

# Sykepleien



#Er det alltid håp?

# Sedix®

## Demper mild uro - letter innsøvning

Omtrent en tredjedel av den voksne befolkningen rapporterer om søvnevansker i perioder<sup>1</sup>. Mange strever med å sovne om kvelden. Det kan være ulike grunner til dette, men for noen dreier det seg om indre stress og uro.

Virkestoffet i det plantebaserte legemiddelet Sedix (*passiflora incarnata*), har gjennom årtier vært benyttet til behandling av uro og innsøvningsvansker.



- ✓ Virker beroligende
- ✓ Letter innsøvning
- ✓ Ingen påvist avhengighet

 Reseptfritt på alle apotek

### Sedix®

Plantebasert sedativum. Beroligende.

**TABLETTER, filmdrasjerte 200 mg:** Hver tablett inneh.: Tørket ekstrakt av pasjonsblomst (*passiflora incarnata*) 200 mg, hjelpestoffer. Fargestoff: Rødt jernoksid (E 172), titandioksid (E 171). **Indikasjoner:** Tradisjonelt plantebasert legemiddel til bruk hos voksne og barn >12 år for å lindre milde symptomer på uro, som nervøsitet, bekymring eller irritabilitet, og for å lette innsøvning. Bruksområdet for et tradisjonelt plantebasert legemiddel er utelukkende basert på lang brukstradisjon. **Dosering:** Lindring av mild uro: 1-2 tabletter morgen og kveld. Lette innsøvning: 1-2 tabletter om kvelden, 1/2 time før leggetid. **Administrering:** Tas sammen med rikelig væske. Bør ikke brukes >6 måneder i strekk. **Kontraindikasjoner:** Overfølsomhet for innholdsstoffene. **Forsiktighetsregler:** Pga. utilstrekkelig data anbefales ikke bruk hos barn <12 år, med mindre anbefalt av lege. Kan påvirke evnen til å kjøre bil og bruke maskiner. Pasienter som opplever dette, skal ikke kjøre bil eller bruke maskiner. Samtidig bruk av syntetiske sedativer (f.eks. benzodiazepiner) anbefales ikke, med mindre anbefalt av lege. **Graviditet, amming og fertilitet:** Utilstrekkelig data. Anbefales ikke under graviditet og amming. **Bivirkninger:** Seponeringsbivirkninger er lite sannsynlig. Ingen bivirkninger er rapportert. **Overdosering/forgiftning:** Ingen tilfeller rapportert. **Egenskaper:** *Klassifisering:* Tradisjonelt plantebasert legemiddel. **Pakning:** 28 stk. blisterpakning. Sedix SPC, sist endret: 30.08.2016

Referanser: 1 Bjorvatn et al. *Insomni. Tidsskrift for Norsk Legeforening* 2009;129:1766-8.

Sana Pharma Medical AS | Enebakkveien 117 A, 0680 Oslo | Tlf: 21 95 07 40 | E-post: [post@sanapharma.no](mailto:post@sanapharma.no) | [www.sanapharma.no](http://www.sanapharma.no)



Stiftelsen  
Norsk Luftambulans

# Tverrfaglig samarbeid **redder liv**

Vi arbeider hver eneste dag for å utvikle  
tjenesten og tilbudet til pasienten.

Les mer om vårt arbeid  
[norskluftambulans.no](http://norskluftambulans.no)



## Utvalgt sikkerhetsinformasjon<sup>4</sup>

- Til subkutan injeksjon 1 gang daglig, i lår, overarm eller abdominalvegg. Injeksjonsstedene skal varieres innen samme område for å redusere risikoen for lipodystrofi. Steady-state oppnås etter dosering i 2–3 dager
- Samme injeksjonstidspunkt anbefales, når som helst på dagen. Flexibilitet ved behov, men minst 8 timer mellom hver injeksjon. Glemte dose tas så snart det oppdages, og deretter vanlig doseregime
- Hypoglykemi er en svært vanlig ( $\geq 1/10$ ) bivirkning ved bruk av insulin, inkludert insulin degludec Reaksjoner på injeksjonsstedet kan forekomme, disse er vanligvis milde og forbigående, og forsvinner normalt ved fortsatt behandling
- Ved overgang fra andre insulinpreparater anbefales streng glukosekontroll i overgangsperioden og i de påfølgende ukene. Doser og tidspunkt for administrering av hurtigvirkende insulinpreparater, eller annen samtidig antidiabetisk behandling, må eventuelt justeres
- Det er ingen klinisk erfaring med bruk hos gravide eller under amming
- Tresiba® SPC, avsnitt 4.2 (sist oppdatert 12.11.2018)
- Tresiba® SPC avsnitt 4.1 (sist oppdatert 12.11.2018)
- Tresiba® SPC, avsnitt 4.2, 4.4, 4.6, 4.8 og 5.2 (sist oppdatert 12.11.2018)
- Kardiovaskulær sikkerhet bekreftet

	Kan benyttes uten dosejustering	Anbefales ikke
<b>Alder</b>	<b>Ungdom/barn fra 1 år</b> <b>Eldre (<math>\geq 65</math> år)</b> Måling av glukose må intensiveres hos eldre, og insulin dosen justeres individuelt	<b>Barn under 1 år</b> Ingen klinisk erfaring
<b>Nyrefunksjon</b>	<b>Kan brukes</b> Måling av glukose må intensiveres ved nedsatt nyrefunksjon, og insulin dosen justeres individuelt	
<b>Hjertesvikt</b>	Det er rapportert tilfeller av hjertesvikt når pioglitazon ble brukt i kombinasjon med insulin, spesielt hos pasienter med risikofaktorer for å utvikle hjertesvikt. Hvis kombinasjonen benyttes skal pasienter observeres for tegn og symptomer på hjertesvikt, vektøkning og ødem. Behandling med pioglitazon skal seponeres ved forverring av kardiale symptomer.	
<b>Leverfunksjon</b>	<b>Kan brukes</b> Måling av glukose må intensiveres ved nedsatt leverfunksjon, og insulin dosen justeres individuelt	

## Referanser:

1. <https://www.felleskatalogen.no/medisin/blaarev-register/a10ae06-1> (Lest 18.10.2019)
2. Tresiba® SPC, avsnitt 4.2 (sist oppdatert 12.11.2018)
3. Tresiba® SPC avsnitt 4.1 (sist oppdatert 12.11.2018)
4. Tresiba® SPC, avsnitt 4.2, 4.4, 4.6, 4.8 og 5.2 (sist oppdatert 12.11.2018)

## Tresiba «Novo Nordisk»

### C Insulinanalag, langtidsvirkende.

ATC-nr.: A10A E06

T **INJEKSJONSVÆSKE, oppløsning i sylinderrampulle 100 enheter/ml:** 1 ml inneholder insulin degludec (rDNA) 100 enheter (E) tilsv. 3,66 mg, glyserol, metakresol, fenol, sinkacetat, saltsyre, natriumhydroksid, vann til injeksjonsvæsker.

T **INJEKSJONSVÆSKE, oppløsning i ferdigfylt penn 100 enheter/ml og 200 enheter/ml:** 1 ml inneholder insulin degludec (rDNA) 100 enheter (E), resp. 200 enheter (E) tilsv. 3,66 mg, resp. 7,32 mg, glyserol, metakresol, fenol, sinkacetat, saltsyre, natriumhydroksid, vann til injeksjonsvæsker.

T **Indikasjon:** Behandling av diabetes mellitus hos voksne, ungdom og barn fra 1 år.

**Dosering:** Administreres 1 gang daglig, når som helst i løpet av dagen, fortrinnsvis på samme tidspunkt hver dag. Flexibilitet i valg av administreringstidspunkt tillates når det ikke er mulig å administrere ved samme tidspunkt hver dag, men klinisk erfaring med dette mangler hos barn og ungdom. Det skal alltid være minst 8 timer mellom injeksjonene. Doserer i overensstemmelse med pasientens individuelle behov. Optimalisering av glykemisk kontroll basert på vha. dosejustering basert på fastende plasmaglukose. Dosejustering kan være nødvendig ved økt fysisk aktivitet, endret kosthold, eller annen samtidig sykdom. Ved overgang fra andre insulinpreparater anbefales streng blodglukosekontroll i overgangsperioden og de første påfølgende ukene. Dose og tidspunkt for administrering av hurtigvirkende insulinpreparater, eller annen samtidig antidiabetisk behandling, må ev. justeres. Insulin degludec 1 enhet (E) tilsv. humaninsulin 1 internasjonalt enhet (IE), insulin glargin (100 E/ml) 1 enhet (E) eller insulin detemir 1 enhet (E). **Diabetes mellitus type 1:** Skal kombineres med hurtigvirkende insulin for å dekke insulinbehovet ved måltider. Tas 1 gang daglig sammen med måltidsinsulin, etterfølgende individuelle dosejusteringer er påkrevd. Overgang fra andre insulinpreparater: En dosereduksjon på 20% av den tidligere dosen med basalininsulin eller den tidligere basalkomponenten i et kontinuerlig s.c. insulininfusjonsregime bør vurderes, etterfulgt av individuell dosejustering basert på glykemisk respons. **Diabetes mellitus type 2:** Kan administreres alene eller i enhver kombinasjon med orale antidiabetika, GLP-1-reseptoragonister og bolusinsulin. Anbefalt daglig startdose er 10 enheter, etterfulgt av individuell dosejustering. Ved tillegg av insulin degludec til GLP-1-reseptoragonister er anbefalt startdose 10 enheter daglig etterfulgt av individuelle dosejusteringer. Ved tillegg av GLP-1-reseptoragonister til insulin degludec anbefales det å redusere dosen av insulin degludec med 20%, for å minimere risikoen for hypoglykemi. Dosen justeres deretter individuelt. Overgang fra andre insulinpreparater: For pasienter som behandles med basalininsulin 1 gang daglig, basaltbolusbehandling, eller behandling med blandinginsulin eller selvblandt insulin, kan overgangen fra basalininsulin til insulin degludec gjøres enhet for enhet basert på tidligere basalininsulindose, etterfulgt av individuelle dosejusteringer. En dosereduksjon på 20% av den tidligere dosen med basalininsulin bør vurderes ved overgang fra basalininsulin 2 ganger daglig og ved overgang fra insulin glargin (300 E/ml), etterfulgt av individuell dosejustering. **Glemte dose:** Glemte dose anbefales tatt så snart den oppdages, og deretter gjenoppstas vanlig doseregime med 1 daglig dose. Det skal alltid være minst 8 timer mellom injeksjonene. **Spesielle pasientgrupper: Nedsatt lever- eller nyrefunksjon:** Måling av glukose må intensiveres, og insulin dosen justeres individuelt. **Barn og ungdom <18 år:** Ingen klinisk erfaring med bruk av dette legemidlet til barn <1 år. Kan brukes av ungdom og barn fra 1 år. Ved endring av basalininsulin til Tresiba er det nødvendig å overveie individuell dosereduksjon av basal- og bolusinsulin for å minimere risikoen for hypoglykemi. **Eldre  $\geq 65$  år:** Måling av glukose må intensiveres, og insulin dosen justeres individuelt. **Tilberedning/Håndtering:** Oppløsning som ikke fremstår som klar og fargeløs skal ikke brukes. Skal ikke etterfylles, deles med andre eller blandes med andre legemidler. Skal ikke tilsettes infusjonsvæsker. Det skal alltid settes på en ny nål for hver bruk. Nåler skal ikke brukes om igjen: Gjenbruk av nåler øker risikoen for tetting, noe som kan føre til under- eller overdosering. Pasienten skal kaste nålen etter hver injeksjon. **FlexTouch ferdigfylt penn:** Med ferdigfylt penn 100 enheter/ml kan det administreres en dose fra 1-80 enheter pr. injeksjon, i trinn på 1 enhet. Med ferdigfylt penn 200 enheter/ml kan det administreres en dose fra 2-160 enheter pr. injeksjon, i trinn på 2 enheter. Dosestellet viser antallet enheter uansett styrke, og det skal ikke foretas noen doseomregning ved overgang til ny styrke. For å unngå feildosering og potensiell overdosering skal det aldri brukes en sprøyte til å trekke legemidlet opp fra sylinderrampullen som er i den ferdigfylte pennen. FlexTouch brukes sammen med NovoFine nåler og insulininjeksjonsystemer fra Novo Nordisk. Se pakningsvedlegg. **Administrering:** Kun til s.c. injeksjon i låret, overarmen eller abdominalveggen. Injeksjonsstedene skal alltid varieres innen samme område for å redusere risikoen for lipodystrofi. Skal ikke administreres i.v., da dette kan gi alvorlig hypoglykemi. Skal ikke administreres i.m., da dette kan erode absorpsjonen. Skal ikke brukes i insulininfusjonspumper.

**Kontraindikasjoner:** Overfølsomhet for innholdsstoffene.

**Forsiktighetsregler:** **Hypoglykemi:** Utelatelse av et måltid, ikke planlagt anstrengende fysisk aktivitet, eller for høy insulinose i forhold til insulinbehovet kan føre til hypoglykemi. Hos barn (spesielt ved basal-bolusregimer) er det viktig å tilpasse insulinose med matinntak og fysisk aktivitet for å minimere risikoen for hypoglykemi. Pasienter som oppnår betydelig forbedring av blodglukosekontrollen (f.eks. ved intensivert insulinbehandling), kan oppleve endring i vanlige varselssymptomer på hypoglykemi, og må informeres om dette. Vanlige varselssymptomer kan forsvinne hos pasienter som har hatt diabetes lenge. Annen samtidig sykdom, især infeksjoner og feber, øker vanligvis insulinbehovet. Samtidig sykdom i nyre, lever eller sykdom som påvirker binyre, hypofyse eller thyroidea, kan kreve doseendringer. Den forlengede effekten av insulin degludec kan forsinke restitusjon etter hypoglykemi. Hypoglykemi kan svekke konsentrasjons- og reaksjonsevnen, og ved bilkjøring bør pasienten rådes til å ta forholdsregler for å unngå dette. Det bør overveies om bilkjøring er tilrådelig for pasienter som har nedsatte eller manglende forvarslar på hypoglykemi eller som opplever hyppige hypoglykemianfall. **Hyperglykemi:** Administrering av hurtigvirkende insulin anbefales ved alvorlig hyperglykemi. Utilstrekkelig dosering og/eller avbrøytelse av behandlingen kan føre til hyperglykemi og potensielt til diabetisk ketoacidose. Annen samtidig sykdom, især infeksjoner, kan føre til hyperglykemi og økt insulinbehov. Ved diabetes mellitus type 1 fører ubehandlet hyperglykemi etter hvert til diabetisk ketoacidose, som er potensielt dødelig. Skifte til insulin av annen type, annet merke eller fra annen tilvirker, må skje under medisinsk kontroll og kan kreve doseendring. **Kombinasjon med pioglitazon:** Tilfeller av hjertesvikt er rapportert ved samtidig bruk av pioglitazon og insulin, spesielt ved risikofaktorer for å utvikle hjertesvikt. Dette må tas i betraktning hvis kombinasjonen vurderes, og pasienten skal observeres for tegn og symptomer på hjertesvikt, vektøkning og ødem. Pioglitazon skal seponeres ved forverring av kardiale symptomer. **Hvordan unngå feildosering:** Insulinetiketten skal kontrolleres før hver injeksjon, for å unngå utilsiktede forvekslinger mellom de to styrkene av ferdigfylt penn, samt forveksling med andre insulinpreparater. Antall valgte enheter på pennens doseteller skal kontrolleres visuelt, og det kreves derfor at pasienter som skal injisere selv kan lese av dosetelleren. Blinde/svaksynte skal alltid få hjelp/assistanse fra annen person med godt syn, og som har fått opplæring i bruk av pennen. **Øyesykdom:** Intensivering av insulinbehandling med umiddelbar forbedret glykemisk kontroll kan være forbundet med forbigående forverring av diabetisk retinopati, mens langvarig forbedret glykemisk kontroll reduserer risikoen for progresjon av diabetisk retinopati. **Insulinantistoffer:** Administrering av insulin kan føre til dannelse av insulinantistoffer. I sjeldne tilfeller kan forekomsten av slike insulinantistoffer kreve justering av insulin dosen for å korrigere tendens til hyper- eller hypoglykemi.

**Interaksjoner:** For utfyllende informasjon om relevante interaksjoner, bruk interaksjonsanalyse.

Betablokkere kan maskere symptomer på hypoglykemi. Oktretid/lanretid kan enten redusere eller øke insulinbehovet. Alkohol kan forsterke eller redusere insulinets hypoglykemiske effekt. Følgende kan redusere insulinbehovet: Orale antidiabetika, GLP-1-reseptoragonister, MAO-hemmere, betablokkere, ACE-hemmere, salisylater, anabole steroider og sulfonamider. Følgende kan øke insulinbehovet: Orale antikonsepsjonsmidler, tiazider, glukokortikoider, thyreoideahormoner, sympatomimetika, veksthormon og danazol.

**Graviditet, amming og fertilitet:** **Graviditet:** Ingen klinisk erfaring med bruk hos gravide. Dyrestudier har ikke vist forskjell mellom insulin degludec og humant insulin når det gjelder embryotoksitet og teratogenitet. Intensivert blodglukosekontroll og overvåking anbefales generelt hos gravide med diabetes, og ved planlagt graviditet. Insulinbehovet minker vanligvis i 1. trimester og stiger deretter i 2. og 3. trimester. Etter fødselen er insulinbehovet vanligvis raskt tilbake til samme nivå som før graviditeten. **Amming:** Ingen klinisk erfaring. Hos rotter ble insulin degludec utskilt i melk; konsentrasjonen i melk var lavere enn i plasma. Ukjent om insulin degludec skilles ut i morsmelk hos mennesker. Det forventes ingen metabolsk effekt på nyfødte/spedbarn som ammes. **Fertilitet:** Reproduksjonsstudier på dyr har ikke indikert negativ effekt på fertilitet.

**Bivirkninger:** **Svært vanlige ( $\geq 1/10$ ):** Stoffskifte/ernæring: Hypoglykemi<sup>1</sup>. **Vanlige ( $\geq 1/100$  til  $<1/10$ ):** Øvrige: Reaksjoner på injeksjonsstedet<sup>2</sup>. **Mindre vanlige ( $\geq 1/1000$  til  $<1/100$ ):** Hud: Lipodystrofi<sup>3</sup>. Øvrige: Perifer ødem. **Sjeldne ( $\geq 1/10000$  til  $<1/10000$ ):** Immunsystemet: Overfølsomhet<sup>4</sup>, urticaria. **Spesielle pasientgrupper:** Ingen indikasjon på forskjeller mht. frekvens, type og alvorlighetsgrad av bivirkninger observert hos eldre, barn og ungdom (>1 år til <18 år) og hos pasienter med nedsatt nyre- eller leverfunksjon i forhold til den generelle populasjonen.

<sup>1</sup> Alvorlig hypoglykemi kan føre til bevisstløshet og/eller krampeanfoll, og kan gi forbigående eller permanent hjerneskade eller t.o.m. dødsfall.

<sup>2</sup> Inkludert hematom, smerte, blødning, erytem, knuter, hevelse, misfarging, kløe, varmfølelse samt klump på injeksjonsstedet. Vanligvis milde og forbigående, forsvinner normalt ved fortsatt behandling.

<sup>3</sup> Inkludert lipohypertrofi, lipoatrofi. Kontinuerlig variasjon av injeksjonsstedet innenfor det bestemte injeksjonsområdet kan bidra til å redusere risikoen.

<sup>4</sup> Manifestert ved hevelse i tunge og lepper, diaré, kvalme, tretthet, kløe.

**Overdosering/Forgiftning:** Hypoglykemi kan utvikles i seksvsnelle faser. **Symptomer:** Varierer fra matthet, sult, svette og krampet til bevisstløshet (insulinsjokk). **Behandling:** Ved mild hypoglykemi gis glukose eller sukkerholdige produkter oralt. Det anbefales derfor at pasienten alltid har med seg glukoseholdige produkter. Ved alvorlig hypoglykemi, der pasienten er bevisstløs, injiseres glukose i.v. eller glukagon (0,5-1 mg) i.m. eller s.c. Glukose skal gis i.v. hvis pasienten ikke reagerer på glukagon innen 10-15 minutter. Når pasienten igjen er ved bevissthet, anbefales perorale karbohydrater for å forhindre tilbakefall. Se Giftinformasjonens anbefalinger for insulin og analoger A10A på [www.felleskatalogen.no](http://www.felleskatalogen.no).

