdommen ikke blir overbelastet.

Sykepleier kan hjelpe foreldrene til å se betydningen av at skole, barnehage, helsestasjon, elever og kamerater informeres om barnet eller tenårings hjemmesituasjon. Det har betydning for barnet og den unges mestring at personer de omgås vet om deres hjemmesituasjon. For mer informasjon anbefales heftene *"Mor eller far har kreft"* og *"Veien ingen skal gå alene"* utgitt av Kreftforeningen. Videoen *"Jeg har ikke gjort leksene mine, mamma fikk kreft i går"* utgitt av kreftforeningen anbefales også.

7.6 Kreft og seksualitet (skrevet for pasientheftet)

Det å leve med kreftsykdom kan ha innvirkning på seksuallivet. Dette kan ha flere årsaker: Kreftsykdommen i seg selv, de utfordringene som ligger i det å leve med kreft, konsekvenser av behandling men kanskje aller mest en konsekvens av alle disse faktorene: fatigue (se kapittel Symptomer og symptomhåndtering).

I en periode med sykdom og behandling er ofte seksualitet noe en verken er opptatt av eller har overskudd til. Dette er helt normalt. Det er i denne perioden likevel viktig med nærhet. De som lever i et parforhold bør være bevisste på å pleie parforholdet på andre måter. Ønsker man å ha sex, er det selvsagt ikke noe i veien for det. Det er ikke farlig for din partner at dere har sex når du er syk. Kreft smitter ikke. Spør din behandlende lege om det er noen spesielle forholdsregler som gjelder for deg og din sykdom og behandling. Mange pasienter synes det er vanskelig å ta opp dette med behandlende leger og sykepleiere. Vi håper likevel at du tar opp dette med oss hvis det er noe du lurer på.

Det anbefales også at du og din partner snakker sammen om tanker og forventninger rundt seksualitet. Det er dessverre lett å misforstå og feiltolke hverandre. Mange problemer kan unngås ved at man snakker sammen om tanker som angår seksualitet og nærhet. Et kjent problem er at partneren er redd for å nærme seg den syke av frykt for ”å trenge seg på”, mens den syke går rundt og er såret over at partneren holder seg på avstand. Snakk sammen om ønsker og behov samt det som oppleves som vanskelig. Selv om du har fått behandling som virker inn på kroppen generelt, og kanskje dermed også inn på seksualfunksjonen, er det viktig å huske på at seksualiteten sitter i hodet og ikke i en kroppsdel.

7.7 Kontaktinstanser

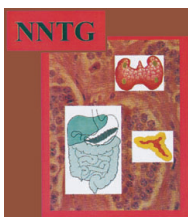
7.7.1 Nasjonalt kompetansesenter for neuroendokrine svulster

Kompetansesenteret er tilsluttet Seksjon for fordøyelsessykdommer på Medisinsk avdeling ved Rikshospitalet (www.rikshospitalet.no), og har som hovedoppgaver:

- Utrede og behandle pasienter med neuroendokrine svulster
- Spre kunnskap om neuroendokrine svulster
- Forskning

Kompetansesenteret samarbeider med en rekke av avdelingene ved Rikshospitalet HF. For å diskutere utredning og behandling av pasienter har senteret regelmessige møter med leger fra Bilde- og intervensjonsklinikken, Gastrokirurgisk avdeling, samt Kreftklinikken. I samarbeid med kompetansesenteret får mange pasienter hele eller deler av sin behandling og utredning ved andre sykehus. Kompetansesenteret samarbeider også tett med CarciNor, NNTG, NNSF, samt Nordisk Neuroendokrin tumorgruppe.

7.7.2 Norsk neuroendokrin tumorgruppe (NNTG)



Norsk Neuroendokrin tumorgruppe ble etablert i 1999 som en formell faggruppe av leger med spesiell interesse for pasienter med neuroendokrine svulster. NNTG skal i første omgang være et forum hvor erfaringer og kompetanse omkring denne pasientgruppen deles og forsterkes. NNTG har representanter fra alle helseregioner, og gruppen består av kreftleger (onkologer), indremedisinere, kirurger, patologer, røntgenleger og nukleærmedisinere. Arbeidsutvalget treffes flere ganger per år, og har

utarbeidet en håndbok for utredning og behandling av neuroendokrine svulster, *“Neuroendokrine tumorer - En veiledning til diagnostikk og behandling”*.

7.7.3 Nordisk neuroendokrin tumorgruppe

Nordisk neuroendokrin tumorgruppe er en formell gruppe av leger fra Norge, Danmark, Sverige og Finland som møtes regelmessig og diskuterer faglige spørsmål. Gruppen utferdiger retningslinjer for utredning og behandling. I tillegg har man en europeisk samarbeidsgruppe kalt ENETS.

7.7.4 Norsk neuroendokrint sykepleierforum (NNSF)



Et uformelt nasjonalt sykepleierforum ble dannet i 2000. Dette er et forum for sykepleiere som jobber spesielt med pasienter med neuroendokrin kreft. Forumet består av sykepleiere fra alle helseregioner i Norge. Forumet har årlig flere samlinger. Målsetningen med arbeidet er å forbedre omsorgen for pasienter med neuroendokrin kreft i Norge via kunnskapsformidling og informasjon innad i hver helseregion. NNSF samarbeider tett med CarciNor og NNTG.

7.7.5 CarciNor



For å ivareta interessene til pasienter med neuroendokrin kreft (karsinoid) ble Pasientforeningen CarciNor stiftet den 8. oktober 1997. Foreningen er en landsomfattende organisasjon for personer med neuroendokrin kreft og deres pårørende. Foreningens formål er at den skal støtte personer med og pårørende til de som får denne spesielle kreftsykdommen. Behovet for støtte relateres til for eksempel vanskeligheter ved utredning og behandling, psykisk og sosial mestring av sykdommen. En viktig oppgave er også å arbeide for å gi informasjon om sykdommen til nye pasienter, pårørende, helsepersonell og helsevesenet.

CarciNor har som en del av dette arbeidet gitt ut en informasjonsbrosjyre, - *“Hva er neuroendokrin kreft?”* - og har de senere årene fått etablert likemenn/regionkontakter i de fleste fylker, som pasienter og pårørende kan kontakte ved behov. Foreningen utgir også CarciNor-medlemsblad, som trykkes i 1200 eksemplarer og sendes medlemmer, andre interesserte og samarbeidspartnere 4 ganger per år.

CarciNor har også et godt samarbeid med vår ”søsterorganisasjon” i Sverige, Carpa (www.carpapatient.se). Dette er viktig også fordi det er et samarbeid mellom Sverige og Norge om behandling av pasienter med neuroendokrin kreft, i den forstand at det i Sverige finnes behandling som ikke enda er fullt etablert i Norge. CarciNor samarbeider også med tilsvarende organisasjoner i andre land, for eksempel USA. I samarbeid med de sykehusene som primært behandler pasienter med neuroendokrin kreft, deles det ved sykehusene ut en mappe med informasjon til nye pasienter. Denne mappen er det CarciNor som produserer - om det kan sies slik. Foreningen deler også ut stipend til forskning.

I de første årene etter etableringen hadde CarciNor begrensede økonomiske midler til disposisjon. Fra 1. februar 2004 ble foreningen tilknyttet Kreftforeningen, og fra november samme år fikk foreningen en samarbeidsavtale med Kreftforeningen, og dermed også økonomisk støtte. Foreningen ble også godkjent som en organisasjon for funksjonshemmede, noe som også utløser visse tilskudd. Summen av dette gjør at foreningen

nå kan styrke sitt arbeid for pasienter og pårørende. Pasientforeningen CarciNor har (per mai 2007) 309 hovedmedlemmer og 16 støttemedlemmer.

Postadresse: CarciNor, Postboks 4 Sentrum, 0101 Oslo.

E-post: post@carcinor.no

Besøksadresse: Organisasjonsservice AS v/Andreas Hole, Tullins gate 2, 0166 Oslo.