**Egenskaper:** **Klassifisering:** Langtidsvirkende insulinanalag, fremstilt ved rekombinant DNA-teknologi. **Virkningsmekanisme:** Bindes spesifikt til humaninsulinreseptoren og gir samme farmakologiske effekt som humant insulin. Blodglukosenedsettende effekt skyldes at opptak av glukose lettes ved at insulinet bindes til reseptorer i muskel- og fettceller, samtidig som utskillelse av glukose fra lever hemmes. **Absorpsjon:** Etter s.c. injeksjon dannes oppløselige og stabile multihexamerer som danner et insulindepot i det subkutane vevet. Insulin degludec monomerer spaltes gradvis av fra multihexamerene og fører til en sakte og kontinuerlig tilførsel av insulin degludec inn i sirkulasjonen. I løpet av en 24-timers periode med behandling 1 gang daglig, er glukosenedsettende effekt jevnt fordelt gjennom første og andre 12-timers periode. Virkningstiden er >42 timer innenfor terapeutisk doseområde. Steady state-konsentrasjon i serum nås etter 2-3 dager ved daglig administrering. Doseproposjonalitet ved total eksponering er observert etter s.c. administrering innenfor terapeutisk doseområde. Kravene til bioekivalens er oppfylt for styrkene 100 enheter/ml og 200 enheter/ml. Sammenligning med komparator (se SPC for mer informasjon): Ved diabetes mellitus type 1 er det ved steady state vist 4 x lavere dag til dag variasjon i glukosenedsettende effekt, og betydelig antall færre alvorlige hypoglykemiske episoder. Ved diabetes mellitus type 1 og 2 er det vist betydelig antall færre nattlige hypoglykemiske episoder. Reduksjon i hypoglykemi oppnås ved lavere gjennomsnittlig fastende plasmaglukosetilstand og likt HbA1C- resultat. **Proteinbinding:** >99%. **Halveringstid:** Ca. 25 timer, uavhengig av dose. **Metabolisme:** Metaboliseres på lignende måte som humant insulin. Alle metabolitter som dannes er inaktive.

**Oppbevaring og holdbarhet:** Oppbevares ved 2-8°C (i kjøleskap). Holdes borte fra kjøleelementet. Skal ikke fryses. Beskyttes mot lys. Frosset insulin skal ikke brukes. **Etter anbrudd eller medbrakt som reserve:** FlexTouch (ferdigfylt penn): Oppbevares ved høyst 30°C eller ved 2-8°C (i kjøleskap) i maks. 8 uker. La pennenhetten sitte på for å beskytte mot lys. Penfill (sylinderramp.) Legemidlet skal ikke oppbevares i kjøleskap. Oppbevares <30°C i maks. 8 uker beskyttet mot lys.

**Pakninger og priser:** **Injeksjonsvæske, oppløsning i sylinderrampulle: 100 enheter/ml:** 5 x 3 ml<sup>1</sup> (Penfill sylinderramp.) kr 597,50. **Injeksjonsvæske, oppløsning i ferdigfylt penn: 100 enheter/ml:** 5 x 3 ml<sup>1</sup> (FlexTouch ferdigfylt penn) kr 681,10. **200 enheter/ml:** 3 x 3 ml<sup>1</sup> (FlexTouch ferdigfylt penn) kr 709,70.

## Referusjon:

### 'A10A E06\_1 Insulin degludec

Referusjonsberettiget bruk: Behandling av type 1 diabetes mellitus

Referusjonskode:

ICPC	Vilkår nr	ICD	Vilkår nr	
T89	Diabetes type 1	180, 181	E10 Diabetes mellitus type 1	180, 181
T90	Diabetes type 2	244	E11 Diabetes mellitus type 2	244

## Vilkår:

(180) Referusjon ytes kun til pasienter som ikke oppnår behandlingsmålene til tross for optimal behandling med middels langtidsvirkende NPH-insulin på grunn av: - hyppige eller alvorlige nattlige følger som skyldes insulinbruken - store blodsukkersvingninger som ikke gjør det mulig å oppnå akseptabel blodsukkerkontroll

(181) Behandling skal kun startes av spesialist i indremedisin, barnesykdømmer eller ved sykehusavdeling med tilsvarende spesialitet

(244) Referusjon ytes kun til pasienter som til tross for optimal behandling med til daglige doser middels langtidsvirkende NPH-insulin har vedvarende utfordringer med hypoglykemier.

**Sist endret:** 28.01.2019

**Basert på SPC godkjent av SLV/EMA:** 12.11.2018

**Pris per oktober 2019**



Novo Nordisk Scandinavia AS  
Nydalsveien 28  
Postboks 4814 Nydalen  
0484 Oslo

Telefon: +47 22 18 50 51  
[www.novonordisk.no](http://www.novonordisk.no)  
E-post: [Kundeservice-norge@novonordisk.com](mailto:Kundeservice-norge@novonordisk.com)

**TRESIBA®**  
insulin degludec



# FORHÅNDSGODKJENT REFUSJON VED DIABETES TYPE 2<sup>1</sup>

Tresiba® kan nå skrives på blå resept ved diabetes type 2, også av allmennleger.  
Se refusjonsvilkår nedenfor

## 1 GANG DAGLIG FOR ALLE<sup>2</sup>



## Dosering inntil 160 enheter i hver injeksjon<sup>2</sup>

### Overgang fra Insulatard<sup>®2</sup>

Insulatard<sup>®</sup>  
og annet  
basalinsulin **2** ganger  
daglig



Bytt til Tresiba<sup>®</sup>  
Reduser total  
daglig dose med **-20%**

#### Indikasjon:<sup>3</sup>

Behandling av diabetes mellitus hos voksne, ungdom og barn fra 1 år.

#### Refusjonskode:<sup>1</sup>

ICPC		Vilkår nr
T89	Diabetes type 1	180, 181
T90	Diabetes type 2	244
ICD		Vilkår nr
E10	Diabetes mellitus type 1	180, 181
E11	Diabetes mellitus type 2	244

#### Vilkår:

- 180 Refusjon ytes kun til pasienter som ikke oppnår behandlingsmålene til tross for optimal behandling med middels langtidsvirkende NPH-insulin på grunn av:
  - hyppige eller alvorlige nattlige følinger som skyldes insulinbruken
  - store blodsukkersvingninger som ikke gjør det mulig å oppnå akseptabel blodsukkerkontroll
- 181 Behandling skal kun startes av spesialist i indremedisin, barnesykdommer eller ved sykehusavdeling med tilsvarende spesialitet
- 244 Refusjon ytes kun til pasienter som til tross for optimal behandling med to daglige doser middels langtidsvirkende NPH-insulin har vedvarende utfordringer med hypoglykemier

# Ozempic® (semaglutid): Dosering, refusjonsvilkår og utvalgt sikkerhetsinformasjon<sup>1,2,3</sup>

**Ozempic® skal administreres én gang per uke, subkutant i abdomen, i låret, eller i overarmen, når som helst på dagen til måltid eller utenom måltid<sup>1</sup>**

## START

0,25 mg  
én gang pr uke  
i 4 uker

## TITRÉR

0,5 mg  
én gang pr uke  
i minst 4 uker

## VEDLIKEHOLD

0,5 mg én gang pr uke  
eller  
1 mg én gang pr uke  
for ytterligere glykemisk kontroll

## Refusjonsberettiget bruk<sup>2</sup>

Behandling av type 2 diabetes mellitus i kombinasjon med metformin og/eller sulfonylurea og/eller basalinsulin hos pasienter som ikke har oppnådd tilstrekkelig glykemisk kontroll på høyeste tolererte dose av disse legemidlene.

### Refusjonskode:

ICPC	Vilkår nr	ICD	Vilkår nr
T90	Diabetes type 2	E11	Diabetes mellitus type 2
	232		232

### Vilkår:

232 Refusjon ytes i kombinasjon med metformin til pasienter som ikke oppnår tilstrekkelig sykdomskontroll på høyeste tolererte dose metformin.

## Utvalgt sikkerhetsinformasjon<sup>3</sup>

**Gastrointestinale bivirkninger:** Hyppigst rapporterte bivirkninger er gastrointestinale, inkludert kvalme (svært vanlig  $\geq 1/10$ ), diaré (svært vanlig  $\geq 1/10$ ) og oppkast (vanlig  $\geq 1/100$  til  $< 1/10$ ). De fleste tilfellene var milde eller moderate i alvorlighetsgrad og av kort varighet.

**Hypoglykemi:** Kombinasjon med SU-preparater eller insulin kan øke risiko for hypoglykemi. Vurder dosereduksjon av SU/insulin ved oppstart.

**Diabetisk retinopati:** Rask forbedring av glukosekontroll er blitt forbundet med midlertidig forverring av diabetisk retinopati. Økt risiko observert hos pasienter med eksisterende diabetisk retinopati som behandles med insulin og Ozempic®, og forsiktighet bør utvises.

	Kan benyttes uten dosejustering	Anbefales ikke
<b>Alder</b>	Ikke nødvendig med dosejustering Begrenset erfaring hos pasienter $\geq 75$ år	Barn/ungdom under 18 år
<b>Nyrefunksjon</b>	Let, moderat eller alvorlig nedsatt Begrenset erfaring med alvorlig nedsatt nyrefunksjon	Terminal nyresykdom*
<b>Hjertesvikt</b>	NYHA klasse I-III	NYHA klasse IV
<b>Leverfunksjon</b>	Mild, moderat og alvorlig nedsatt Begrenset erfaring ved alvorlig nedsatt leverfunksjon, forsiktighet bør utvises	

\* eGFR (ml/min 1,73 m<sup>2</sup>) < 15

Referanser: 1. Ozempic® SPC, avsnitt 4.2 (sist oppdatert 18.10.2018) 2. <https://www.felleskatalogen.no/medisin/blaever-register/a10b106-1> (06.08.2019) 3. Ozempic® SPC, avsnitt 4.2, 4.4 og 4.8 (sist oppdatert 18.10.2018)

## ▼ Ozempic «Novo Nordisk»

Antidiabetikum, GLP-1-reseptoragonist.

ATC-nr.: A10B J06

INJEKSJONS/VÆSKE, oppløsning i ferdigfylt penn 0,25 mg, 0,5 mg og 1 mg: Hver dose (0,19 ml, resp. 0,37 ml og 0,74 ml) inneholder: Semaglutid 0,25 mg (1,34 mg/ml), resp. 0,5 mg (1,34 mg/ml) og 1 mg (1,34 mg/ml), dinatriumfosfatdihydrat, propylenglykol, fenol, saltsyre/natriumhydroksid (for pH-justering), vann til injeksjonsvæsker. 0,25 mg-penn inneholder 1,5 ml oppløsning og gir 4 doser à 0,25 mg. 0,5 mg-penn inneholder 1,5 ml oppløsning og gir 4 doser à 0,5 mg. 1 mg-penn inneholder 3 ml oppløsning og gir 4 doser à 1 mg.

**Indikasjoner:** Behandling av voksne med utilstrekkelig kontrollert diabetes mellitus type 2 som tillegg til diett og fysisk aktivitet: -Som monoterapi når metformin er vurdert uegnet grunnet intoleranse eller kontraindikasjoner. -I tillegg til andre legemidler til behandling av diabetes. Se SPC for resultater fra studier vedrørende kombinasjoner, effekt på glykemisk kontroll, kardiovaskulære hendelser og populasjoner som ble undersøkt. **Dosering:** Startdose 0,25 mg 1 gang pr. uke. Etter 4 uker skal dosen økes til 0,5 mg 1 gang pr. uke. Etter minst 4 uker med dose 0,5 mg 1 gang pr. uke kan dosen økes til 1 mg 1 gang pr. uke for å bedre glykemisk kontroll ytterligere. 0,25 mg er ikke en vedlikeholdsdose. Ukentlige doser >1 mg anbefales ikke. Når semaglutid gis i tillegg til eksisterende behandling med metformin og/eller tiazolindionin, kan gjeldende dose av metformin og/eller tiazolindionin beholdes uendret. Når semaglutid gis i tillegg til eksisterende behandling med sulfonylurea eller insulin, bør det vurderes å redusere dosen av sulfonylurea eller insulin for å redusere risikoen for hypoglykemi. Egenmålinger av blodglukose for å justere semaglutiddosen er ikke nødvendig. Ved oppstart av behandling med semaglutid i kombinasjon med sulfonylurea eller insulin, kan det imidlertid være nødvendig med egenmålinger av blodglukose for å justere dosen av sulfonylurea eller insulin, dette for å redusere risikoen for hypoglykemi. **Glemt dose:** Injiseres så snart som mulig, og innen 5 dager etter at dosen ble glemt. Hvis det er gått >5 dager, skal glemt dose utelates, og neste dose injiseres på den opprinnelige planlagte dagen. I begge tilfeller kan vanlig regime med dosering 1 gang pr. uke gjenopptas. **Spesielle pasientgrupper:** **Nedsatt leverfunksjon:** Dosejustering ikke nødvendig. Forsiktighet bør utvises ved alvorlig nedsatt leverfunksjon pga. begrenset erfaring. **Nedsatt nyrefunksjon:** Dosejustering ikke nødvendig. Begrenset erfaring ved alvorlig nedsatt nyrefunksjon. Anbefales ikke ved terminal nyresykdom. **Barn og ungdom <18 år:** Sikkerhet og effekt ikke fastslått. Ingen data. **Eldre:** Dosejustering pga. alder ikke nødvendig. Begrenset erfaring hos eldre  $\geq 75$  år. **Tilberedning/Håndtering:** Skal ikke brukes dersom preparatet ikke fremstår som klart og fargeløst eller nesten fargeløst. Skal kun brukes av én person. Bruksanvisningen i pakningsvedlegget må følges nøye. Pennene kan administreres med nåler opp til en lengde på 8 mm og er utformet til bruk sammen med NovoFine eller NovoTwist engangsnåler. NovoFine Plus-nåler 4 stk. er inkludert i hver pakning. Injeksjonsnålen skal alltid fjernes etter hver injeksjon, pennen skal oppbevares uten påsatt injeksjonsnål. Dette kan forhindre tette nåler, urenheter, infeksjon, lekkasje av oppløsningen og uøyaktig dosering. **Blandbarhet:** Skal ikke blandes med andre legemidler der det ikke foreligger undersøkelser vedrørende uforlideligheter. **Administrering:** Gis 1 gang pr. uke når som helst i løpet av dagen, til eller utenom måltid. Skal injiseres s.c. i abdomen, låret eller overarmen. Injeksjonsstedet kan endres uten å justere dosen. Skal ikke gis i.v. eller i.m. Dagen for ukentlig administrering kan om nødvendig endres så lenge tiden mellom de 2 dosene er minst 3 dager (>72 timer). Etter at ny doseringsdag er valgt, skal regimet med dosering 1 gang pr. uke fortsettes. **Kontraindikasjoner:** Overfølsomhet for innholdsstoffene. **Forsiktighetsregler:** Skal ikke brukes ved diabetes mellitus type 1 eller til behandling av diabetisk ketoacidose. Semaglutid er ikke et erstatningspreparat for insulin. Ingen erfaring hos pasienter med kongestiv hjertesvikt, NYHA klasse IV, og semaglutid anbefales derfor ikke til disse. Bruk av GLP-1-reseptoragonister kan være forbundet med gastrointestinale bivirkninger. Dette bør tas i betraktning ved nedsatt nyrefunksjon, da kvalme, oppkast og diaré kan forårsake dehydrering, noe som kan gi svekket nyrefunksjon. Akutt pankreatitt er sett ved bruk av GLP-1-reseptoragonister. Pasienten bør informeres om typiske symptomer. Ved mistanke om pankreatitt bør semaglutid seponeres; dersom pankreatitt bekreftes, bør behandlingen ikke gjenopptas. Forsiktighet bør utvises ved tidligere pankreatitt. Kombinasjon med sulfonylurea eller insulin kan gi økt risiko for hypoglykemi. Risikoen kan reduseres ved å minske dosen sulfonylurea eller insulin når semaglutidbehandling initieres. Hos pasienter med diabetisk retinopati som behandles med insulin og semaglutid er det sett økt risiko for å utvikle komplikasjoner av diabetisk retinopati, forsiktighet bør utvises hos pasienter med diabetisk retinopati som behandles med insulin. Disse pasientene bør følges opp nøye og behandles iht. kliniske retningslinjer. Rask forbedring av glukosekontroll er forbundet med midlertidig forverring av diabetisk retinopati, men andre mekanismer kan ikke utelukkes. **Hjelpestoffer:** Inneholder <1 mmol natrium (23 mg) pr. dose, dvs. praktisk talt natriumfritt. **Biljøring og bruk av maskiner:** Ingen/ubetydelig påvirkning på evnen til å kjøre bil eller bruke maskiner. Ved bruk i kombinasjon med sulfonylurea eller insulin, bør pasienten rådes til å ta forholdsregler for å unngå hypoglykemi. **Interaksjoner:** For utfyllende informasjon om relevante interaksjoner, bruk interaksjonsanalyse. Semaglutid forsinket magetømming og kan potensielt påvirke absorpsjonshastigheten av orale legemidler som gis samtidig. Semaglutid bør brukes med forsiktighet hos pasienter som får orale legemidler som krever hurtig gastrointestinal absorpsjon. Ved oppstart av semaglutid hos pasienter på warfarin/andre kumarinderivater anbefales hyppig INR-monitorering. **Graviditet, amming og fertilitet:** **Graviditet:** Begrenset data. Dyrestudier har vist reproduksjonstoksisk effekt. Skal ikke brukes under graviditet. Hvis en pasient ønsker å bli gravid eller blir gravid, skal behandlingen seponeres. Pga. lang halveringstid skal semaglutid seponeres minst 2 måneder før en planlagt graviditet. **Amming:** Utskilles i melk hos rotte. Risiko for barn som ammes kan ikke utelukkes, skal ikke brukes ved amming. **Fertilitet:** Kvinner i fertil alder anbefales å bruke prevensjon. Effekten på fertilitet hos mennesker er ukjent. Semaglutid påvirket ikke fertiliteten hos hannrotter. Hos hunnrotter sees en økning i brunstperiodens lengde og en liten reduksjon i antall egglosninger ved doser forbundet med vekttap hos moren. **Bivirkninger:** Hyppigst er gastrointestinale bivirkninger, som generelt er milde eller moderate i alvorlighetsgrad og av kort varighet. **Svært vanlige ( $\geq 1/10$ ):** Gastrointestinale: Kvalme, diaré. **Stoffskifte/ernæring:** Hypoglykemi ved bruk sammen med insulin eller sulfonylurea. **Vanlige ( $\geq 1/100$  til  $< 1/10$ ):** Gastrointestinale: Oppkast, magesmerter, abdominal distensjon, forstoppelse, dyspepsi, gastritt, gastroøsofageal reflukssykdom, eruktasjon, flatulens. **Lever/galle:** Gallesten. **Neurologiske:** Svimmelhet. **Stoffskifte/ernæring:** Hypoglykemi ved bruk sammen med andre orale antidiabetika, redusert appetitt. **Undersøkelser:** Økt lipase, økt amylase, vekttap. **Øye:** Komplikasjoner av diabetisk retinopati. **Øvrige:** Trethet. **Mindre vanlige ( $\geq 1/1000$  til  $< 1/100$ ):** Hjerte/klar: Økt hjertefrekvens. **Neurologiske:** Dysgeusi. **Øvrige:** Reaksjoner på injeksjonsstedet. **Sjeldne ( $\geq 1/10000$  til  $< 1/10000$ ):** Immunsystemet: Anafylaktisk reaksjon. **Overdosering/Forgiftning:** Overdoser på opptil 4 mg i én enkelt dose, og opptil 4 mg på én uke, er rapportert i studier. **Vanligste bivirkning** var kvalme. Alle pasientene ble restudert uten komplikasjoner. **Behandling:** Egnede støttebehandling iht. kliniske tegn og symptomer. En lengre periode med observasjon og behandling for disse symptomene kan være nødvendig, tatt i betraktning semaglutid sin lange halveringstid på ca. 1 uke. **Egenskaper:** **Klassifisering:** Glukagonlignende peptid-1 (GLP-1)-analog fremstilt ved rekombinant DNA-teknologi. 94% sekvenshomologi for hormonet humant GLP-1. **Virkningsmekanisme:** GLP-1-reseptoragonist med forlenget effekt som bindes selektivt til og aktiverer GLP-1-reseptoren, målet for endogent GLP-1. Hovedmekanismen bak forlenget effekt er binding til albumin, denne bindingen resulterer i redusert renal clearance og beskyttelse mot metabolsk nedbrytning. Dessuten stabiliseres semaglutid mot nedbrytning av DPP-4-enzymet. Semaglutid reduserer blodglukose på en glukoseavhengig måte ved å stimulere insulinsekresjon og senke glukagonsekresjon når blodglukosen er høy. Mekanismen med blodglukose senking involverer også en mindre forsinkelse i magetømming i den tidlige postprandiale fasen. Ved hypoglykemi reduserer semaglutid insulinutskillelse, og svekker ikke glukagonutskillelse. Semaglutid reduserer fastende og postprandial glukosekonsentrasjon og HbA<sub>1c</sub>. Semaglutid reduserer kroppsvækt og kroppsfettmasse via nedsatt energiinntak, som involverer en generelt redusert appetitt og reduserer i tillegg preferansen for mat med høyt fettinnhold. Semaglutid er vist å redusere risiko for alvorlige kardiovaskulære hendelser med 26%. Se SPC for ytterligere informasjon. **Absorpsjon:** Tmax 1-3 dager. Steady state nås etter 4-5 uker. Absolutt biotilgjengelighet er 89%. **Proteinbinding:** >99%. **Fordeling:** Gjennomsnittlig Vd ca. 12,5 liter. **Halveringstid:** Ca. 1 uke. Semaglutid vil være til stede i sirkulasjonen i ca. 5 uker etter siste dose. **Clearance** ca. 0,05 liter/time. **Metabolisme:** Semaglutid blir i høy grad metabolisert ved proteolytisk spaltning av peptidkjeden og seksiellvis betaoksidasjon av fettysidekjeden. Enzymet noytral endopeptidase (NEP) antas å være involvert i metabolismen. **Utskillelse:** Ca. 2/3 utskilles i urin (3% uomodannet) og ca. 1/3 i feces. **Oppbevaring og holdbarhet:** Oppbevares i kjøleskap (2-8°C). Holdes borte fra kjolelementet. Skal ikke fryses, og skal ikke brukes dersom preparatet har vært frosset. **Etter første gangs bruk:** Oppbevares ved høyst 30°C eller i kjøleskap (2-8°C). La pennenheten sitte på når pennen ikke er i bruk, for å beskytte den mot lys. Holdbarhet etter å ha blitt tatt i bruk: 6 uker. **Pakninger og priser:** 0,25 mg: 1,5 ml (ferdigfylt penn) kr 1161,40. 0,5 mg: 1,5 ml (ferdigfylt penn) kr 1161,40. 1 mg: 3 ml (ferdigfylt penn) kr 1161,40.