Tlf: 22 20 03 90

På Internett har foreningen sin egen hjemmeside: www.carcinor.no

Oversikt over likemenn/regionkontakter med telefonnummer finnes i CarciNor-medlemsblad og på vår hjemmeside på internett.

7.7.6 Kreftforeningen



Kreftforeningen er en landsdekkende organisasjon for frivillig kreftarbeid. Foreningens arbeid er basert på gaver og støtte fra privatpersoner og næringsliv. Rundt 100 000 medlemmer og flere hundretusen givere og støttespillere slutter opp om arbeidet.

Hovedmålene er å bidra til at flere unngår å få kreft, bidra til at flere overlever og å sikre best mulig livskvalitet for kreftpasienter og deres pårørende.

Denne brede støtten gjør foreningen til den ledende organisasjon i kreftarbeidet i Norge og bidrar til målrettet innsats innen forskning (vi er landets største bidragsyter), forebygging og omsorg. Kreftforeningen samarbeider for tiden (september 2007) med åtte pasientforeninger.

Har du spørsmål om kreft?
Ring Kreftlinjen på telefon 800 48 210



Kreftforeningen.no

Du kan også kontakte oss på:

- > eDialog 24 på www.kreftforeningen.no
- > e-post: kreftlinjen@kreftforeningen.no
- > SMS til 1980 merket Kreftlinjen
- > FAQ / ofte stilte spørsmål

Kreftlinjen er åpen for alle, og tjenesten er gratis fra fasttelefon. Den er et tilbud til alle som har spørsmål om kreft. Kreftlinjen bemannes av helsepersonell som har taushetsplikt.

Kreftlinjens åpningstider: > mandag, tirsdag og onsdag: kl. 0900–2000 > torsdag og fredag: kl. 0900–1500

7.7.7 Lærings- og mestringssentrene



I lov om spesialisthelsetjenesten (som trådte i kraft 1.1.2001) fastslås at opplæring av pasienter og pårørende er en av sykehusenes fire viktigste oppgaver. Personer som har fått en kronisk sykdom har behov for å lære mer enn teori for å mestre hverdagen. Lærings- og mestringssenteret ved Aker universitetssykehus er det Nasjonale kompetansesenteret for læring og mestring ved kronisk sykdom (www.mestring.no).

Et lærings- og mestringssenter er en tilgjengelig møteplass for personer med kronisk sykdom og/eller funksjonshemming, familie, venner og fagpersonell som jobber med dette. Grunntanken er at brukerorganisasjonene og helsepersonell i samarbeid planlegger, gjen-

nomfører og evaluerer ulike læringstilbud. Sentrene har egne lokaler på de enkelte sykehus.

Lærings- og mestringscenterene har følgende oppgaver:

- Være en tilgjengelig møteplass
- Være samarbeidsverksted
- Være senter for kursvirksomhet for brukere (pasienter og pårørende)
- Være et bidrag til at helsepersonell kan bli bedre til å lære fra seg
- Være et aktivt informasjonssenter
- Gi tilgang til internett

7.7.8 Montebello-senteret

- en kilde til rehabilitering for kreftpasient og pårørende



Montebello-senteret er et landsdekkende informasjons- og kurscenter for de som har eller har hatt kreft og deres pårørende. Senteret er en stiftelse med faglig forankring i Rikshospitalet HF, og ligger i Mesnali like ved Lillehammer med gode muligheter for friluftsliv og rekreasjon.

Hovedmålsettingen er å gi deltakerne livsmot, mulighet for nye perspektiver og bidra til kontroll over eget liv. Kursdeltakerne får tilbud om faglige foredrag, gruppesamtaler og fellesskap slik at livet blir mulig å mestre under sykdom, i behandling og tiden etterpå. NAV gir refusjon for reise og opphold, men deltakerne betaler en egenandel. For mer informasjon og søknadsskjema kan du henvende deg til Montebello-senteret, tlf 62 35 11 00 eller du finner alle opplysninger på www.montebello-senteret.no.

Stedet er godt kjent for pasienter med neuroendokrin kreft. Siden 1993 har det vært arrangert egne kurs for pasientgruppen.

Kapittel 8

Avslutning

Vi håper denne brosjyren har vært nyttig for deg, og at du har fått ny kunnskap om sykdommen neuroendokrin kreft og hvordan det er å leve med denne diagnosen. Heftet kan umiddelbart virke svært omfattende og detaljert. Meningen er at dette skal være et oppslagsverk, og at man lettvis skal kunne hente informasjon om utredningen, behandlingen og oppfølgingen samt det sykepleiefaglige aspektet i forhold til pasientgruppen. Vi håper denne informasjonen vil være til hjelp i møte med pasientene og deres pårørende, slik at de føler seg trygge og ivaretatt i en vanskelig situasjon. Lykke til med videre arbeid!

Som en avslutning vil vi ta med nok et dikt skrevet av Bjørg Elvira Røed. Diktet handler om livet.

LIVET

*Jeg gikk så modig ut i verden,
med både glede og forstand.
Men motgang møtte jeg på ferden,
for det vet jeg at man kan.*

*Det hendte ofte at jeg snublet,
i hull og tuer underveis.
Men jeg karret meg på bena,
og syns at alt igjen var greit.*

*Jeg vil så gjerne få bli gammel,
med barn og barnebarn og Kjell.
Det kan jeg selv ikke bestemme,
når jeg skal møte livets kveld.*

*For livets kveld den kan for alle
bli både uventet og brå.
Men at jeg får leve lenge,
det er jo det jeg håper på.*

Bjørg Elvira Røed

Referanser

1. Nasjonal interessegruppe for neuroendokrine svulster, 2. utgave 2003. Neuroendokrine svulster – en veiledning til diagnostikk og behandling. Norsk Neuroendokrin Tumor Gruppe
2. K. Öberg, et al. 2004. Guidelines for the Management of Gastroenteropancreatic Neuroendocrine Tumours, *Acta Oncologica*, Vol 43 No. 7, pp. 617-625 (part I) og 626-636 (part II)
3. Thiis-Evensen, Espen Utskrift 20.04.2007. Mer om neuroendokrine svulster Nasjonalt kompetansesenter for Neuroendokrine svulster, Rikshospitalet
4. Tidsskriftet , den norske legeförening r. 12/2007
5. Hallbjørg Almås (red.) 2001. Klinisk sykepleie bind 1-2. Gyldendal Norsk forlag AS, 3. utgave, 3. opplag 2005
6. Kåresen, Rolf og Wist, Erik 2005. Kreftsykdommer- en basisbok for helsepersonell. Gyldendal Norsk forlag AS, 2. utgave, 1. opplag 2005
7. Mona Bøhn (red) 2000. Rehabiliteringsomsorg for kreftpasienter. Motivasjon og livsmot på veien videre. Kommuneforlaget AS
8. Anne Marie Reitan og Tore Kr. Schølberg (red). 2000. Kreftsykepleie. Pasient – utfordring – handling. Akribe forlag AS, 2. utg., 1. opplag 2004
9. Gunnel Larsson 2001. Quality of life in patients with Endocrine Gastrointestinal tumours. Uppsala university
10. Deidi Ann Bergestuen, juni 2006. Foredrag: fibroseutvikling i neuroendokrine gastrointestinale tumores, FIBNET studie
11. Deidi Ann Bergestuen, september 2006. Foredrag: Neuroendokrine gastroenteropankreatiske tumores
12. Den norske kreftforening 1999. Cytostatika, medikamentell behandling, 6. utgave
13. Hassel M and Warner ME 2007. Nutrition and Carcinoid, Department of Integrative Medicine, Providence Cancer Center and Carcinoid Cancer Foundation, New York
14. Warner ME 2000. Nutritional concerns for the carcinoid patient: Developing nutrition guidelines with carcinoid disease. Carcinoid Symposium Florida, Carcinoid Cancer Foundation, New York
15. Thomas & Bishop 2007. Manual of Dietetic Practice, 4th Ed. Chapter 4.3 Disorders of the stomach and duodenum, 4.5 Disorders of the pancreas, Chapter 4.7 Malabsorption, 4.10 Disorders of the colon, Chapter 4.15 Diabetes Mellitus
16. Davidson W. et al. Weight stabilisation is associated with improved survival duration and quality of life in unresectable pancreatic cancer. *Clinical Nutrition* 2004; 23: 239-247.
17. Bandura A. Self-efficacy : the exercise of control. New York: Freeman; 1997.
18. Bandura A. Health promotion by social cognitive means. *Health Education & Behavior* 31(2):143-64, 2004 Apr.
19. Lorig K. Patient education: a practical approach. Thousand Oaks, Calif.: Sage; 2001.
20. Lorig K. Self-management education: more than a nice extra. *Medical Care*.
21. Lorig KR, et al. Chronic disease self-management program: 2-year health status and health care utilization outcomes. *Medical Care* 39(11):1217-23, 2001 Nov.
22. Lorig KR, Holman H. Self-management education: history, definition, outcomes, and mechanisms. [Review] [49 refs]. *Annals of Behavioral Medicine* 26(1):1-7, 2003 Aug.