**Refusjon:** A10B J06 Semaglutid

**Refusjonsberettiget bruk:** Behandling av type 2 diabetes mellitus i kombinasjon med metformin og/eller sulfonylurea og/eller basalinsulin hos pasienter som ikke har oppnådd tilstrekkelig glykemisk kontroll på høyeste tolererte dose av disse legemidlene.

**Refusjonskode:**

ICPC	Vilkår nr	ICD	Vilkår nr
T90	Diabetes type 2	E11	Diabetes mellitus type 2
	232		232

Vilkår: (232) Refusjon ytes i kombinasjon med metformin til pasienter som ikke oppnår tilstrekkelig sykdomskontroll på høyeste tolererte dose metformin

Sist endret: 21.09.2018. Basert på SPC godkjent av SLV: 18.10.2018. Pris per August 2019.



Novo Nordisk Scandinavia AS  
Nydalsveien 28 · Postboks 4814 Nydalen · 0484 Oslo  
www.novonordisk.no · Telefon: +47 22 18 50 51





# ▼ **OZEMPIC**<sup>®</sup> (semaglutid) – ukentlig **GLP-1-analog**<sup>1</sup>



**Tilgjengelig på blå resept til behandling av voksne med diabetes type 2 etter metformin<sup>2</sup>**

- har vist bedre glykemisk kontroll og større vektreduksjon enn Januvia<sup>®</sup>, Bydureon<sup>®</sup>, Trulicity<sup>®</sup> og Lantus<sup>®</sup><sup>3\*</sup>
- har vist reduksjon i alvorlige kardiovaskulære hendelser<sup>3\*\*</sup>



**STØRRE  
HBA<sub>1c</sub>-REDUKSJON<sup>3\*†</sup>**

**13-20 mmol/mol (1,2-1,8%)<sup>‡</sup>**



**STØRRE  
VEKTREDUKSJON<sup>3\*†#</sup>**

**3,5-6,5 kg<sup>‡</sup>**



**REDUKSJON I ALVORLIGE  
KARDIOVASKULÆRE  
HENDELSER<sup>3\*\*†</sup>**

**26% RRR<sup>#</sup>**

**Indikasjoner<sup>5</sup>** Ozempic<sup>®</sup> er indisert til behandling av voksne med utilstrekkelig kontrollert diabetes mellitus type 2 som tillegg til diett og fysisk aktivitet:

– Som monoterapi når metformin er vurdert uegnet grunnet intoleranse eller kontraindikasjoner

– I tillegg til andre legemidler til behandling av diabetes.

For resultater fra studier vedrørende kombinasjoner, effekt på glykemisk kontroll, kardiovaskulære hendelser og populasjoner som ble undersøkt, se SPC avsnitt 4.4, 4.5 og 5.1.

**\*\*Kardiovaskulær sikkerhetsstudie:** 3297 pasienter med type 2-diabetes og høy kardiovaskulær risiko ble tilfeldig randomisert til Ozempic<sup>®</sup> eller placebo, begge i tillegg til standardbehandling for HbA<sub>1c</sub> og kardiovaskulære risikofaktorer for å nå behandlingsmål.<sup>4</sup>

**Primært endepunkt:** Kardiovaskulær død, ikke-fatal hjerteinfarkt, ikke-fatal hjerneslag (HR 0,74 95% KI 0,58-0,95, p=0,001 for non-inferiority, p=0,02 for superiority, testing for overlegenhet var ikke forhåndsdefinert) 26% relativ og 2,3% absolutt risikoreduksjon.<sup>4</sup>

# Ozempic<sup>®</sup> er ikke indisert for vekttap

# Relativ risikoreduksjon

\* Behandling med Ozempic<sup>®</sup> viste vedvarende, statistisk overlegen og klinisk relevant reduksjon i HbA<sub>1c</sub> og kroppsvekt i opptil 2 år sammenlignet med placebo og behandling med Januvia<sup>®</sup>, Lantus<sup>®</sup>, Trulicity<sup>®</sup> og Bydureon<sup>®</sup><sup>3</sup>

† Ozempic<sup>®</sup> vedlikeholdsdose 0,5 og 1 mg. Dosen kan økes til 1 mg én gang per uke for å bedre den glykemiske kontrollen ytterligere.<sup>1</sup>

‡ Intervallene viser gjennomsnittsverdier fra ulike studier.<sup>3</sup>

**Referanser:** 1. Ozempic<sup>®</sup> SPC, avsnitt 4.2 (sist oppdatert 18.10.2018) 2. <https://www.felleskatalogen.no/t/medisin/blaaev-register/a10bj06-1> (06.08.2019) 3. Ozempic<sup>®</sup> SPC, avsnitt 5.1 (sist oppdatert 18.10.2018) 4. Marso SP, Bain SC, Consoi A, et al. Semaglutide and cardiovascular outcomes in patients with type 2 diabetes. N Engl J Med. 2016;375:1834-1844 5. Ozempic<sup>®</sup> SPC avsnitt 4.1 (sist oppdatert 18.10.2018)

6|2019

# # Er det alltid håp?

**Sykepleieren skal  
understøtte pasientens  
håp. Men hva når alt  
ser mørkt ut?**

Sykepleien

**Ansvarlig redaktør:**

Barth Tholens, barth.tholens@sykepleien.no, tlf. 40 85 21 79

**Temareduktør:**

Liv Bjørnhaug Johansen, liv.bjornhaug.johansen@sykepleien.no, tlf. 97 63 29 10

**Design og grafisk produksjon:**

Sissel Vetter

**Forsidefoto:**

Mona Moe Machava og Guro Skjelderup

**Journalister:**

Ingvald Bergsagel, Ann-Kristin Bloch Helmers, Eivor Hofstad, Marit Fonn, Linea Bancel, Thale Heidel Engelsen

**Deskansvarlig:**

Ellen Morland

**Forskningsredaktør:**

Edith Roth Gjevjon

**Manusredaktør og redigerer:**

Signe Marie Flåt

**Annonser:**

Ingunn Roald, tlf. 91 60 38 12 (stilling), Silje M. Torper, tlf. 22 04 31 67 (kunngjøring), Maud P. Kaino, tlf. 97 74 21 20 (produkt)

**Repro og trykk:**

Stibo Complete, Danmark

**Utgivelsesdato:** 12. desember 2019

**Kontakt:** Sykepleien PB 456 Sentrum, 0104 Oslo, tlf. 99 40 24 09



# INNHOOLD



10

**Leder, Barth Tholens:**

Håp er så mye

13

**Temarektor Liv Bjørnhaug**

**Johansen:** «Skal jeg dø?»

16

**Vibeke Lohne:** Alle kan ikke bli friske, men alle kan få det bedre

22

**Fotografene Mona Moe**

**Machava og Guro Skjelderup**

har oppsøkt mennesker som befinner seg på kanten av livet

26

Er håp bare av det gode?

36

Håp kan måles:

**Herths håpsindeks**

48

**Fembarnsfar Sigurd Groven**

ble lam etter en sykkelulykke.

Vi har fulgt ham og sykepleierne som hjalp ham

62

**Olaug Nilssen:**

Å sleppe håpet

66

**Thorvald Steen**

ble forrådt av sin egen kropp

74

**Fotodokumentar av**

**Gry Lilleng Kristiansdatter:**

Da Arne ble syk av ALS, ville han at kona skulle følge hele prosessen med kameraet

88

**Gro Underland:** Spar oss for floskler og tomme ord

90

Håp og håpløshet i rus og psykisk helse: – Det er forskjell på å håpe på et fullt kjøleskap og å kunne reise til Mars, sier forsker **Knut Tore Sælør**

96

Erfaringskonsulenter om håp:

**Solveig Bartun Rob:**

– Det går an å si at man kan bli frisk

**Line Eikenes Langsholt:**

– Det er viktig å ikke gi opp

102

– Ikke kall meg sterk!

Intervju med filmskaper

**Maria Sodal**

106

Forskningsartikkel av

**Sigrun Breistig og Benny Huser:**

Helsepersonell som kjelde til

trøyst ved tilbakevendende

eggstokkreft



Barth Tholens,  
ansvarlig reaktor

# Håp er så mye

Håp er en valuta som stadig opplever inflasjon, avhengig av hva vi til enhver til frykter mest.

**D**u kan kanskje leve et år til, maks, men det kan også gå raskere. Den beskjedne fikk en av mine brødre forleden. Han hadde nettopp kommet tilbake fra sykehuset, og legens budskap hadde satt en støkk i ham. Funnene fra CT-undersøkelsen var utvetydige – spredning til bukhalen – og han hadde ingen grunn til å betvile det statistiske grunnlaget for den medisinske spådommen. Det var bare det at det føltes umulig å begynne på den første av de siste 365 tilmålte dagene.

Broren min begynte med å selge huset sitt. Ordet «raskere» hadde festet seg hos ham.

## Kritisk terskel

Det som skiller oss fra aper og andre dyr, er menneskets suverene evne til å samarbeide med mange andre mennesker for å oppnå imaginære mål. Vi evner å holde med hverandre, fordi vi klarer å tro på de samme tingene, også når disse er «abstrakte». Likeledes er vi i stand til å frykte de samme farene og å håpe på noe som også andre håper på, selv om både farene og det vi håper på, ligger langt frem i tid.

Med dyr er det annerledes. De lever ikke i håpet, men i nuet. Gorillaer kan kanskje være fare i jungelen, og grisen kan se ut til å gå motvillig til slakterbenken. Men de handler på instinkt, og fordi de har godt utviklede sanser. Hunden din, katten din

og for den slags skyld kanarifuglen i buret, kan se fornøyd ut når det ikke er fare på ferde. Men de har neppe tanker om et langt og lykkelig liv, bare de lever sunt og ter seg vel. De frykter ikke døden heller, med mindre de ser den rett i øynene.

## Framtidstro

Mennesker, derimot, drives av håp og fremtidstro. I boken *Sapiens* beskriver den israelske historikeren Yuval Noah Harari den «korte historien om menneskeheten», fra den kognitive revolusjonen, via jordbruksamfunnet og den industrielle revolusjonen, til den vitenskapelige revolusjonen. Mens menneskets sosiale instinkter i begynnelsen bare var tilpasset bitte små, intime grupper, akkurat som hos sjimpansene, klarte homo sapiens etter hvert å krysse den kritiske terskelen og dannet hele byer, samfunn og imperier med millioner av mennesker, tuftet på felles kjøreregler og normer. Hvordan kunne det skje? «Hemmeligheten var antakeligvis fiksjon», svarer Harari. «Store antall fremmede (mennesker) kan samarbeide godt hvis de tror på en felles myte».

## Himmel og helvete

En moderne stat, et kirkesamfunn, et helseforetak eller et hvilket som helst annet mellommenneskelig samarbeid i stor skala har røtter i felles «myter» som

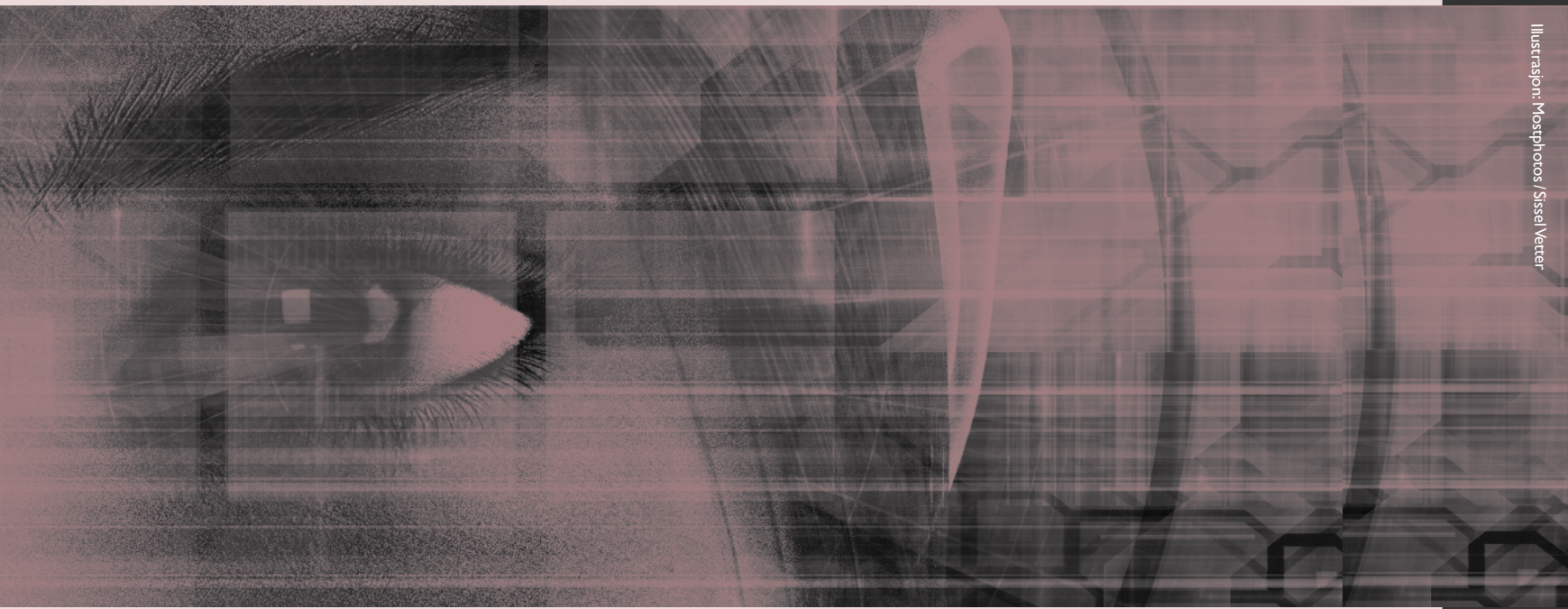
egentlig kun eksisterer i folks kollektive fantasi. Noen tror på Gud og den hellige ånd, eller at pengesedler og statsbudsjettet representerer reelle verdier. De fleste i vårt samfunn har en iboende respekt for våre lover, selv om de kanskje aldri har sett i Norges lover. Sykepleiere og leger tror på legemiddelhåndboka. Det fungerer så lenge «alle» er enige om at det er slik det skal være.

Vår kollektive fantasi og tro på slike normer og verdier gjør at vi kan samarbeide og drive samfunnet framover. Men hva vi til enhver tid har trodd på og håpet på har vært under kontinuerlig endring. Før kunne mennesker dø etter en simpel influensa, en vanlig fødsel eller en mindre operasjon. Da fortonet døden og fremtidsutsiktene seg lunefulle og nærmest tilfeldige. Håp var sikkert like viktig for syke mennesker i middelalderen som det er i dag, men troen på at alt var i Guds hender gjorde det lettere å avfinne seg med den uberegnelige døden når den nærmet seg. Fantasien om at det fantes en himmel på den andre siden, hjalp også.

## Håpet er sosialt betinget

Frykten for eventuelt å havne i helvete er nok blitt borte med årene, men man kan trygt si at andre redsler har overtatt. For slik er det med håp og frykt: Det er en sosial, kontekstuell greie som endrer seg





● ● ●

## «Men hva vi til enhver tid har trodd på, og håpet på, har vært under kontinuerlig endring.»

i takt med hvor mye vi vet. Sånn sett er håp er en ustø venn. Det er som en valuta i konstant inflasjon. Jo mer vi vet om det som kan skje med oss, desto trangere blir rommet for håp. Derfor endrer håp stadig karakter og skiftes ut med nye fantasier og fiksjoner.

### Prognosetyranniet

Min bror fikk et år igjen å leve. Han har solgt huset sitt, så nå har han bare sju måneder igjen – hvis ikke kortere. Hans prognose har solid statistisk grunnlag i diagnosen blærekreft med spredning. Legene på sykehus vet nøyaktig hvor mange som overlever et halvt år, ett år, tre år og fem år. De vil ikke gi falske forhåpninger – og om de hadde villet det, ville nok pasienten selv ha surfet seg frem til overlevelsesprosenten.

Medisinske prognoser er nok et eksempel på menneskets utrolige evner til å samarbeide om svært komplekse problem-


stillinger. Bak en prognose kan det ligge titalls år med forskning, pasientforsøk og erfaringer, innsamlet av mennesker som kanskje aldri noensinne har møtt hverandre. Til slutt havner den i fanget vårt, beregnet til prosenter, og meddelt av helsepersonell med lang utdanning og kompetanse. Min erfaring er at leger og sykepleiere kan gi slike beskjeder på en skånsom, fin og respektfull måte. De vet jo at måten budskapet blir formidlet på, kan være avgjørende for hvordan pasienten håndterer det. For noen kan prognoser være som en realitetsorientering som gir den enkelte mulighet til å forberede seg. Men jeg er redd mange også opplever dem som et tyranni, og særlig de som bruker Google mye. Når dagene er talte, må håpet gå andre, kanskje uventede, veier.

### Døden under kontroll

Frem til for få år siden var håp som regel

knyttet til sjansen for å holde døden på avstand. Men når vi faktisk vet at døden skal inntreffe, oppstår det enkelte steder forventninger og håp om å kunne *kontrollere* selve dødsøyeblikket. I 2002 vedtok det nederlandske parlamentet med stort flertall loven om eutanasi. Eutanasi er en form for aktiv dødshjelp som innebærer at legen gir alvorlig syke samtykkekompetente pasienter en dødbringende injeksjon. Stadig flere i Nederland mente at alvorlig syke og terminale pasienter ikke trengte å lide unødvendig. De mente at leger som var villige til det, måtte kunne hjelpe pasienter som ønsket det, å avslutte livet. Når håpet om å leve et godt liv med en alvorlig sykdom slukner, kan håpet i stedet bli rettet mot muligheten for en god og verdig slutt.