23. Bandura A, Wood R. Effect of perceived controllability and performance standards on self-regulation of complex decision making. *J Pers Soc Psychol* 1989 May; 56 (5):805-14.
24. Bandura A, et al. Role of affective self-regulatory efficacy in diverse spheres of psychosocial functioning. *Child Development* 74(3):769-82, 2003 May-Jun.
25. Lerdal A. Utmattelse - utbredt men understudert. *Klinisk Sygepleje* 2005;19(1):4-10.
26. Mustian KM, et al. Integrative nonpharmacologic behavioral interventions for the management of cancer-related fatigue. *Oncologist* 2007; 12 Suppl 1:52-67.
27. Ryan JL, Carroll JK, Ryan EP, Mustian KM, Fiscella K, Morrow GR. Mechanisms of cancer-related fatigue. *Oncologist* 2007; 12 Suppl 1:22-34.
28. Thune I. Physical exercise in Rehabilitation program for Cancer Patients *Journal of Alternative and Complementary Medicine* 1998; 2:205-207.
29. Thune I, Smeland S. Could physical activity prevent cancer? *Tidsskr Nor Lægeforen* 2000;120:3296-3301
30. Weight Control, Physical Activity and Cancer; Chemoprevention, IARC (International Agency Research Against Cancer). IARC press 2002
31. Mackridis C, Ekbohm S, Bring J, et al. Survival and daily physical activity in patients treated for advanced midgut carcinoid tumors, *Surgery* 1997; 122:1075-82
32. C. Doyle, L. H. Kushi, T. Byers, K. S. Courneya, et al. Nutrition and Physical Activity During and After Cancer Treatment: An American Cancer Society Guide for Informed Choices. *CA Cancer J Clin*, November 1, 2006; 56(6): 323-353.

Informasjonsbrosjyrer

1. Infoskriv Lærings- og mestringsentere, Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring, Aker sykehus
2. *"Karsinoid - et informasjonshefte til pasienter og pårørende"*, Rikshospitalet 2002
3. Informasjonsmateriell, nukleærmedisinsk avdeling Rikshospitalet
4. Brosjyrer *"Til deg som skal til Gastroskopi"*, *"Til deg som skal til koloskopi"* og *"til deg som skal til kapselendoskopi"*, Gastroenterologisk undersøkelsesenhet, seksjon for fordøyelsessykdommer, medisinsk avdeling, Rikshospitalet
5. Hefte: *"Kreft krever krefter - Pårørende trenger kraft - En veiviser for helsepersonell"*, Den norske kreftforening, 5. opplag 2003
6. *"Barn som pårørende i somatiske sykehus"*, Anne Hoffmeyer Wæhrens 2006, Sosialmedisinsk avdeling, Rikshospitalet 2006
7. Hefte: *"Barn og unge som pårørende på Medisinsk avdeling - Informasjon til foreldre og barn"*, Rikshospitalet 2006

Nettsider

www.carcinor.no
www.carpapatient.se
www.kreftforeningen.no
www.rikshospitalet.no
www.helse-bergen.no
www.helse-nord.no
www.sir.no
www.helse-midt.no
www.akademiska.se
www.felleskatalogen.no
www.helsenett.no/pasientombud
www.frittsykehusvalg.no
www.nav.no
www.montebello-senteret.no

Om heftet

Utarbeidelse av heftet har kommet til på bakgrunn av prosjektmidler overført fra Helse-Sør til Nasjonalt kompetansesenter for neuroendokrine svulster ved Rikshospitalet. Seksjonsoversykepleier Kjerstin Mordal er sykepleiefaglig leder ved kompetansesenteret, og prosjektleder for dette heftet. Hun er utdannet onkologisk sykepleier samt klinisk spesialist. Hun har arbeidet med pasientgruppen en årrekke, og er leder for Norsk neuroendokrint sykepleieforum (NNSF). Overlege Espen Thiis-Evensen er kompetansesenterets daglige leder. Han har lang erfaring med pasienter med neuroendokrin kreft, og er leder for Norsk neuroendokrin tumorgruppe (NNTG). Mordal og Thiis-Evensen har det sykepleiefaglige og det medisinskfaglige ansvaret for heftets innhold.

Ansvarlig for utarbeidelse av heftet

Siv Taran Skaret har utarbeidet heftet. Hun har vært ansatt som sykepleier ved Seksjon for fordøyelsessykdommer/Medisinsk avdeling/Medisinsk klinikk ved Rikshospitalet siden 1996. De senere år har hun tatt videreutdanning i organisasjon og ledelse, og vært ansatt som avdelingssykepleier ved Gastroenterologisk undersøkelsesenheter, Rikshospitalet. Før den tid har hun mange års erfaring med pasienter med neuroendokrin kreft. Hun har flere ganger vært gruppeleder og kursleder ved Montebellosenteret i forbindelse med kurs for pasienter med neuroendokrin kreft, og holdt en rekke foredrag. Hun har tidligere revidert pasientinformasjonsheftet utgitt av Rikshospitalet, og vært styremedlem i CarciNor.

Kristian Holm har fungert som redaksjonsmedarbeider og har blant annet hatt ansvar for struktur og layout samt korrektur. Han er utdannet cand.scient i informatikk, og har vært ansatt som forskerstøtte ved Nasjonalt kompetansesenter for neuroendokrine svulster ved Rikshospitalet siden 2005.

Medforfattere

Anners Lerdal: Fatigue

Anners Lerdal har skrevet avsnittet om fatigue. Han er kandidat i sykepleievitenskap og er ansatt som førsteamanuensis ved Avdeling for Helsefag, Høgskolen i Buskerud. Hans doktorgradsavhandling handlet om opplevelse av energi, tretthet og utmattelse hos personer med kroniske lidelser.

Ivar Prytz Gladhaug: Kirurgisk behandling av neuroendokrine svulster

Ivar Prytz Gladhaug har skrevet avsnittet om kirurgi. Han er Overlege Dr. med./Professor II ved Rikshospitalet, og er spesialist i generell- og gastroenterologisk kirurgi. Gladhaugs arbeidsområde er i hovedsak svulster i lever og bukspyttkjertel samt behandling av inflammatorisk tarmsykdom og tarmsvulster.

Gry Granli: Ernæring til pasienter med neuroendokrin kreft

Gry Granli har skrevet avsnittet om kosthold til pasienter med neuroendokrin kreft. Hun var ferdig utdannet cand.scient i klinisk ernæring i 2002. Siden 2003 har hun jobbet på sykehus med pasienter. Hun startet ved Barneklubben, Rikshospitalet, og arbeidet med barn med alle diagnoser fram til februar 2007. Hun har også jobbet med ungdommer med spiseforstyrrelser ved Ullevål sykehus. Hun er nå ansatt ved Enhet for klinisk ernæring på medisinsk avdeling, Rikshospitalet med fokus på pasienter med fordøyelsessykdommer, pasienter med blodsykdommer og nyrepasienter.