Siden loven ble innført i 2020 har antallet personer som avslutter livet ved hjelp av eutanasi, steget jevnt og trutt, til 6126 personer i 2018. Det tilsvarer 17 personer



## «Frem til for få år siden var håp som regel knyttet til sjansen for å holde døden på avstand.»

hver dag, og 4 prosent av alle dødsfall i Nederland det året. Nå kan også personer med demens få utført eutanasi, forutsatt at de har gitt sitt samtykke mens de ennå var friske. Dette har utløst en del debatt, men selve loven om eutanasi har fortsatt bred oppslutning. Belgia, Canada og flere delstater i USA har tilsvarende lover om aktiv dødshjelp. I Norge har slike tanker imidlertid ikke vunnet gehør, selv om det blir debattert i enkelte kretser. I Amsterdam utøver leger barmhjertighet og de gir pasienten verdighet når de setter den siste sprøyten. I Oslo handler det om kriminalitet og drap. Samfunnets normer setter premissene for hva som defineres som håp for den enkelte.

### **Klimaangst**

I USA har helsetjenesten de siste par årene registrert barn og ungdom som har utviklet spisevegring og andre alvorlige lidelser med bakgrunn i klimaangst. Det vurderes nå en egen diagnose, climate anxiety eller ecoanxiety, og the American Psychological Association har laget en 69 siders «climate-change guide» for behandlingen av slike pasienter. Det er registrert selvmord, depresjon, stress, sinne og til og med tilfeller av posttraumatisk stress-syndrom hos unge

mennesker som følge av all oppmerksomhet om klimaendringene de siste årene.

Det interessante og utfordrende med klimaangst er at klimakrisen – hvis man tar den riktig på alvor – i seg selv representerer den ultimate prognosen for alle som holder til på denne kloden. Så lenge vi bare bekymret oss litt for CO<sub>2</sub>-utslippene, hadde det lite effekt på vår mentale helse. Men tar vi økte temperaturer som et tegn på at tiden vår faktisk renner ut, kan det oppfattes som en brutal slutt på fremtidshåpet, og med svært begrenset tidsramme. Da blir det som en dødsdom, gitt til ellers friske barn og unge. Det gjenstår å se hvordan helsepersonell og samfunnet vil klare å finne nye måter å snakke mot i disse pasientene på. Det blir ikke lett å argumentere mot FN's klimapanel i hvert fall!

### **En rolle å spille**

Sykepleien har viet hele denne utgaven til temaet håp. Det gjør vi fordi vi tror at sykepleiere og leger har en viktig rolle å spille når pasientens fremtidsperspektiver legges på bordet. For frykt og håp oppstår aldri i et tomrom. De preges av en kontekst som helsepersonell selv bidrar til å legge premissene for. Det gjelder å være seg det bevisst.

Det gjelder selvfølgelig ikke bare pasienter med dødelige sykdommer. En kvinne jeg kjenner, utviklet for noen år siden ME. Hun ble først sykmeldt og ble deretter liggende lenge på er mørkt rom i hjemmet. Tidligere i år ble hun overført til et sykehjem, der hun nå ligger mutters alene, ikke i stand til å motta stimuli i noen særlig grad. Behandlingen av diagnosen hennes har til dags dato hatt lite dokumentert effekt. Et reelt skrekksenario.

Under arbeidet med denne utgaven har jeg ofte lurt på hvilke forhåpninger *hun* har og hvordan andres forhåpninger, forventninger og fordommene om ME har virket inn på henne.

Hun hadde vanskelig for å ta imot besøk. Men gjennom taleopptak på sin mobil, snakket inn med lav stemme, nådde budskapet hennes ut til meg:

«Håpet mitt ligger i små forbedringer av min situasjon og at forskning skal komme frem til en behandling som virker. Men jeg håper for all del også at jeg ikke får vite det når legene og forskere melder pass. Så lenge jeg ikke vet det som er negativt for meg, kan jeg håpe at jeg kan bli bedre.» ●●●

*(Gå også inn på Sykepleiens podkast om den ME-rammede kvinnen på sykehjemmet)*



# «Skal jeg dø?»

Når prognosene er dystre og håpet tynt, er informasjon en utfordring.



Liv Bjørnhaug  
Johansen,  
temarektor

**D**et er ikke så få ganger jeg har blitt stilt spørsmålet «Skal jeg dø?». Ni av ti ganger har jeg tenkt at svaret må være: «Ja, dette kommer du til å dø av».

Det er allikevel få ganger jeg har svart akkurat det.

Jeg har heller ikke korrigert dem som med hundre prosent dødelig diagnose har sverget på at de skal overleve, at de skal vinne denne kampen.

Men jeg har alltid tenkt at jeg burde ha gjort det. At det er en svakhet ved meg som sykepleier at jeg ikke har våget å si rett ut: «Dette kommer du til å dø av, det må du forsone deg med.»

Jeg har tenkt at plikten til å gi korrekt informasjon trumfer sykepleierens etiske retningslinjer om å understøtte håpet. Men i praksis har det sjelden følt riktig å gjøre. Ofte tenker jeg på pasientens håp som en litt forsiktig flamme, og informasjonen vi helsepersonell har å formilde, som en bøtte med kaldt vann vi står klare til å tømme over den.

## Når er alt håp ute?

Jeg var en gang med en lege inn i en fæl

samtale der en ung pasient og hennes familie skulle få beskjed om at den smertetilstanden som plutselig hadde oppstått, faktisk var uheldelig kreft. Legen måtte informere dem om at spesialistene i Oslo hadde funnet enda mer spredning enn vi først trodde, og at tilstanden ikke kunne opereres. Livsforlengende cellegift var det eneste vi hadde å tilby.

I løpet av samtalen var det innslag av alle sorgreaksjonenes faser: sjokk, sinne, kjøpslåing og forsiktige forsøk på aksept, før moren så på oss og sa: «Er det ingenting vi kan håpe på?».

Det var et sånt øyeblikk der jeg kjente på hvor glad jeg er for at jeg er sykepleier og ikke lege. Det var hun som måtte svare på det, ikke jeg. Men det hun valgte å si, har jeg tatt med meg.

«Dere kan jo håpe på at vi tar feil», sa hun. «Medisin er ingen helt eksakt vitenskap, dette er hva ekspertene tror ut ifra det vi vet nå».

For det skal vi faktisk huske på: Den bøtta med kaldt vann som vi holder i, er ikke fasiten.

## Vi vet aldri sikkert hvordan det går

En prognose er bare et anslag på hvordan det går med en gjennomsnittlig pasient med denne type lidelse. Vi vet ikke utfallet.

Vi har alle truffet både dem som overlever prognosen med flere år, og dem som dør lenge før vi trodde, dem som viste seg å være feildiagnostisert, og dem som ble reddet av en helt ny behandling som ikke var kjent på diagnosetidspunktet.

## Flammen får brenne

Pasienten har krav på å vite hva vi har i den bøtta – men er det mulig for oss å la dem kikke nedi den uten å tømme innholdet ut over dem?

Vi skal våge å fortelle hva som kan komme, og hva som er sannsynlig, men å ikke sette to streker under svaret er ikke å villedde eller nøre oppunder falske håp. Det er en anerkjennelse av at vi, frem til vi ser tegn på at slutten nærmer seg, faktisk ikke vet helt sikkert hvordan det vil gå med akkurat deg. Frem til det kan den lille flammen få brenne. ●●●



## Vagifem® 10 µg: Utvalgt sikkerhetsinformasjon<sup>4</sup>

### Indikasjon:

Behandling av vaginal atrofi som følge av østrogenmangel hos postmenopausale kvinner. Erfaring med behandling av kvinner over 65 år er begrenset.

Ved oppstart og ved fortsatt behandling av postmenopausale symptomer bør den laveste effektive dose brukes over kortest mulig tid.

### Bivirkninger:

- Vanlige (≥1/100 til <1/10): Hodepine, magesmerter, vaginal blødning, utflod og vaginalt ubehag.
- Mindre vanlige (≥1/1000 til <1/100): Kvalme, hetteflekter, hypertensjon, utslett, vulvovaginal mykrotisk infeksjon, økt vekt.

Se SPC vedrørende risikoestimer for brystkreft, ovariekreft, venøs tromboembolisme, koronar arteriell sykdom og iskæmisk slag.

### Advarsel og forsiktighetsregler:

Risiko kontra nytte vurderes grundig minst en gang pr. år og hormonsubstitusjonsbehandling (HRT) bør bare foreskrives så lenge nytten oppveier risikoen.

**Referanser:** 1. Sturdee DW & Paray N. Recommendations for the management of postmenopausal vaginal atrophy. *Climacteric* 2010;13(6):509-522. 2. Bonaventura M, Luo X, Mofatt M, et al. The Association Between Vulvovaginal Atrophy Symptoms and Quality of Life Among Postmenopausal Women in the United States and Western Europe. *Journal of Women's Health* 2015;24(9):713-722. 3. R.E. Nappi & M. M. Kokot-Kieraga, (2012) Vaginal Health, Inquiries, Views & Attitudes (VIVA)—results from an international survey. *Climacteric*, 15(1): 36-44, DOI: 10.3109/13697137.2011.647840. 4. Vagifem® 10 µg SPC avsnitt 4.1, 4.2, 4.3, 4.8 og 5.2 (sist oppdatert 05.09.2018). 5. Dugal R, Heila K, Sordal T, et al. Comparison of usefulness of estradiol vaginal tablets and estradiol vaginones for treatment of vaginal atrophy. *Acta Obstet Gynecol Scand*. 2000;79(4):293-297. 6. Simon J, Nachtigal L, Gu R, et al. Effective treatment of vaginal atrophy with an ultra-low-dose estradiol vaginal tablet. *Obstet Gynecol*. 2008;112(5):1053-1060. 7. Housseinzadeh, P, Ghahri, A, Daneshmandi, F, et al. A comparative study of vaginal estrogen cream and sustained-release estradiol vaginal tablet (Vagifem) in the treatment of atrophic vaginitis in Isfahan, Iran in 2010-2012. *Journal of Research in Medical Sciences*, 2015 Dec; 20(12) 1160-1165

### Vagifem 10 µg 1«Novo Nordisk» C Østrogen.

ATC-nr: G03C A03

**VAGINALTABLETTER 10 µg:** Hver vaginaltablett inneholder 10 µg østradiolhemihydrat tilsv. østradiol 10 µg, laktose, hjelpestoffer. Filmdrasjerte. 1

**Indikasjon:** Behandling av vaginal atrofi som følge av østrogenmangel hos postmenopausale kvinner. Erfaring med behandling av kvinner >65 år er begrenset.

**Dosering:** Lokal østrogenbehandling. **Startdose:** 1 vaginaltablett daglig i 2 uker. Behandlingen kan startes på en hvilken som helst passende dag. **Vedlikeholdsdose:** 1 vaginaltablett 2 ganger i uken. **Generelt:** Ved oppstart og ved fortsatt behandling av postmenopausale symptomer, bør lavest effektiv dose brukes over kortest mulig tid. Siden systemisk eksponering for østrogen er innenfor normalt postmenopausalt nivå, anbefales ikke tillegg av gestagen. Preparatet kan brukes av kvinner med eller uten intakt uterus. Vaginale infeksjoner bør behandles for behandling med Vagifem startes. **Glemt dose:** Bør tas så snart pasienten husker det. Dobbel dose bør unngås.

**Administrering:** Fører inn i skjeden via applikator. Følg nøye bruksanvisning som beskrevet i pakningsvedlegg. **Kontraindikasjoner:** Kjent, tidligere eller mistenkt brystkreft. Kjente, tidligere eller mistenkte østrogenavhengige maligne tumorer (f.eks. endometriekreft). Udiagnostisert genitalblødning. Ubehandlet endometriehyperplasi. Tidligere eller pågående venøs tromboembolisme (dyp venetrombose, lungeembolisme). Kjente trombofile sykdommer (f.eks. protein C-mangel, protein S-mangel eller antitrombinmangel). Aktiv eller nylig gjennomgått arteriell tromboembolisk sykdom (f.eks. angina, hjerteinfarkt). Akutt leversykdom eller tidligere leversykdom der leverfunksjonstester ikke er normalisert. Overfølsomhet for innholdsstoffene. Porfyri. **Forsiktighetsregler:** Ved behandling av postmenopausale symptomer bør hormonsubstitusjonsbehandling (HRT) bare startes hvis symptomene har negativ innvirkning på livskvaliteten. I alle tilfeller bør nytte/risiko vurderes grundig minst 1 gang pr. år, og HRT bør bare fortsettes så lenge nytten oppveier risikoen. En fullstendig anamnese (inkl. familieanamnese) og en ny generell klinisk undersøkelse (inkl. underliv og bryst) bør foretas før behandling initieres eller gjeninsettes. Under behandlingen bør pasienten følges opp rutinemessig. Kvinnen bør rådes om hva slags forandringer i brystene som bør rapporteres til legen. Undersøkelser, inkl. egnet billediagnostikk, f.eks. mammografi, bør foretas iht. gjeldende screeningpraksis og tilpasses den enkelte. Data viser at det er svært lav systemisk absorpsjon av østradiol under behandling, men siden Vagifem er et HRT-preparat er det imidlertid nødvendig å ta følgende tilstander i betraktning, spesielt ved langtidsbehandling eller ved gjenopptatt behandling. Hvis noen av følgende tilstander er tilstede, har forekommet tidligere og/eller fornet seg under svangerskap eller tidligere hormonbehandling, bør pasienten følges nøye opp: Leiomyomer (uterine fibroider), endometriose, risikofaktorer for tromboembolisk sykdom, risikofaktorer for østrogenavhengige tumorer, f.eks. 1. grads arvelig disposisjon for brystkreft, hypertensjon, leversykdom (f.eks. leveradenom), diabetes mellitus med eller uten komplikasjoner, kolelithiasis, migrene eller sterk hodepine, systemisk lupus erythematosus, tidligere endometriehyperplasi, epilepsi, astma, otosklerose. Residiv eller forverring av tilstandene nevnt over er mindre sannsynlige enn ved systemisk østrogenbehandling. Behandlingen bør avsluttes umiddelbart hvis en kontraindikasjon oppdages og i følgende situasjoner: Gulstift eller forverring av leverfunksjon, signifikant blodtryksøkning, nye anfall av migrenelignende hodepine og graviditet. **Endometriehyperplasi og karsinom:** Kvinner med intakt uterus med unormale blødninger av ukjent etiologi eller kvinner med intakt uterus som tidligere er behandlet med østrogen alene, bør undersøkes spesielt nøye for å utelukke mulig hyperstimulering/malignitet av endometriet før behandlingsoppstart. Langtidsbehandling med systemiske østrogen alene ved intakt uterus øker risikoen for endometriehyperplasi og karsinom. Siden systemisk eksponering for østrogen er innenfor normalt postmenopausalt nivå ved bruk av Vagifem, anbefales ikke tillegg av gestagen. Under behandling kan det hos noen pasienter forekomme en liten grad av systemisk absorpsjon, spesielt i løpet av de første 2 ukene med administrering 1 gang daglig. Endometriesikkerhet ved langtidsbruk (>1 år) eller gjenopptatt bruk av lokal vaginalt administrert østrogen er uklar. Derfor bør behandlingen, hvis den gjenopptas, evalueres minst 1 gang pr. år, spesielt med henblikk på alle mulige symptomer på endometriehyperplasi eller karsinom. Østrogensubstitusjonsbehandling bør ikke forskrives i >1 år uten at ny legeundersøkelse foretas, inkl. gynekologisk undersøkelse. Ved blødning eller sporblødning under behandlingen bør årsaken utredes. Dette kan inkludere endometriebiopsi for å utelukke endometrialmalignitet. Kvinnen bør rådes til å kontakte legen ved blødning eller sporblødning. Stimulering med østrogen alene kan føre til premalign eller malign transformasjon i gjenværende endometriosevev. Det anbefales derfor å utvise forsiktighet ved bruk hos kvinner som har gjennomgått hysterektomi pga. endometriose, spesielt hvis det er kjent at de har rester igjen av endometriose. **Risiko for følgende er forbandet ved systemisk HRT, og gjelder i mindre grad for Vagifem hvor systemisk eksponering for østrogen er innenfor normalt postmenopausalt nivå, risikoene bør imidlertid vurderes ved langtidsbruk eller ved gjenopptatt bruk av dette preparatet: Brystkreft:** Bevis tyder på økt risiko for brystkreft ved intak av kombinert østrogen-gestagen, og muligens også systemisk østrogen gitt alene ved HRT, og at risikoen er avhengig av varigheten av HRT. Den økte risikoen blir tydelig innenfor 10 års bruk, men går tilbake til baselinen innen 10 år (maks. 5 år) etter avsluttet behandling. **Ovariekreft:** Epidemiologiske funn fra en stor metaanalyse antyder noe økt risiko hos kvinner som bruker systemisk HRT med østrogen alene. Økt risiko vises innen 5 års bruk, og avtar over tid etter at behandlingen er avsluttet. **Venøs tromboembolisme:** Systemisk HRT er forbandet med en høyere risiko (1,3-3 ganger høyere risiko) for å utvikle venøs tromboembolisme (VTE), dvs. dyp venetrombose eller lungeemboli. Forekomsten av et slikt tilfelle er mer sannsynlig i det 1. året av behandlingen. Pasienter med kjente trombofile tilstander har en økt risiko for VTE, og HRT kan øke denne risikoen ytterligere. HRT er derfor kontraindisert hos disse. Hvis pasienten var immobilisert i lengre tid etter elektiv kirurgi, anbefales det å stoppe HRT-behandlingen midlertidig i 4-6 uker før inngrepet. Behandling bør ikke gjenopptas før kvinnen er fullstendig mobilisert igjen. HRT er kontraindisert ved familiær trombofil tilstand som har gitt seg utslag i trombose hos et familiemedlem, eller hvis det foreligger en alvorlig koagulasjonsdefekt (f.eks. antitrombin-mangel, protein S-mangel, protein C-mangel eller en kombinasjon av defekter). For kvinner som allerede får kronisk antikoagulasjonsbehandling kreves det grundig vurdering av nytte/risiko ved bruk av HRT. Pasienten bør informeres om å kontakte lege umiddelbart ved mulige symptomer på tromboemboli (f.eks. smertefull hevelse i et ben, plutselig brystsmerte, dyspné). **Koronar arteriesykdom:** Data har ikke vist noen økt risiko for koronar arteriell sykdom hos hysterektomerte kvinner som behandles med systemisk østrogen alene. **Kjønnsklig slag:** Systemisk behandling med østrogen alene er forbandet med en opp til 1,5 ganger økt risiko for iskæmisk slag. Relativ risiko forandres ikke med alder eller tid siden menopause. Risiko for slag ved baseline er likevel svært aldersavhengig, og total risiko for slag ved bruk av HRT vil øke med alderen. **Andre tilstander:** Østrogen kan forårsake væskeretensjon, og pasienter med kardial eller renal dysfunksjon bør derfor følges opp nøye. Kvinner med pre-eksisterende hypertriglyseridemi bør følges nøye, da sjeldne tilfeller av forhøyede plasmatriglyseridnivåer har ført til pankreatitt. Østrogen øker tyrocytbindende globulin (TBG) som gir økt sirkulerende totalt thyroideahormon. Opptak av T3 resin reduseres, noe som reflekterer forhøyet TBG. Konsentrasjonene av fritt T4 og fritt T3 er ulforandret. Andre bindende proteiner, som kortikoidbindende globulin (CBG) og kjønnshormonbindende globulin (SHBG), kan være forhøyet i serum, og gj. økte konsentrasjoner av hhv. sirkulerende kortikosteroider og kjønnshormoner. Andre plasmaproteiner kan økes (angiotensinogen/renin substrat, alfa-1-antitrypsin, zenolipiasmin). Den minimale systemiske absorpsjonen av østradiol ved lokal vaginal administrering resulterer sannsynligvis i mindre utfalt effekt på plasmabindende proteiner enn systemiske hormoner. Bruk av HRT forbedrer ikke kognitiv funksjon. Det er noe evidens for økt risiko for sannsynlig demens hos kvinner som starter behandling med kontinuerlig kombinert HRT eller HRT med østrogen alene etter fylte 65 år. Intravaginal applikator kan forårsake et mindre alvorlig lokalt traume, spesielt hos kvinner med sterk uttalt vaginal atrofi. Det er begrenset med evidens vedrørende risikoen knyttet til HRT i behandlingen av prematur menopause. Pga. lav absolutt risiko hos yngre kvinner kan likevel balansen av nytte og risiko være mer fordelaktig hos yngre enn hos eldre kvinner. **Interaksjoner:** For utfyllende informasjon om relevante interaksjoner, bruk interaksjonsanalyse. Pga. vaginal administrering og minimal systemisk absorpsjon er klinisk relevante interaksjoner usannsynlig. Interaksjoner med annen lokal vaginal tilført behandling bør i midlertid vurderes. **Graviditet, amning og fertilitet:** Ikke indisert ved graviditet eller amning. Blir kvinnen gravid skal behandlingen avsluttes umiddelbart. **Bivirkninger:** Vanlige (≥1/100 til <1/10): Gastrointestinale: Magesmerter. Kjønnsganer/bryst: Vaginal blødning, utflod, vaginalt ubehag. Neurologiske: Hodepine. Mindre vanlige (≥1/1000 til <1/100): Gastrointestinale: Kvalme. Hjerne/kar: Hetteflekter, hypertensjon. Hud: Utslett. Infeksjoner: Vulvovaginal mykrotisk infeksjon. Undersøkelser: Økt vekt. Etter markedsføring: Spontanrapportert med Vagifem 25 µg og som har mulig sammenheng med behandlingen: Svært sjeldne (<1/10 000): Gastrointestinale: Diaré. Hjerne/kar: Dyp venetrombose. Hud: Urticaria, erytematøst utslett, kløende utslett, genital pruritus. Immunsystemet: Systemisk hypersensitivnetreaksjon (f.eks. analylaktisk reaksjonsjokk). Kjønnsganer/bryst: Endometriehyperplasi, vaginal irritasjon, vaginal smerte, vaginisme, vaginal ulcerasjon. Neurologiske: Forverret migrene. Psykiske: Insomni. Stoffskiftelermærking: Væskeretensjon. Svulster/cyster: Brystkreft, endometriekreft. Undersøkelser: Vektøkning, økt østrogennivå i blod. Øvrige: Uvirkosomt legemiddel. **Bivirkninger ved systemisk østrogen/gestagen-behandling (kjent om disse gjelder lokal behandling):** Galleblæresykdom, choleasma, erythema multiforme, erythema nodosum, vaskulær purpura, mulig demens >65 år. **Klasseeffekter forbandet med systemisk HRT (gjelder i mindre grad Vagifem hvor systemisk eksponering for østrogen er innenfor normalt postmenopausalt nivå):** Se SPC vedrørende risikoestimer for brystkreft, ovariekreft, venøs tromboembolisme og iskæmisk slag. **Overdosering/Forgiftning:** Overdosering er ikke sannsynlig pga. lav astringidose. **Behandling:** Symptomatisk. Se Giftinformasjonens anbefalinger for østrogene G03C på www.leskelkatalogen.no. **Egenskaper:** **Klassifisering:** Syntetisk 17-β-østradiol, kjemisk og biologisk identisk med endogen østrogen østradiol til lokal bruk i vagina. **Virkningsmekanisme:** Substituerer redusert østrogenproduksjon, og lindrer symptomene på vaginal atrofi som følge av østrogenmangel hos postmenopausale kvinner. Steroidreseptorkompleks bindes til celletens DNA og inducerer syntesen av spesifikke proteiner. Modningen av det vaginale epitelet er østrogenavhengig. Østrogen øker antall overflateceller og intermedieære celler og reduserer antall basaleceller i vaginalt utstryk. Østrogen opprettholder vaginal pH på normalt nivå (ca. 4,5), noe som fremmer normal bakterieflora. **Absorpsjon:** Absorberes godt gjennom hud, slimhinner og mage-tarmkanal. First pass-metabolisme unngås ved vaginal administrering. **Metabolisme:** Hovedsakelig i leveren til sulfat- og glukuronidkonjugater. **Utskillelse:** Via urin.