Inger Thune: Kreft og fysisk aktivitet

Inger Thune har skrevet avsnittet om mosjon. Hun er Overlege Dr. med. ved Kreftsen-
teret, Ullevål Universitetssykehus og forsker i 80 % ved Norges Forskningsråd. Hun har
Doktorgrad fra 1997: *Fysisk aktivitet og kreft*, og er leder for en egen forskningsgruppe:
"Energibalanse og kreft". Hun er hovedveileder for en rekke stipendiater, postdoksti-
pendiater og masterstudenter og har undervisning.

Gunnell Larsson: Livskvalitet

Gunnel Larsson har skrevet avsnittet om livskvalitet. Hun ble ferdig utdannet sykepleier i
1985, og har siden jobbet på det som i dag heter Onkologisk endokrinologi ved Akade-
miska sjukhuset i Uppsala, Sverige. I 2001 disputerte hun, og hennes avhandling heter
Quality of life in patients with endocrine gastrointestinal tumours. Etter disputasen har hun jobbet
på avdelingen som har bestått av både forskning og klinisk tjeneste. I dag jobber hun
som assisterende avdelingssjef, og hennes forskning har fokus på livskvalitet og pasien-
tenes psykososiale situasjon.

Trude Haugland: Mestring og mestringsforventninger

Trude Haugland har skrevet avsnittet om mestring og mestringsforventninger. Hun var
ferdig utdannet sykepleier i 1981 og har siden jobbet ved Generell kirurgi og thorax in-
tensiv samt vært seksjonsoversykepleier ved thoraxkirurgisk intermedierpost. Hun har
undervist på videreutdanningen i intensivsykepleie og barnesykepleie i fire år. Fra 2003
har hun vært fagutviklingssykepleier ved medisinsk avdeling, Rikshospitalet. For tiden er
hun stipendiat ved UiB/Medisinsk avdeling, Nasjonalt kompetansesenter for nevroen-
dokrine svulster fra 2005. Hun har ellers grunnfag i pedagogikk fra 1993, og hovedfag i
sykepleievitenskap fra 1998. Hun har vært ekstern sensor for videreutdanningen i inten-
sivutdanning på Lovisenberg (for 100-talls oppgaver) samt intern sensor på ISH for ho-
vedfagsoppgaver og mastergradsoppgaver.

Randi Gjessing Borgheim: Kreft og seksualitet

Randi Gjessing har skrevet avsnittet om kreft og seksualitet. Hun har arbeidet ved Radi-
umhospitalet siden 1990, og er spesialsykepleier i onkologi og spesialist i sexologisk råd-
giving NACS. For tiden arbeider hun ved poliklinikk for gynekologisk kreft, blant annet
med sexologisk rådgiving til kreftpasienter. Hun har ellers 16 års erfaring med lymfomer
og høydosebehandling.

Ragnhild Øhrn: Sosialmedisinske rettigheter

Ragnhild Øhrn har skrevet avsnittet om sosialmedisinske rettigheter. Hun er utdannet
sosionom, og arbeider ved sosialmedisinsk avdeling ved Rikshospitalet. Hun har mange
års erfaring med pasienter med nevroendokrin kreft. Hun har vært foredragsholder for
pasientgruppen i forbindelse med kurs ved Montebellosenteret, og bidratt med kapittel
om sosialmedisinske rettigheter i tidligere informasjonshefter.

Andre bidragsytere

Otto Aril Büker, Kreftforeningen: Avsnittet om kreftforeningen.

Karl Fritjof Johansen, leder i CarciNor: Avsnittet om CarciNor.

Torill Ensby, Leder ved Montebellosenteret: Avsnittet om Montebellosenteret.