**Pakninger og priser:** 24 stk. (blister) kr 285,60.

**Sist endret:** 28.01.2019

**Basert på SPC godkjent av SLV/EMA:** 05.09.2018

Pris per oktober 2019



Novo Nordisk Scandinavia AS  
Nydalsveien 28  
Postboks 4814 Nydalen  
0484 Oslo  
NO 918 229 353 MVA

Kundeservice tel.: 22 18 50 51  
kundeservice-norge@novonordisk.com  
www.novonordisk.no





# SNAKK MED KVINNER I MENOPAUSAL ALDER OM SYMPTOMER PÅ OVERGANGSALDER

Vaginal atrofi rammer omtrent halvparten av alle postmenopausale kvinner, som følge av at østrogenproduksjonen avtar<sup>1,2</sup>

30% av norske kvinner med vaginal atrofi har ikke vært hos legen med sine problemer<sup>3</sup>



NO19V/G00020 Oktober 2019

## Vagifem® 10 µg

**Indikasjon:** Behandling av vaginal atrofi som følge av østrogenmangel hos postmenopausale kvinner. Erfaring med behandling av kvinner over 65 år er begrenset.<sup>4</sup>



Lokalbehandling  
med lav systemisk  
absorpsjon<sup>\*4</sup>

Lindrer plagsomme  
symptomer som tørrhet, kløe,  
sårhet, smertefull vannlatning  
og smerter ved samleie<sup>6</sup>

Gir mindre lekkasje  
enn vagitorier<sup>\*\*</sup> og er  
mer hygienisk i bruk  
enn kremer<sup>\*\*\*5,7</sup>

\* I en 12 ukers studie så man at gjennomsnittlig plasma konsentrasjoner av østradiol forble innenfor normalt postmenopausalt nivå for alle personer behandlet med Vagifem® 10 µg.  
\*\* Andel kvinner som rapporterte lekkasje i en studie: 6% versus 65%, P ≤ 0.0001. \*\*\* Andel kvinner som rapporterte hygieniske problemer i en studie: 0% versus 23%, P < 0.001.



# Alle kan ikke bli friske, men alle kan få det bedre

Dårlige nyheter vekker umiddelbart angst, frykt, depresjon og sinne, og etter hvert også håpet i oss. Derfor er kunnskaper om håp og håpets betydning særlig viktig i sykepleie.

**S**ykepleiere er den gruppen blant helsepersonell som arbeider tettest på pasientene, døgnet rundt og året rundt. Det er derfor ingen ting som er mer utfordrende i sykepleien enn å møte pasienter og pårørende som har mottatt dårlige nyheter eller en dødsdom.

## Hvorfor håp?

Håpet oppstår når sykdom og lidelse rammer oss. Og håpet lindrer lidelsen. Håp er derfor et sentralt fenomen i sykepleie, med stor betydning for både pasienter og pårørende. Forskning dokumenterer at mennesker som håper, har det bedre enn dem som ikke håper. Kunnskaper om håp har således betydning for klinisk sykepleie og for sykepleievitenskap.

Så hva er håp? Og hva betyr håp? Og finnes det alltid et håp? Og hva skal håpet egentlig handle om?

I det følgende vil jeg dele mine erfaringer som håpsforsker gjennom mer enn 35 år.

## Hva håp er

En forsker må alltid tydeliggjøre sitt forskningsfokus ved å stille ulike spørsmål: Hva er egentlig håp? Og hvor finner jeg håp? Og hva betyr håpet gjennom sykdom og lidelse?

Som forsker har jeg brukt følgende opera-

sjonalisering for å forstå hva fenomenet håp er og betyr:

1. Håpet er alltid fremtidsorientert.
2. Håpet har alltid et positivt innhold (for den som håper).

Siden håpet bestandig er fremtidsorientert, kan det aldri være «sant eller usant», fordi fremtiden vet vi intet eksakt om. Derfor kan håpet være mer eller mindre usikkert eller usannsynlig, men håp kan aldri være «feil» eller «falskt».

Håpets innhold (det vi håper på) er alltid positivt. Når jeg fremhever at håpet er positivt for den som håper, er det fordi håpet også kan være å få dø.

Døden oppfattes sjelden som «positiv» i helsevesenet, til tross for at det å dø kan oppleves positivt for enkelte pasienter. Det er individet selv som bestemmer håpets innhold. Vi kan ikke «gi» pasienter håp eller tvinge pasienters håp i en spesiell retning. Men vi kan lytte til pasienters tanker og følelser, veilede og informere om håpets muligheter, men så er det personen selv som må finne sine egne håp. Derfor er håpet alltid dypt personlig.

## Håpet dukker opp etter ulykken

Som friske tenker vi sjelden på håp. Vi tar dagene og helsen for gitt inntil en sykdom eller ulykke plutselig rammer oss og livet

slik vi kjenner det, er over.

Lidelsen (sykdommen eller ulykken) starter ved symptomdebut eller ved diagnostikk, som umiddelbart introduserer helt nye tankeprosesser. Da begynner bevisstheten langsomt å kretse rundt informasjon og kunnskap om det fremmede og skremmende som har rammet oss. Forestillinger, som mareritt og frykt, blir nye spøkelses i bevisstheten vår, mens ønsker kommer og går.

Ønsker og drømmer (dagdrømmer og nattdrømmer) er premature håp. Bevisstheten søker kontinuerlig etter løsninger. Her ligger også det gryende håpet. Etter hvert overtar motivasjon og vilje, og håpet får en tydeligere retning mot helse og velvære.

Det er mye håp i all behandling. Lengsler og savn blir håpets nye kilder.

## Hvorfor forske på håp?

Håp har alltid vært en viktig dimensjon i mitt eget liv. Men min sykepleiefaglige interesse for håp startet på midten av 1980-tallet. Da jobbet jeg som sykepleier på nevrokirurgisk avdeling på Rikshospitalet (nå OUS). Der møtte jeg en pasientgruppe som led av akustikusnevrinom, en svært sjelden, godartet svulst på hørselsnerven. Men ubehandlet, det vil si uten kirurgi, ville pasientene dø, så pasientene



●●●  
**«Mange sykepleiere er  
redde for å gi falske håp.  
Men hva er falske håp?»**

VIBEKE LOHNE



var innlagt for operasjon. Postoperativt var pasientene svært plaget med bivirkninger av behandlingen. Til tross for at de rent fysisk sett var blitt friske av sykdommen, slet de med symptomer som facialisparsese, trigeminusnevralgi, dysarti og dysfagi, hodepine, kvalme, svimmelhet og depresjon.

Vi var fire sykepleiere som bestemte oss for å utforske pasientenes hverdagsliv etter at de ble utskrevet fra sykehuset for å lære mer om symptomer og symptomhåndtering. Vi sendte ut spørreskjemaer til pasienter som hadde vært til behandling i løpet av en fireårsperiode. Alle forespurte deltok, og flere skrev lange brev om sine symptomer og utfordringer i hverdagen.

Da vi analyserte tekstene fra deltakerne, var det to sentrale livsperspektiver som steg frem: Håp og håpløshet. Det var cirka like mange deltakere i hver gruppe, og det var tydelig at pasienter som hadde håp om bedring av livssituasjonen, hadde betydelig bedre livskvalitet enn fortvilte deltakere som opplevde at livet var blitt håpløst og meningsløst. Pasienter som opplevde håpløshet, følte seg deprimerte, hadde mistet tilliten til livet og hadde isolert seg, mens pasienter som levde i håpet, følte seg sterkere, mer tillitsfulle og oppsummerte livet slik: «Øvelse gjør mester».

### Interesse ble til hovedoppgave

Spørreundersøkelsen pirret min interesse for håpets betydning gjennom sykdom og lidelse. Den interessen ble videreført i min hovedoppgave på embetsstudiet i sykepleievitenskap ved Universitetet i Oslo: Jeg sendte et spørreskjema til sykepleiere i kreftomsorgen hvor jeg spurte om deres erfaringer med håp og håpløshet blant kreftpasienter. Jeg spurte blant annet om sykepleierne var opptatt av pasienters håp, om de snakket med pasientene om håp, og om hvorvidt de kunne skille mellom pasienter som håpet og pasienter som ikke håpet.

Jeg ba også kreftsykepleierne om å tegne ordet håp. Jeg fikk inn mange svarskjemaer og mange flotte tegninger om lys i mørket, om en fugl som rømte ut fra sitt fangenskap, et kors eller en soloppgang. Mange skrev at de hittil ikke hadde tenkt på håp i møte med pasientene, men at de innså betydningen av håp i forbindelse med mine spørsmål.

Slik ble denne studien samtidig en håpsintervensjon. Sykepleierne beskrev pasienter som håper som aktive, mer levende og med mer drivkraft, som leter etter nye muligheter, ser fremover og som er mer åpne. Videre beskrev de at håpet ga styrke og utholdenhet, at håpet ga krefter til å

holde ut det vonde og at håpet ga mening i lidelsen. På spørsmålet «hva betyr håp» svarte flere «Alt! Et være eller ikke være» og at uten håp er all behandling nytteløs.

I forbindelse med min doktorgrad med tittelen «The Power of Hope» fulgte jeg pasienter etter ryggmargsskade gjennom fire år etter skadetidspunktet. Håpets

## «Håpet kan være mer eller mindre sannsynlig, men det kan aldri være uriktig.»

VIBEKE LOHNE

kraft som livskraft steg opp fra pasientenes historier og blir blant annet referert og utdypet nedenfor.

### Håp sett fra pasient og pårørendes perspektiv

Jeg har studert håp i sykepleiens ulike kliniske kontekster og i ulike faser av helse og lidelse, og jeg har fulgt mennesker som håper, og deres håp over tid.

Håpet har forskjellige uttrykk i de ulike pasientkontekstene: I akutt og kritisk kontekst dominerer helsemessig ustabilitet, alvor og dramatik. I rehabiliteringskonteksten råder derimot avhengighet og hjelpeløshet, som igjen utfordrer utholdenhet og tålmodighet, mens vi i helsefremmende kontekst finner de (ofte usynlige) pårørende hvor fokus er på helsefremmende og forebyggende omsorg. Vi har intervjuet pasienter etter ryggmargsskade, etter hodeskader, pasienter med kronisk obstruktiv lungelidelse (kols), pasienter med multipel sklerose (MS), innvandrerkvinner i rehabiliteringsomsorgen, sykehjemspasienter, samt pårørende til sykehjemspasienter, til MS-pasienter og til kritisk syke pasienter.

Jeg har lyttet til sterke historier, jeg har lyttet til det som ikke blir sagt, og vi har snakket om håp og om håpløshet. Nedenfor vil jeg dele noe av det jeg har lært av pasienter og pårørende gjennom alle disse forskningsamtalene.

### Håpet hos akutt kritisk syke

Pasienter som gjennomlever en fall- eller en trafikkulykke, erfarte at livet endret seg akutt og dramatisk fra «fest til blålys». På et øyeblikk forvandles livet fra å være fritt og selvstendig til hjelpeløshet, avhengighet,

langsomhet, sårbarhet og usynlighet, mens kolspasienter opplevde at livet var blitt et mareritt av åndenød og dødsangst, fatigue og depresjon, og som å «løpe maraton med et sugerør».

En ung mann med alvorlig ryggmargsskade fortalte at «en ulykke gjør håpet mer konkret». Ulykken endret fokuset fra dagliglivet til fremtiden. Blant deltakerne handlet håpet om å kunne klare seg selv uten hjelp i fremtiden. Alle håpet på å kunne gå igjen, og en ung kvinne i rullestol håpet å kunne gå «på høye hæler».

Med kognitiv svikt går det gradvis opp for en hvor skadet man er. Paradoksalt nok uttrykte en hjerneskadet pasient det slik: «Jo bedre jeg blir, dess verre føler jeg meg». Etter hodeskaden håpet alle pasientene på fremgang og på bedring og å komme tilbake til jobb igjen. Pasienter med kols håpet på overlevelse, på nye lunger og på befrielse og død. Alle pasientene strevet med fortvilte, desperate og gryende håp, mens uvissheten kastet lange skygger over håpet.

Håpet svingte mellom sterke håp og ørsmå håp, mens sorgen og skuffelsene ble daglige følgesvenner. Vendepunktene handlet om plutselig bedring og gode dager, og all fremgang styrket håpet.

### Håp ved rehabiliterings- og langtidssorg

Etter ett år møtte jeg mine deltakere etter ryggmargsskaden igjen. De hadde i mellomtiden beveget seg fra akuttomsorgen til rehabiliteringsomsorgen, enkelte med stokk eller gåstol, andre i rullestol. Utholdenheten for livet og kampen for bedring dominerte dagene. Lengsler og savn var håpets kilde. Trening ga mening, og deltakerne trente hver eneste dag. Treningen symboliserte bedring og ble håpets motor.

Kreativiteten blant deltakerne var stor, og flere fant gode løsninger på sine savn og lengsler: I stedet for å gå tur i skogen, kunne en deltaker fortelle at han hadde kjøpt seg kano og padlet på elveleiene. En annen hadde kjøpt seg motorbåt og kom seg rundt i skjærgården med rullestolen om bord i båten.

### MS-pasienter ville leve i nuet

Blant MS-pasientene var fremtiden skremmende, og håpet dempet uroen. Pasientene kjempet mot rullestolen og hjemløsheten forbundet med livet på institusjon. De var mer opptatt av nuet enn av fremtiden. Frykten var å måtte flytte til pleiehjem, mens håpet handlet om å ha gode dager, om å ikke bli verre, om «bremsemedisin» og om nye mirakelkurer.



Innvandrerkvinner i rehabiliteringsomsorgen opplevde ensomhet, skam og fortvilelse. Håpet om fellesskap og troen på skjebnen og gjæføðelse ga trøst og styrke til å holde ut smerten hos kvinnene, mens troen på Gud ga tillit til håpet om en bedre fremtid. Blant sykehjemspasienter som levde et ensomt liv med en følelse av hjemløshet, var minner fra fortiden et hovedfokus. Gode minner ga gode stunder, og beboerne håpet ikke lenger på vegne av seg selv, men på vegne av familien, barn og barnebarn. Håpet hadde skiftet retning fra fremtid til fortid. Noen håpet på døden, og en av deltakerne «hadde ikke håp».

### Håp ved sykdomsforebyggende og helsefremmende omsorg

Etter fire år var deltakerne med ryggmargsskade tilbake til livet igjen. Alle mente at de hadde kommet mye lenger enn de hadde turt å håpe på, så håpet var ikke lenger et hovedfokus. Nå handlet det om livet og ikke så mye om ryggmargsskaden.

Rullestolen var blitt en naturlig del av

kroppen og av livet, og de rullet opp og ned i trappeløpene. Samtidig opplevde de fortsatt spontan bedring, som alltid styrket håpet. De var tilbake i livet igjen, hadde gjennomlevd store livsforandringer og livsforvandlinger som ny familie, ny bolig og flyttet til nye steder og land, og de hadde forsonet seg med livet og med håpet om fortsatt bedring. Og alle var takknemlige over at de hadde overlevd.

### Håpet for sine kjære

Pårørende er nære og ofte tause vitner til lidelsen. Livet er blitt travelt og trist, og mange opplevde bekymringer på vegne av sin kjære. Samtidig har ensomheten flyttet inn i en tid hvor man nettopp trenger nettverk og assistanse. I tillegg var hjelpeapparatet blitt et tungrodd system. Pårørendes håp var i liten grad knyttet til dem selv, men heller til sine kjære. Pårørende til kritisk syke klamret seg til ørsmå håp og lette ustoppelig etter tegn på bedring. De håpet på en god dag, på mer tid, og de håpet på mirakler, mens pårørende til

sykehjemspasienter håpet på trygge rammer og et meningsfylt liv for sin kjære på institusjonen.

For å oppsummere: I akuttomsorgen fant vi gryende, usikre og fortvilte håp, uttrykt som grader av muligheter, mens i rehabiliterende og langvarig omsorg steg fleksible og kreative håp opp av teksten, uttrykt som forventninger og utholdenhet. I forebyggende og helsefremmende kontekst fant vi eksistensielle håp som livskraft og frihet.

### Håpet og sykepleieren

Sykepleiere og helsepersonell som daglig møter alvorlig syke og døende pasienter, kan lett miste håpet på vegne av pasientene sine. Dette blir på en måte en naturlig forsvarsreaksjon i daglige møter med utfordrende pasientsituasjoner. Når man daglig omgås alvorlig syke og døende mennesker, er det lett å miste troen på livet og håpet på helbredelse. Døden blir på en måte normalen, og man beskytter seg mot skuffelsene og nedturene. Prognoser er statistikk, men aldri et faktum.

ANNONSE

# Keep it Clean™

S K J E R M S Y S T E M FOR HELSEVESENET

Kravene til et hygienisk nærmiljø rundt pasientene blir stadig viktigere.

Keep itClean™ er vårt bidrag til redusert smittespredning.

Foldeskjermene er svært fleksible og kan tilpasses alle miljøer innen helse og omsorg.



## EasyClean™

Alle våre produkter oppfyller strenge hygienekrav.

Overflatene er lette å rengjøre. Det går raskt og reduserer smittespredning på en effektiv måte.

Avalon Medical AS • Tel. 23 03 63 70  
bestilling@avalon-medical.no • www.avalon-medical.no



# «Håpet får frem det beste i oss og holder oss oppe når livet er vanskelig.»

VIBEKE LOHNE

Pasienter og pårørende uttrykker i våre studier at helsepersonells håp betyr mye. Da er det viktig at sykepleiere fortsatt håper på vegne av pasientene. Fremtiden er alltid uviss. Håpet demper uvissheten og uroen. Så hvorfor ikke stimulere håp hos pasienter og pårørende?

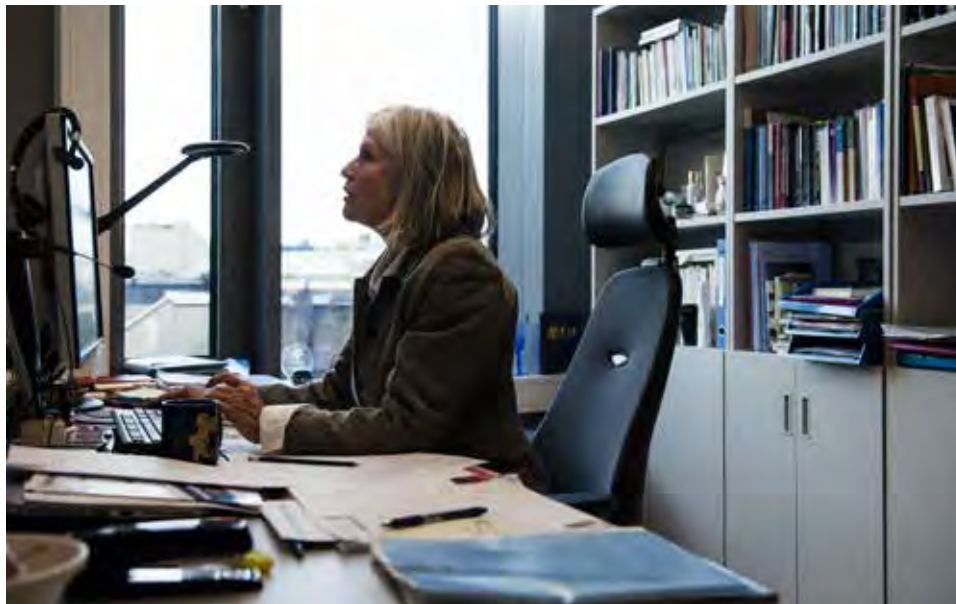
Mange sykepleiere er redde for å gi «falske» håp. Men hva er falske håp? Informasjon om helse og sykdom kan gis på mange måter, men det er viktig at sykepleiere beholder en ærbødighet overfor livet; nemlig at om fremtiden vet vi ingenting med sikkerhet. Slik sett kan håpet være mer eller mindre sannsynlig, men det kan aldri være uriktig. Håpet kan være langsiktig (over flere år), og håpet kan være kortsiktig og ligge bare noen få timer frem i tid.

Livet går ikke alltid som vi håper. Mennesker som håper, er aktive og søker etter muligheter. Mister man håpet, overtar håpløshet og depresjon. Man slutter å kjempe og gir etter eller gir opp. Av pasienter og pårørende har jeg lært at når man mister et håp, må man finne et nytt.

## Placeboeffekten

Helsevesenet vårt er delt i to: Somatikk og psykiatri. Kroppen er hovedfokuset i somatikken, mens tanker, følelser og atferd er primærfokuset i psykiatrien. Sykepleiefaget har alltid hatt et holistisk perspektiv på mennesket, som betyr at vi mennesker er en sosial enhet og helhet av kropp og sjel og ånd, noe som er lite forenelig med helsevesenets todeling. Når kroppen blir syk, påvirker dette både tanker, følelser og atferd hos både pasienter og pårørende. Og motsatt: Tanker og følelser påvirker også kroppen.

Dette manifesterer seg blant annet i placeboeffekten. Den påvirker utfallet av behandlingen – og (paradoksalt nok) prøver forskere å unngå den. Men placebo representerer håpet. Indirekte viser placebo at tanker, følelser og kropp henger sammen ved at en positiv forventning kan gi en positiv effekt av behandlingen. Placeboeffekten kan slå ut med opptil 60 prosent. Så hvorfor ikke bruke den for det den er verdt fremfor å kontrollere den og betrakte den som «støy» i forskning og behandling?



**LANG ERFARING:** Vibeke Lohne er professor i sykepleievitenskap og har forsket på håp i 35 år. Hun jobbet tidligere som sykepleier på nevrokirurgisk avdeling. Hun har publisert en rekke vitenskapelige artikler og vært medforfatter i flere lærebøker. Foto: Stig M. Weston

## Bring håpet inn i sykerommet

En vis mann som mistet sin førlighet, men aldri sitt livsmot, stilte følgende spørsmål under intervjuet: «Hva skal håpet egentlig handle om? Er det et håp om å bli bra, eller er det et håp om å ha det bra»? Spørsmålet rommer essensen i håpet: Alle kan ikke bli friske eller bra, men alle kan få det bedre eller ha det bra.

Mot slutten av livet blir håpene mer kortsiktige. Sykepleiere gir aldri opp pasienter som skal dø, selv når diagnosen er en dødsdom. Sykepleiere yter alltid omsorg og nærhet, trøster og lytter til pasienter helt inn i døden. Sykepleie er å lindre smerte og ubehag og legge til rette for trygghet og velvære overfor den syke og den sykes nærstående. Slik bringer vi håpet inn i sykerommet. Slik håper vi at vi gjennom vårt nærvær og våre gjøremål makter å lindre lidelsen helt frem til døren. Så lenge det er liv, er det håp!

## Motvekt til frykten

Jeg har ikke bare studert håpet, jeg har også levd mitt eget håp: For ti år siden mistet jeg min mann på grunn av aggressive hjernesvulster. Sykdommen var brutal, og prognosen var skremmende. Som tidligere

sykepleier på nevrokirurgisk avdeling visste jeg for mye om alvorret, og jeg strevet med mitt eget håp. Vår sønn på 18 år håpet at pappa skulle bli frisk. Noen måneder etter at min mann var død sa sønnen vår det slik: «Jeg tror ikke at det var verre for meg å miste pappa enn det var for dere. Men siden jeg håpet hele tiden, så slapp jeg å gå og grue meg».

Pasienter og pårørende trenger håp som en motvekt til frykten og uvissheten, så de slipper å gå og grue seg i ventetiden. Håpet får frem det beste i oss og holder oss oppe når livet er vanskelig. Min mann håpet å bli et mirakel. Og på mange måter ble han et mirakel; han levde nesten sju ganger lenger enn prognosen. Mirakler er også en viktig del av livet. Og de finnes rent faktisk, men vi ser dem ikke hvis vi ikke tror på dem. ●●●

*I nettversjonene av artikkelen finner du en oversikt over Vibeke Lohnes arbeider.*

*Ved å skanne QR-koden med en smart-telefon, kommer du til artikkelen på sykepleien.no*

Skann qr-koden





# HVORDAN JEG BLIR MØTT, BETYR NOE

Tvang bør alltid være siste utvei, men hva menes med at frivillighet skal være forsøkt? Kunnskap om alternativer til tvang er viktig, både for pasienter, pårørende og helsepersonell. Les mer i heftet *Tvang og frivillighet*, som kan bestilles på [erfaringskompetanse.no](http://erfaringskompetanse.no)



Alle tidligere publikasjoner kan bestilles på [erfaringskompetanse.no](http://erfaringskompetanse.no)

Vi jobber for å oppnå større forståelse for kompleksiteten i møtet mellom liv og behandling. Kunnskapen som ligger i erfaringene vi gjør som mennesker er både gyldig og verdifull. Det er vårt samfunnsoppdrag å innhente og bruke kunnskapen fra levd liv for å møte mennesker som sliter med psykiske helseutfordringer på en bedre måte.



## Mona Moe Machava

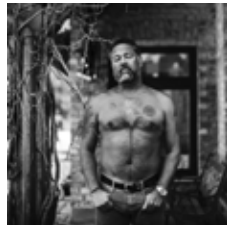


## Guro Skjelderup

Begge har hele livet vært tiltrukket av det rå, ekte og brutale ved å være mennesker. Døden, og hvordan den former hvordan vi lever, fascinerer dem begge. Sammen reiser de rundt og treffer mennesker som har fått kjenne på at livet røsker i fortøyningene.

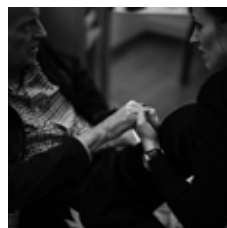
Disse menneskemøtene er fortalt på deres felles blogg [www.guroogmonings.no](http://www.guroogmonings.no) Bildene og tekstene er hentet derfra.

**To fotografer** har oppsøkt mennesker som befinner seg på kanten av livet. De snakket med dem om fremtiden og håpet. Det ble til en samlingen av bilder, som Sykepleien presenterer et utvalg av utover i bladet.



**Andreas Bjørge**  
Bukspyttkjertelkreft

23



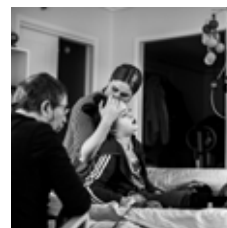
**Bjørn Lie**  
Senskader etter testikkelkreft  
og hjerteproblemer

24



**Bente Riskild  
Borgersen**  
Myelomatose og amyloidose

25



**June Wallum og  
datteren Eva Natali**  
Grin I-syndrom

33



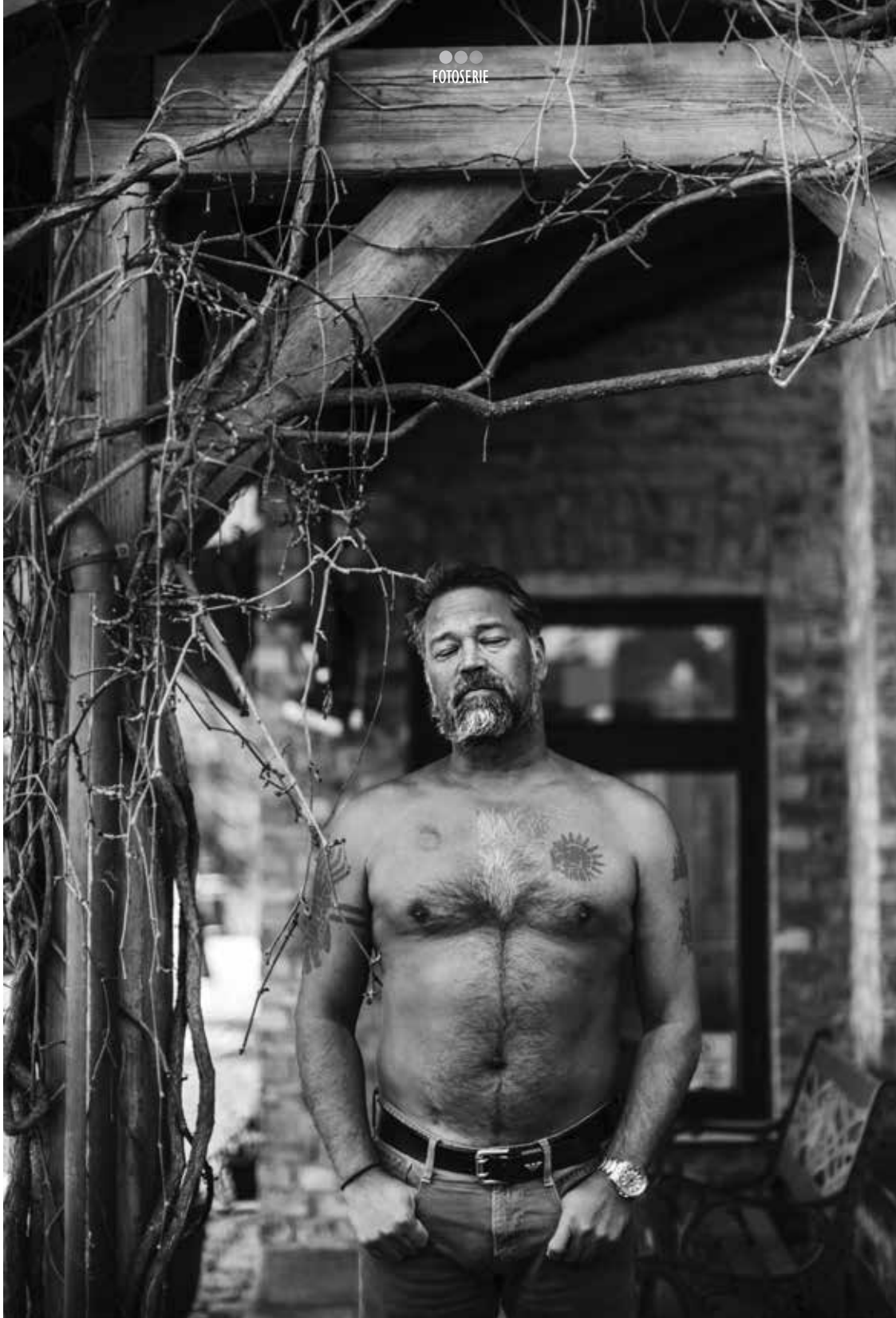
**Maria Vatne**  
Livmorhalskreft

42



**Anne Kari Ramberg**  
Brystkreft

64



## **Andreas Bjørge** **Bukspyttkjertelkreft**

Andreas lever 1,5 år på overtid etter diagnosen bukspyttkjertelkreft. Han har akseptert sin egen dødelighet og lever fullt og helt så lenge han lever.

*– Jeg er veldig glad hver morgen vekkeklokka ringer og jeg har fått en ny dag. Det er ingen vits for meg å kjøpe grønne bananer, for å si det sånn.*

*foto: Mona Moe Machava og Guro Skjelderup*



## **Bjørn Lie**

### Senskader etter testikkelkreft og hjerteproblemer



*foto: Mona Moe Machava og Guro Skjelderup*

Bjørn var en av de få som overlevde testikkelkreft på 80-tallet, men slet hele livet med senskader etter cellegiftbehandlingen.

I 2017 overlevde han en stor operasjon av hjerteklaffen. Han ble fortalt at det var 50/50 prosent sjanse for å overleve. 50 prosent håpløshet. Men fortsatt 100 prosent håp!

Han døde i 2018, 63 år gammel, etter å ha fulgt en av døtrene ned kirkegulvet og få dager etter at han fikk holde sitt nyfødte barnebarn nummer fire i sine armer.





## **Bente Riskild Borgersen** Myelomatose og amyloidose



*foto: Mona Moe Machava og Guro Skjelderup*

Bente lever med to typer uhelbredelig kreft. Myelomatose og amyloidose. Hun har gjennomgått to vellykkede stamcellebytter. Nå kan hun ikke få flere. Hun kan leve lenge. Hun kan leve kort. Det kan vi alle, enten vi er dødssyke eller ikke.

*– Håpet mitt ligger i å leve så godt at når min tid kommer, så kan jeg si til meg selv: Jeg har levd et godt liv!  
sier Bente.*



# Er håp bare av det gode?

Pandora åpnet lokket på krukken, og kun håpet ble igjen etter at all verdens ondskap fløy ut. Hjelper håpet oss å holde ut i elendigheten, eller er håpet også et av ondene?

Tekst **Eivor Hofstad**  
Illustrasjon **Sissel Vetter**



**D**et er ikke så mye å rope hurra for, akkurat. Hvis vi ser stort på det. Big bang var jo egentlig bare begynnelsen på undergangen. Solen vår vil slukne, og nye kaotiske solsystem vil oppstå og forgå.

Imens kaver vi rundt som små maur på denne kloden, der den henger i det svarte intet. Vi bygger våre små tuer med mening. Lapper på dem og vedlikeholder, dag ut og dag inn.

## Mørkt og kaldt

Til slutt ligger vi der, skrukkete og medtatte, med noen falmede, flyktige minner av dette nanomillisekundet av universets historie som utgjør et menneskeliv. De forsvinner som støvkorn i luften når vi tar vårt siste åndedrag.

Og dette er glansbildet, altså! Dette er hvis helsa holder. Blir vi, eller noen nær oss, syke eller utsatt for en ulykke før tida, trues tuene våre. Livet slik vi kjenner det forvitrer sakte eller raseres på et par sekunder.

Mørkt og kaldt er det også. Særlig i Norge på vinteren. Hvorfor gidder vi dette, egentlig? Hvorfor bukker ikke flere av oss under av depresjoner og rusproblemer?

Er det håpet sin fortjeneste eller skyld at vi holder ut? Denne illusjonen, denne regnbuen, som Nietzsche kalte det. Er det håpet

som får oss til å finne glede i banale detaljer eller eventyrlige forestillinger om evig liv?

## Følelse, tilstand, medfødt evne eller rein vilje?

Sykepleiere vet godt at håp er viktig for pasientene, både i behandling, habilitering, rehabilitering og til og med for en god terminal fase av dødelig sykdom. Å ha håp eller en optimistisk forventning gjør at vi yter mer og blir mindre deprimerte. På den andre siden forbinder studier høy grad av håpløshet med høy risiko for selvmord.

– Syke mennesker som fatter håp, føler seg bedre, har bedre humør, får styrket motivasjon for å gjennomgå behandling og kan til og med ha bedre sjanser for et vellykket resultat av behandlingen, hevder Bert Musschenga, professor emeritus i filosofi ved Vrije universitet i Amsterdam.

Hva er egentlig denne mystiske kraften? Er det en følelse, en tilstand, en medfødt evne til optimisme eller rein og skjær vilje? Og er det forskjell på håp slik vi bruker det i daglig tale og håp i en religiøs forstand? Har håp en placeboeffekt? Har falskt håp i så fall det motsatte, en noceboeffekt? Kan håp i det hele tatt være falskt?

Noe entydig svar er ikke lett å finne. I 2008 fantes det ifølge Beate Schrank ved

det medisinske universitet i Wien minst 49 ulike definisjoner av håp og 32 ulike instrumenter for måling av håp.

## Pandoras krukke

Håp har ikke alltid hatt det gode ryktet det har i dag. I tidligere tider spilte håp en mørkere rolle. De første tekstene hvor håp er nevnt, er i myten om Pandoras krukke.

Fortellingen eksisterte i mange former, men den versjonen som den greske poeten Hesiod skrev ned rundt 700 år f.Kr. i diktet «Verk og dager», er kanskje den mest kjente og mest diskuterte.

Det er en historie om hevn:

Zevs, den høyeste og mektigste guden i gresk mytologi, var sint fordi menneskene (det vil si mennene) hadde fått ilden i gave av guden Prometevs, som betyr før-klok. Zevs ville hevne seg og fikk laget Pandora av leire. Hun ble den første menneskelige kvinnen og fikk egenskaper fra ulike guder så hun skulle bli uimotståelig for mennene. Så ble hun gitt som en gave til den godtroende broren til Prometevs, Epimetevs, som betyr etterpåklok.

## Det gode eller det onde?

Pandora hadde en krukke med seg. Til tross for advarsler, løftet hun lokket av krukken,







## ARISTOTELES



«Håp kan komme i veien for mot. Hvis du tror noe skal komme til å gå bra, kan du ikke ha frykt. Uten frykt, kan du ikke være modig.»

## RENE DESCARTES



«Håp er en følelse.»



**INGEN DYD:** – Håp som begrep spilte ikke noen sentral rolle i antikken, hevder Eyjólfur Kjalar Emilsson ved Universitetet i Oslo. Foto: Eivor Hofstad

og ut fløy straks all verdens ondskap som sykdom, lidelser og plager og rammet menneskene på jorden. Idet hun la lokket på igjen, var det bare én ånd igjen i krukken: Elpis, ånden for håp.

Siden har filosofer kjørt debatt: Er håp egentlig av det gode eller det onde? Skulle krukken holde håpet bortgjemt fra oss eller tilgjengelig for oss? Var håpet igjen fordi det er noe verdifullt som vil hjelpe mennesket til å holde ut alle sine lidelser, en slags motgift mot de andre plagene, eller var håpet igjen som et av de andre ondene, kanskje til og med det verste av dem alle? Enten fordi det hindrer mennesket i å avfinne seg med situasjonen det er i, eller fordi det late mennesket hengir seg til det uvirksomme håpet, i stedet for å arbeide for livets opphold.

### Håp for de late og uopplyste

Man antar at poeten Hesiod, som var sønn

av en hardtarbeidende bonde, mente det siste.

– Tidligere greske tenkere så ofte håp som en holdning hos dem som har utilstrekkelig kunnskap eller som lett lar seg lede av ønsketenkning. Allerede Solon fokuserte på tomme håp, skriver Claudia Bloeser, forsker ved filosofisk institutt ved Goethe Universitet i Tyskland, og Titus Stahl, professor ved filosofisk fakultet ved Groningen universitet i Nederland, i 2017.

Solon døde 558 år f.Kr. og var en athensk lovgiver og poet. Han er kjent for det lite håpefulle utsagnet: «La ingen kalles lykkelig før han er død. Frem til da er han bare heldig.»

John Patrick Day skrev en mye sitert analyse om håp, utgitt av det filosofiske samfunn i Finland i 1991. Der hevder han at både grekerne og romerne var ambivalente til håp fordi å håpe kan innebære

smerte over å bli skuffet.

### Lite håp i antikken

– Det er usikkert om ordet «elpis» i førkristen litteratur bare betød forventning om fremtiden eller håp. Skillet her er litt problematisk, sier Eyjólfur Kjalar Emilsson, professor i filosofi ved Universitetet i Oslo.

Hans spesialområde er antikken, en periode i den gresk-romerske kulturhistorien fra 700 år f.Kr. til rundt 500 år e.Kr.

– *Hva sa antikkens filosofer om håp?*

– Lite. Håp som begrep spilte ikke noen sentral rolle i antikken, hevder den islandske professoren fra kontoret sitt på Blindern.

Håp var nemlig ikke en av de fire dydene Sokrates, Platon og deres like var så opptatte av: Visdom, rettferdighet, mot og måtehold.

Aristoteles mente til og med at håp kan

## BARUCH DE SPINOZA



«Frykt kan ikke være uten håp, heller ikke håp uten frykt.»

## THOMAS AQUINAS



«Håp er en bevegelse av lysten, vekket av oppfatningen av hva som er tiltalende, fremtidig, anstrengende og mulig å oppnå.»

komme i veien for mot.

– Hvis du tror noe skal komme til å gå bra, kan du ikke ha frykt. Uten frykt, kan du ikke være modig, sier professor i filosofi, Beatrice Han-Pile ved University of Essex, når hun skal forklare hvordan Aristoteles resonnerer.

Hennes uttalelser i denne saken er fra podkasten «In our time», fra BBC Radio 4, i en episode om håp fra november 2018.

Eyjólfur Emilsson forklarer videre:

– For mye håp eller optimisme gjør at mot ikke blir en dyd lenger, fordi du da er så sikker på seier. Men Aristoteles var litt dobbel der. Han mente samtidig at håp eller en viss optimisme kan være av det gode. Man får til mer hvis man har tro på at man klarer det.

### Håp ble en teologisk dyd

Etter den klassiske antikken kom de kristne filosofene og løftet frem håp til en av de tre teologiske dydene sammen med tro og kjærlighet. Håpet fikk etter hvert ankeret som symbol, det som skulle gi deg ro i sjelen og et fast holdepunkt i tilværelsen.

– Heller ikke religiøst har håp stått så veldig sentralt, har jeg skjønt, etter å ha snakket med teologiske filosofer. Selv der kom det i skyggen av tro og kjærlighet, sier Emilsson.

Professor Beatrice Han-Pile forteller i podkasten fra BBC om dilemmaet som oppsto mellom de tre religiøse dydene:

– Kristus trenger bare kjærlighet. Tro er at du er sikker på frelsen. Da trenger du ikke håp, fordi du vet at frelse vil komme. Hvis du håper på frelse, kan det tas til inntekt for at troen din ikke er sterk nok.

### Håp ble todelt

Middelalderfilosofen Thomas Aquinas definerte håp som «en bevegelse av lysten, vekket av oppfatningen av hva som er tiltalende, fremtidig, anstrengende og mulig å oppnå».

Han skilte mellom vanlig håp – «en følelse, et behagelig mål om deilig fullendelse av et ønske», og teologisk håp – «en dyd, en

vane for viljen».

– Jeg tror det store viktige skillet er om man snakker om håp i hverdagslig forstand, eller knyttet til religiøs tro, som et håp om Kristi hjemkomst og et liv i paradiset, sier Eyjólfur Emilsson.

### Håp ble en følelse

– 1600- og 1700-tallets filosofer mente håp kun var en følelse, en «ikke-kognitiv holdning», skriver Bloeser og Stahl hos Stanford Encyclopedia.

Det ble sett på som en nøytral motivasjonsfaktor for menneskelig virke, siden det kan lede til både rasjonell og irrasjonell handling.

– Descartes' siste verk om følelser er interessant, påpeker Emilsson og forklarer:

– Han mener håp er en variant av lyst eller lengsel. Muligheten for at man får noe godt vekker lysten og håpet, mens når det er lite sannsynlig, vekkes frykten. Descartes går med på at frykt og håp av og til kan eksistere sammen i blandinger. Jeg er ikke helt enig. Jeg mener at håp alltid har et element av frykt i seg. Vi snakker ikke om håp hvis vi vet helt sikkert hvordan det vil gå.

1600-tallets Baruch de Spinoza definerte følelsen av håp som en form for glede blandet med tristhet. Han mente håp var fundamentalt irrasjonelt og at det er en av årsakene til overtro, siden det alltid har følge av frykt. På nettet får man i dag kjøpt kjøleskapsmagneter med utsagnet hans: «Fear cannot be without hope, nor hope without fear».

1700-tallsfilosofen David Hume kalte både håp og frykt en følelse. Han så dem som blandinger av smerte og nytelse.

– Når et gode eller onde er usikkert, vekkes blandinger av smerte og nytelse. Har blandingen overvekt av nytelse, kalles den håp, og har den overvekt av smerte, kaller vi det frykt, mente Hume.

### Håp ble en holdning

Immanuel Kant kom noen år etter Hume på 1700-tallet og løftet håpet vekk fra følelsesstempelet. Han definerte håp som

«unexpected offering of the prospect of immeasurable good fortune», litt forenklet oversatt til «uventede utsikter til lykke som ikke er målbar».

Claudia Bloeser og Titus Stahl mener Kant adopterer et mer substansielt og komplekst syn på forbindelsen mellom håp og fornuft. Han så på håp som en holdning som tillater menneskelig fornuft å relatere seg til spørsmål som ikke kan besvares av erfaring.

Kant er også kjent for at han definerte de tre fundamentale filosofiske spørsmålene: «Hva kan jeg vite? Hva bør jeg gjøre? Hva får jeg håpe på?».

### Håp ble bedragerisk

1800-tallets Friedrich Wilhelm Nietzsche tok opp tråden fra Hesiod og påpekte at historien om Pandoras krukke var en historie om hevn.

I så fall gir det ingen mening at Zevs skulle gi håpet til mennesket som noe godt. Håpet er den ondeste av alle onder, mente den unge Nietzsche.

– Men forklaringen på hvorfor håp er av det onde, er annerledes enn hos Hesiod. Det er ikke fordi det gjør oss late, men fordi det er fundamentalt bedragerisk og skjuler den egentlige meningen med livet for oss, sier Han-Pile i podkasten fra BBC.

Den unge Nietzsches syn på livet var ikke spesielt oppløftende: Han så på det som en uendelig lidelse, og mente derfor at håp holdt oss fra å gjøre det eneste riktige: Å gi opp og dø. I stedet lar håpet oss fortsette å kjempe og bli plaget på nytt og på nytt.

Han-Pile påpeker at Nietzsche mente at Pandoras krukke-historien beviser at håp er bedragerisk, fordi vi kjøper den positive tolkningen om at håpet var igjen for å hjelpe oss. Hvorfor tolker vi det slik? Jo, fordi vi håper at håpet er av det gode. Dermed mener Nietzsche at håpet har lurt oss til å tolke historien positivt.

### Håp ble regnbuen over livet

Den eldre Nietzsche var noe mildere stemt.

## BEATRICE HAN-PILE



«Håpet kan være både tåpelig, destruktivt og irrasjonelt.»

## DAVID HUME



«Håp er blanding av smerte og nytelse, med overvekt av nytelse.»

Han beskrev håpet som «regnbuen over livets nedstyrtende bekk».

Beatrice Han-Pile forteller at han fortsatt mente at håpet er bedragerisk, men at det kan være en god ting, fordi det hjelper oss å leve.

– Håp er som kunst. Det gir oss illusjoner som får oss til å fortsette å leve. Det lar deg leve i nuet i lyset av et forestilt gode, forklarer Han-Pile om Nietzsches syn.

Og så sa han én ting til som Han-Pile mener er verdt å sitere:

«La din kjærlighet til livet være kjærlighet til dine høyeste håp».

### Håp ble en aktiv tankeprosess

John Patrick Day skrev i sin analyse om håp fra 1991 at håp og frykt ikke er følelser, men at begrepene involverer følelser av nytelse og smerte. Han mener håp består av to elementer: Et ønske og en tro på sannsynligheten for at ønsket skal oppfylles.

Filosofiprofessor Musschenga i Amsterdam mener at håp er mer enn kombinasjonen av dette ønsket og denne troen.

– Fantasi og forventning er også elementer i håp, skriver han.

En av de moderne håpteoriene far, den amerikanske psykologen Charles Richard Snyder, utviklet teorien sin på 1990-tallet. Han så på håp som en mental tilstand, en aktiv tankeprosess som gir motivasjon. Han mente håp handler om å se for seg mål og finne mulige veier til målet.

Med andre ord er det viktig for håp at personen føler den har evnen til å gjøre handlingene og at den finner veiene frem til målet. Først da får personen motivasjon til å nå sine mål.

### Håp og optimisme

Snyder skilte mellom optimisme og håp: Optimisme er en forventning om positivt resultat uten tanke på ens egne handlinger. Håp, derimot, fordrer at man er aktivt med i å nå målene gjennom planlegging og motivasjon, mente han.

– Day mener at en håpefull holdning

innebærer å tolke det som skjer på en positiv måte, for eksempel å se på glasset som halvfullt i stedet for halvtomt. Han kopler det å ha håp med ubestemte objekter og det å være håpefull til det vi kaller optimisme, sier Henning Herrestad.

Herrestad har doktorgrad i etikk og rettsfilosofi og jobber som områdeleder og nestleder ved Regionalt ressurscenter om vold, traumatisk stress og selvmordsforebygging, region øst.

Tali Sharot, en amerikansk kognitiv neuroforsker, skrev boken *The optimism Bias* i 2012. Der hevder hun at 80 prosent av oss overvurderer sjansen for et positivt resultat. Vi er «optimism biased».

Folk gifter seg, selv om det er 40–50 prosent risiko for at det ender med skilsmisse. Som den engelske forfatteren Samuel Johnson sa allerede på 1700-tallet: «A second marriage is a triumph of hope over experience.»

De resterende 20 prosentene som ikke er tendensiøse i optimismens favør, er realister eller pessimister og er mer deprimerte. Noen velger å være realister/pessimister fordi de ikke vil bli skuffet. Men det er det ingen grunn til, ifølge Sharot:

– Optimisme forandrer subjektiv virkelighet, men det forandrer faktisk også objektiv virkelighet. Det blir en selvoppfyllende profeti. Optimisme får deg til å prøve hardere, hevder hun.

### Håp debatteres som dyd

Kan håp i det hele tatt være en dyd? I dag pågår en debatt om det, også blant de ikke-religiøse. Beatrice Han-Pile forklarer hvilke to ting som kjennetegner en dyd:

Den må hjelpe deg til å blomstre og bidra til et godt liv, og du må kunne utøve den og være i stand til å utvikle den.

– Det gjelder ikke nødvendigvis for håp, fordi håpet kan være både tåpelig, destruktivt og irrasjonelt. Vi kan heller ikke utøve det. Vi kan ikke gi håp til oss selv. Hvis en som er syk får dårlige svar på testene sine, kan håpet gå ned. Og med gode svar, kan

håpet gå opp. Derfor er ikke håpet en god kandidat til å være en dyd, mener Han-Pile.

Hun sier de som i dag ser på håp som en dyd uten å mene i teologisk forstand, flytter håpet i retning av kontroll ved å se på håp som en spesiell form for planlegging eller som positiv tenkning.

– Da blir det lettere å se hvordan det kan være en dyd, men da kan det igjen bli vanskeligere å se hvorfor det skal kalles håp, sier hun.

### Fire komponenter i håp

Den tyske psykiateren Beate Schrank og kolleger så i 2008 på 49 ulike definisjoner av håp.

Når forfatterne oppsummerer en slags syntese av disse, sier de at håp først og fremst er fremtidig orientert forventning og at det noen ganger er inspirert av negative erfaringer.

Forfatterne har også kommet frem til at håp består av fire komponenter:

1. Affektive (slik som tillit, trygghet, humor og positive følelser)
2. Kognitive (slik som å reflektere over tidligere erfaringer, å sette seg mål, planlegge og vurdere sjansen for suksess)
3. Atferdsmessige (slik som motivasjon og personlig aktivitet)
4. Omgivelsene (slik som tilgang til ressurser, helsetjenester og relasjoner)

### Kan håp være falskt?

Sykepleier Vibeke Lohne skriver i denne utgaven av Sykepleien på side 16 at håp aldri kan være falskt. Også journalist Hege Duckert har problemer med å se på håp som falskt, i Tidsskriftet for Den norske legeforening i 2008.

Da legen hennes hadde sagt at han ikke ville gi henne falskt håp, tenkte hun: «Falskt håp. Hva betyr det? Håp er en følelse. Hvordan kan den være falsk? Og hvorfor er legen redd for å gi meg håp? Er det farlig? Er det smittsomt? Kan jeg dø av det?».

Hun forteller om da faren hennes, som



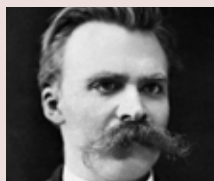
## FRIEDRICH WILHELM NIETZSCHE



Den unge

«Håpet er bedragerisk og det ondeste av alle onder.»

## FRIEDRICH WILHELM NIETZSCHE



Den eldre

«Håpet er regnbuen over livets nedstyrtende bekk.»

selv var lege, fikk kreft. Han ønsket ikke smertefull, livsforlengende behandling:

«Men han hadde håp – håp om å få gjennomføre reisen til Provence høsten etter, håp om å få gode dager sammen med oss, håp om å få gå på ski et par søndager med silkeføre. Vi fikk noen gode dager. Jeg tror han fikk et par skiturer. Han kom seg aldri til Provence. Men jeg hørte ham aldri si at han angret på at han hadde håpet på det.»

Psykolog Snyder og medforfattere skrev i 2002 at mange hevder at ekte håp har sitt

utspring fra virkeligheten, mens falske håp er resultatet av signifikante forstyrrelser av virkeligheten. De mente at falskt håp også er assosiert med å jakte på for mange objekter på samme tid eller å velge feil vei til å nå målet. Likevel konkluderte de med at falskt håp ikke eksisterer.

### Problemet med falskt håp

Filosofiprofessoren i Amsterdam, Bert Musschenga, mener tvert imot at håp kan være falskt dersom det ikke kan bli rettferdiggjort

av velbegrunnet viten. Han ser en nær sammenheng mellom falskt håp og uvitenhet, i en artikkel fra 2019.

– Håp er falskt dersom det er basert på uvitenhet om den korrekte vurderingen av sannsynligheten for at et ønske oppfylles, hevder han.

Musschenga mener det kan være et moralsk problem hvis man gir noen et falskt håp, men ikke dersom den som håper har fått korrekt informasjon og likevel velger å håpe.

ANNONSE

**ESSO**

## Gjør mer av det du har lyst til med Esso Mastercard.

Bruk ditt Esso Mastercard for å få 20 % rabatt på hver eneste bilvask – for deg med medlemskap i Norsk Sykepleierforbund.

Effektiv rente 31,13 %, kr 15 000 o/12 mnd. Kostnad: kr 2 232, totalt kr 17 232\*.

Søk på [essomastercard.no/unio](http://essomastercard.no/unio)



\*Full utnyttelse av fordeler forutsetter at utestående betales ved forfall slik at det ikke påløper rente. Gjelder ved bruk av Esso Mastercard på Esso stasjoner i Norge. © 2017 ExxonMobil. Esso, Esso Oval Device og Fuel Technology Synergy er varemerker eller registrerte varemerker tilhørende Exxon Mobil Corporation eller et av dets datterselskaper. Andre varemerker som vises tilhører sine respektive eiere.

## SAMUEL JOHNSON



«A second marriage is a triumph of hope over experience.»

## IMMANUEL KANT



«Hva kan jeg vite? Hva bør jeg gjøre? Hva får jeg håpe på?»

Foto: Commons.Wikimedia.org, Mostphotos og NTB Scanpix

Også psykiater og filosof Neel Burton fra England mener håp kan være falskt, og at det kan ha en ødeleggende effekt:

– Mens realistiske og rimelige håp lettere løfter oss opp og beveger oss fremover, vil falske håp mer sannsynlig forlenge plagen vår og lede til uunngeelig frustrasjon, skuffelse og oppgitthet. Smerten over å bære håp og den enda større smerten over at de går i vasken, forklarer hvorfor de fleste mennesker har en tendens til å være beskjedne i sitt håp, skrev han i 2017.

### Håp kommer først når fremtiden er usikker

Så hvordan kan sykepleiere hjelpe pasienter med å fatte håp i møte med virkeligheten?

Henning Herrestad har et tips til hva som kan gjøres for å styrke håp, men unngå skuffelse:

– En viktig innsikt om håp er at først når mål i fremtiden blir usikre, dukker håpet opp, sammen med frykt for skuffelse. Den beste hjelp for å styrke håpet og unngå skuffelse, er tiltak som kan redusere usikkerheten, som å gi forståelse for hva man selv kan gjøre for å nå målet, sier han.

### Hjernen siler ut negativ informasjon

Den kognitive nevroforskeren Tali Sharot ba folk anta deres sannsynlighet for å få kreft. Noen svarte 50 prosent, andre 10 prosent.

– Den er 30 prosent, hevder hun i en TED-talk fra 2012.

Da de ble fortalt «fasiten» og ble spurt igjen senere, svarte de som hadde sagt 50, 35 prosent. De som hadde sagt 10, svarte 11 prosent.

– Det viser at vi mennesker beholder optimismen fordi hjernen ikke tar til seg den negative informasjonen på samme måte som den positive, forklarer Sharot.

Det kan være verdt for sykepleiere å ha i bakhodet når de skal snakke med sine pasienter om prognoser, håp og fremtiden. Kanskje tåler pasientene å høre mer enn man tror?

### En tredje tolkning av Pandora-myten

– Håpet som begrep har gjennomgått en bemerkelsesverdig transformasjon og har stadig blitt forandret for å passe ideene i tiden, skrev redaktør Scott Horton i Harper's Magazine i 2010, og fortsatte:

– Det er noe ganske kraftfullt over den mørke visjonen som Hesiod sto for i begynnelsen av den greske lyriske tradisjonen. Den foreslår at håp til tider er en illusjon og at fortvilelse er en mer rasjonell reaksjon for menneskets tilstand.

Det er sant. Av og til er det eneste fornuftige bare å sette seg ned å gråte.

Men en tredje tolkning av Pandoras krukke-myten er at håpet ble skapt i det øyeblikket ulykkene slapp ut, mener Henning Herrestad og forklarer:

– Fordi man ikke har håp om det man ser som en selvfølge, er det paradoksalt nok slik at opplevelse av sykdom og motgang vekker håp.

### Se nært nok og rop hurra

Reint medisinsk ser det altså ut til at vi trenger håpet i det hengende snøret vi dingler i, her i det mørke intet. Selv ateisten Nietzsche skjønnte jo det til slutt, også. Hvis man vil leve godt og lenge, lønner det seg ikke alltid å være så rasjonell.

Det hele har kanskje å gjøre med hvor stort vi ser på det. Hvis vi ser etter nært nok, åpenbarer det seg noen perler man godt kan rope hurra for:

Musikken og kaffekoppen som får deg i gang om morgenen, fuglene du mater gjennom vinteren, babyen som ler av prompe-lydene dine, solnedgangen ved havet og regnskyllene som får deg og kjæresten til å søke ly sammen.

### Den søte forventningen på mikronivå

Eller hvis du skrur opp forstørrelsen: At dagens trim skal være å gå i korridoren, tre skritt lengre enn sist. At jeg skal ha mindre smerter enn i går, eller at denne dagen skal bli så god den kan med levende lys på matbrettet og fotmassasje til kvelden.

Kanskje kan sykepleierens rolle overfor

pasientene være å hjelpe til med å kalibrere forstørrelsesglasset slik at det blir nært nok til å gi realistiske og meningsfulle håp for den enkelte?

Dessuten liker vi mennesker den søte forventningen det er å se frem imot noe. Folk foretrekker fredager fremfor søndager, selv om fredager er en arbeidsdag og søndag er en fridag. Med mindre du er prest eller turnusarbeider, da.

### Håp som en kosmisk livskraft

Så enkelt og så vanskelig er det med håpet. Det er egentlig et begrep som fortjener de grandiose ord. Pauker og basuner. Slik psykiateren, filosofen, forfatteren og vinelskeren fra Oxford i England, Neel Burton, uttrykte det i 2017:

– På et dypere nivå forbinder håp vår nåtid med fortid og fremtid og gir oss en overgripende fortelling som låner form og mening til livet vårt. Våre håp er tråder som går gjennom livet, definerer kampene våre, våre suksesser og tilbakeslag, våre styrker og svakheter, og gjør dem i en viss forstand verdige. Ser vi det på denne måten, vil våre håp, selv om de er dypt menneskelige – fordi bare mennesker kan projisere seg selv inn i den fjerne fremtid – også forbinde oss med noe mye større enn oss selv, en kosmisk livskraft som beveger seg inni oss, slik den gjør i hele naturen (Sykepleiers oversettelse). ●●●

### KILDER

**Claudia Bloeser og Titus Stahl**, «Hope», Stanford Encyclopedia of Philosophy, 2017  
**BBC Radio 4**, podkast, In our Time, Hope, fra 2018  
**Henning Herrestad**: «Om begrepet håp», Suicidologi, 2009  
**Neel Burton**, «Is hope good or bad?» Psychology Today, 2017  
**Bert Musschenga**, «Is there a problem with false hope?», Journal of Medicine and Philosophy, 2019  
**Hege Duckert**, Falskt håp, Tidsskriftet for den norske legeförening, 2005  
**Beate Schrank et al.**, «Hope in psychiatry: a review of the literature», 2008  
<http://hopeoptimism.com/pages/resources/other>

## June Wallum og datteren Eva Natali Grin 1-syndrom



*foto: Mona Moe Machava og Guro Skjelderup*

Eva Natali er 13 år og lever med en sjelden genfeil kalt Grin 1-syndrom. Hun er språkløs, ernæres gjennom en knapp i magen og har aldri kunne gå. En aggressiv epilepsi påfører kontinuerlig hjernen hennes skader.

For mamma June ligger håpet i å få ha Eva Natali hos seg så lenge det er mulig. Hun har allerede flere ganger overlevd legenes spådommer.







*– Noen ganger tenker jeg at jeg er så egoistisk  
som kjemper så hardt for å holde henne i live.  
Holde henne her. At hun klamrer seg til livet for  
min skyld. At jeg bare burde la henne slippe.  
At hun kan få det bedre da. Men jeg klarer bare  
ikke å gi opp, heller.*



foto: Mona Moe Machava og Guro Skjelderup

# Slik bruker du Herths håpsindeks

Herths håpsindeks er verktøyet sykepleiere kan bruke både i klinikken og i forskningen. Det lar deg sjekke nivået av håp hos pasientene og vurdere effekten av ulike tiltak for å øke håpet.

Tekst **Eivor Hofstad**



**D**et finnes minst 32 ulike instrumenter for måling av håp, viste B. Schank i en studie fra 2008.

Tone Rustøen, sykepleier, forsker og professor II ved Universitetet i Oslo, hadde derfor mange ulike verktøy å velge mellom da hun på 1990-tallet bestemte seg for å oversette Herths håpsindeks (HHI) fra engelsk til norsk.

Navnet Herth kommer fra den amerikanske sykepleieren som utviklet indeksen i 1989: Kaye A. Herth.

## – Kartlegger viktige områder for håp

– Det er utviklet flere skjemaer for å kartlegge håp innenfor helsefaglige disipliner, spesielt av sykepleieforskere, sier Rustøen.

– Eksempler på slike instrumenter er Millers håpsskala, Nowotnys håpsskala, Stoners håpsskala, Herths håpsskala og Herths håpsindeks. Disse er til dels utviklet på basis av ulike definisjoner av håp.

– *Hva var det som fikk deg til å velge akkurat Herth sin versjon da du skulle oversette et slikt verktøy?*

– Den er veldig kort og kartlegger viktige områder for håp. Den ser på tro, ikke på religiøsitet, dermed passer den bra til norske forhold. HHI baserer seg på Daufalt og Martocchios forståelse av håp og er brukt i en rekke studier.

## Tolv spørsmål til pasienten

HHI består av tolv spørsmål som skal besvares av pasienten med avkryssning på en likertskala fra «helt uenig» til «helt enig» (se tabell).

Etterpå går sykepleieren gjennom svarene og nummererer fra 1 (helt uenig) til 4 (helt



**HÅPSFORSKER:** Tone Rustøen har oversatt Herths håpsindeks til norsk og har brukt den i forskningen sin. Hun har blant annet vist at ulike pasientgrupper er mer håpefulle enn normalbefolkningen. Foto: Privat

enig). To av spørsmålene (nummer 3 og 6) er negativt formulert og må få omvendt sum. Altså fra 4 (helt uenig) til 1 (helt enig).

Mulig skår er fra 12 til 48, og høyere skår blir antatt å avspeile høyere håp.

Gjennomsnittet for den norske normalbefolkningen er 36,7 (med en variasjonsbredde fra 18 til 47).

## Ingen «cut-off»-grense

– *Når bør alarmen gå, altså ved hvilken skåre bør det settes inn tiltak for å stimulere til økt håp hos pasienten?*

– Nei, vi har ingen «cut-off» her. Hvis de skårer lavt, er det lurt å snakke med dem om det. Dette hjelpemiddelet må brukes med skjønn, men man bør samtale med pasien-

tene innen rimelig tid etter at de har fylt ut skjemaet. Man må ikke bare be dem fylle det ut og så legge det vekk, slik jeg vet det lett kan gjøres, sier Rustøen.

Håpsindeksen er altså et verktøy som kan hjelpe forskere og klinikere til å vurdere nivået av håp hos pasientene og til å evaluere effekten av ulike tiltak for å øke håpet hos pasientene.

– I tillegg kan man se litt nærmere på de tolv områdene i håpsindeksen. Hvis pasientene skårer spesielt lavt på noen av dem, kan man be dem om å utdype, sier Rustøen.

## Ny forskning på gang

Tidligere har forskeren brukt Herths håpsindeks både hos pasienter med hjertesvikt, cystisk fibrose, kreft og hepatitt C, samt hos pårørende til intensivpasienter, til de med en kreftdiagnose og til de som har barn som hadde veldig lav fødselsvekt. Hun har også målt normalbefolkningen og sammenliknet dem med pasientgruppene.

– Trenden var at pasientene skåret bedre på håp enn normalbefolkningen. Det er kanskje ikke så rart siden håpet blir aktivert først når fremtiden er usikker, men det er interessant. Det sier noe om hvor viktig håpet er når livet er vanskelig, sier Rustøen.

Nå er hun i gang med et nytt forskningsprosjekt hvor hun skal måle håpet hos intensivpasienter ved Oslo universitetssykehus og Sykehuset Østfold på Kalnes.

– Vi vil finne ut hva håp betydde for pasientene mens de var innlagt og fremtiden var truet. Derfor skal vi intervju pasientene etter at de har kommet ut av intensivavdelingen, sier Rustøen. ●●●



## KAYE A. HERTH

- Hun er sykepleier og dekan emerita ved Minnesota State University i USA.
- Hun har i sin 50-årige karriere vært opptatt av humor og håps betydning for helsen.
- Hun laget først The Herth Hope Scale med 30 spørsmål og bearbeidet den ned til 12 spørsmål i The Herth Hope Index (HHI) i 1989.
- HHI er oversatt til 28 språk, deriblant norsk.
- I fjor jobbet hun også med en barneversjon av indeksen.
- Hun laget The Hope Intervention Program (HIP) i 2000 som er tatt i bruk ved mer enn 40 sykehus og helseinstitusjoner i hele verden.

# Her er Herths håpsindeks

Nedenfor er det listet opp en rekke utsagn. Les hvert utsagn og sett et kryss i den boksen som best beskriver hvor enig du er i utsagnet akkurat nå.

	Veldig uenig	Uenig	Enig	Veldig enig
1. Jeg ser positivt på livet.				
2. Jeg har kort- og/eller langsiktige mål.				
3. Jeg føler meg helt alene.				
4. Jeg ser muligheter i problematiske situasjoner.				
5. Jeg har en tro som gir meg trøst.				
6. Jeg er redd for hva fremtiden vil bringe.				
7. Jeg kan huske lykkelige/gode stunder.				
8. Jeg har en indre styrke.				
9. Jeg er i stand til å gi og motta omsorg/kjærlighet.				
10. Jeg har en følelse av retning i livet mitt.				
11. Jeg tror at hver dag har sine muligheter.				
12. Jeg føler at mitt liv har verdi.				

Herths håpsindeks er gjengitt med tillatelse fra Tone Rustøen. Les beskrivelsen av hvordan poengene beregnes i teksten til venstre.

# Forskning om håp

Kilde: Håndbok i klinisk helsepsykologi av Torkil Berge, Elin Fjerstad, Ingrid Hyldmo og Nina Lang, Fagbokforlaget 2019 • Illustrasjoner: Monica Hilsen

## Håp hjelper

Det er påvist positive virkninger av en håpefull innstilling ved en rekke sykdommer og skader. Det er gjort signifikante funn som underbygger dette i studier av brann-sår, ryggmargsskader, multippel sklerose, rehabilitering etter slag, traumatisk hodeskade, kne- og hofteoperasjoner og beinamputasjoner. Ved lungekreft finner man at høy grad av håp er assosiert med mindre fysiske og psykiske plager.

«Håp er en mental tilstand karakterisert ved ønsket om å nå frem til eller oppfylle et mål, kombinert med en viss grad av forventning om at det som ønskes eller etterstrebes, ligger innenfor det oppnåelige.»

Fra Joyce Travelbee: Mellommenneskelig forhold i sykepleie



Les mer om forskning på sykepleien.no:  
(Skann QR-koden og les artiklene):

«Håp er et verktøy ved sykdom»  
og «Pårørende til hardt skadde vil ha informasjon, men beholde håpet»

Skann qr-koden



Skann qr-koden



ANNONSE

FOR HELSEPERSONELL



**Twinrix**  
Hepatitt A- og B-vaksine

[www.twinrix.no](http://www.twinrix.no)

Juni 2018: NOR/TWI/0003/17a  
©2018 GlaxoSmithKline group of companies. All rights reserved.

### Tar bedre til seg helseinformasjon

Den amerikanske psykologen Charles Richard Snyder har gjort flere studier av effekter av positiv psykologi. Han finner at personer med sterk grad av håp er bedre til å ta til seg og anvende informasjon om helse og sykdom. De gjør mer av det som hjelper og mindre av det som gjør vondt verre.

### Sykdom gir håp

Alvorlig sykdom utløser håp. Tone Rustøen har i studier av pasienter med alvorlig hjertesvikt og pasientene med kreft med smerte funnet at de skårer høyere på håp-parametere enn normalbefolkningen.

### Å benekte alvorret

I en langtidsstudie av kreftpasienter gjorde den nederlandske psykoonkologen Bert Garssen funn som peker mot at benektelse og minimering av sykdom var assosiert med bedre prognose.

«*Stadig mas om håp*, kan virke som en underlig overskrift. Men jeg tror faktisk det knapt finnes en større plage som syke mennesker må underkaste seg, enn deres venners evinnelige mas om håp. Det er ingen praksis jeg kan uttale meg sterkere imot, ut fra helt personlig, bred og lang erfaring, enn hvordan slikt mas virker under sykdom, slik jeg ser den hos andre og hos meg selv. Jeg appellerer i fullt alvor til alle venner, besøkende og pleiere av syke om ikke å forsøke å «oppmuntre» syke mennesker ved å bagatellisere faren de er i, og ved å overdrive mulighetene for helbredelse.»

Fra Florence Nightingale: Notater om sykepleie



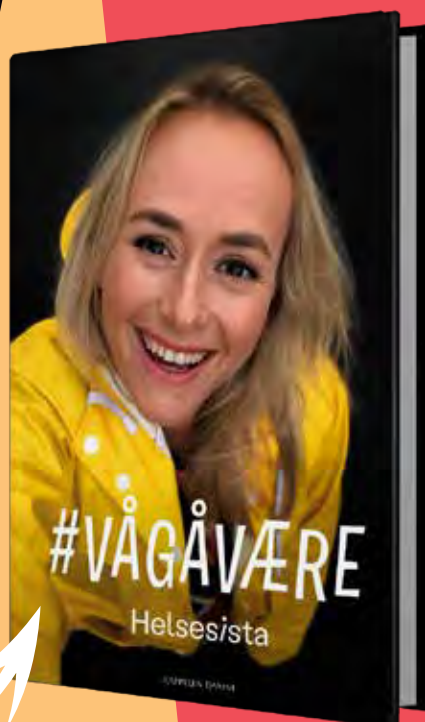
ANNONSE

Helsesista

# NÅ SOM BOK!

Helseutfordringer ungdommen egentlig ønsker å snakke om!

Årets viktigste bok for ungdom - og alle som jobber med barn og unge!



FRA  
SNAPCHAT  
TIL BOK

HELE  
NORGES  
HELSES/STA

CAPPELEN DAMM



# Fiasp® (insulin aspart): Utvalgt sikkerhetsinformasjon<sup>7</sup>

**Dosering** er individuell. Kontroll av blodglukoseverdier og justering av insulindose anbefales. Totalt daglig insulindose varierer (vanligvis 0,5-1,0 E/kg/dag). I et basalbolus-regime dekker Fiasp® ca 50 % av behovet.

## Vanligste bivirkninger

**Hypoglykemi** (svært vanlig, ≥ 1/10). For høy insulindose, utelattelse av et måltid eller anstrengende fysisk aktivitet kan øke risiko. Kan inntreffe tidligere med Fiasp® grunnet den tidligere innsettende effekten. For å unngå nattlig hypoglykemi anbefales streng kontroll av blodglukosenivåer hos barn/ungdom ved administrasjon etter at dagens siste måltid har startet.

**Reaksjoner på injeksjons/infusjonsstedet** (vanlige, ≥ 1/100 til < 1/10)

**Allergiske hudmanifestasjoner** (vanlige, < 1/100 til < 1/10)

**Lipidofrof** (mindre vanlig, ≥ 1/1000 til < 1/100), hyppigere rapportert hos pediatriske pasienter enn hos voksne. Varier injeksjonsstedene for å redusere risikoen.

	Kan benyttes	Anbefales ikke
Alder	Kan brukes av eldre (≥65 år) Kan brukes av barn og ungdom (≥1 år)	Barn <1 år
	Streng glukosekontroll anbefales hos eldre, og insulindosen skal justeres individuelt. Erfaring hos pasienter ≥75 år er begrenset	
Nyrefunksjon	Kan brukes ved nedsatt nyrefunksjon Begrenset erfaring ved moderat og alvorlig nedsatt nyrefunksjon. Måling av glukose må intensiveres, og insulindosen justeres individuelt	
Leverfunksjon	Kan brukes ved nedsatt leverfunksjon Begrenset erfaring ved moderat og alvorlig nedsatt leverfunksjon. Måling av glukose må intensiveres, og insulindosen justeres individuelt	

**Referanser:** 1. <https://www.felleskatalogen.no/medisin/blaarev-register/a10ab05-1> (Lest 11.11.2019) 2. Fiasp® SPC avsnitt 5.1 (sist oppdatert 19.09.2019) 3. Fiasp® SPC avsnitt 5.2 (sist oppdatert 19.09.2019) 4. Fiasp® SPC avsnitt 4.8 (sist oppdatert 19.09.2019) 5. Fiasp® SPC avsnitt 4.2 (sist oppdatert 19.09.2019) 6. Fiasp® SPC avsnitt 4.1 (sist oppdatert 19.09.2019) 7. Fiasp® SPC avsnitt 4.2, 4.3, 4.4, 4.8 og 5.2 (sist oppdatert 19.09.2019)

## ▼ Fiasp «Novo Nordisk»

**C Insulinanalog, hurtigvirkende.** ATC-nr.: A10A B05

**T INJEKSJONS/VEKSE, oppløsning i hetteglass 100 enheter/ml: 1 ml inneholder:** Insulin aspart 100 enheter (E) tilsv. 3,5 mg, fenol, metakresol, glyserol, sinkacetat, dinatriumfosfatdihydrat, argininhydroklorid, nikotinamid (vitamin B3), saltsyre/natriumhydroksid (for pH-justering), vann til injeksjonsvæsker.

**T INJEKSJONS/VEKSE, oppløsning i sylinderrampulle 100 enheter/ml: 1 ml inneholder:** Insulin aspart 100 enheter (E) tilsv. 3,5 mg, fenol, metakresol, glyserol, sinkacetat, dinatriumfosfatdihydrat, argininhydroklorid, nikotinamid (vitamin B3), saltsyre/natriumhydroksid (for pH-justering), vann til injeksjonsvæsker.

**T INJEKSJONS/VEKSE, oppløsning i ferdigfylt penn 100 enheter/ml: 1 ml inneholder:** Insulin aspart 100 enheter (E) tilsv. 3,5 mg, fenol, metakresol, glyserol, sinkacetat, dinatriumfosfatdihydrat, argininhydroklorid, nikotinamid (vitamin B3), saltsyre/natriumhydroksid (for pH-justering), vann til injeksjonsvæsker.

**Indikasjoner:** Behandling av diabetes mellitus hos voksne, ungdom og barn ≥1 år. **Dosering:** Måltidsinsulin til s.c. administrasjon rett før måltid (0-2 minutter før), med mulighet for administrasjon opp til 20 minutter etter at måltidet startet. Ved s.c. injeksjon skal preparatet brukes i kombinasjon med middels langtidsvirkende eller langtidsvirkende insulinpreparat, gift minst 1 gang daglig. I et basalbolus-behandlingsregime kan ca. 50% av behovet dekkes av Fiasp og resten med et middels langtidsvirkende eller langtidsvirkende insulinpreparat. Dosen er individuell, og fastsettes i overensstemmelse med pasientens behov. Totalt daglig insulindose hos voksne, ungdom og barn kan variere, og er vanligvis 0,5-1,0 E/kg/dag. Kontroll av blodglukoseverdier og justering av insulindose anbefales for optimal glykemisk kontroll. Dosejustering kan være nødvendig ved økt fysisk aktivitet, endret kosthold eller ved sykdom. Virkningstid varierer etter dose, injeksjonssted, blodgjennomstrøming, temperatur og fysisk aktivitetsnivå. Den tidlige innsettende effekten må tas i betraktning ved forskrivning. **Overgang fra andre insulinpreparater:** 1 enhet av Fiasp tilsv. 1 internasjonalt enhet humaninsulin eller 1 enhet av andre hurtigvirkende insulinanaloger. Streng glukosekontroll anbefales i overgangsperioden, og i de første påfølgende ukene ved skifte fra andre måltidsinsuliner. Overgang fra annet måltidsinsulin kan gjøres enhet for enhet. Skifte til Fiasp fra insulin av annen type, annet merke eller fra annen tilvirket, må foregå under streng medisinsk kontroll og kan kreve doseendring. Doser og tidspunkt for samtidig behandling med middels langtidsvirkende eller langtidsvirkende insulinpreparater, eller annen samtidig antidiabetesbehandling, må ev. justeres. **Initiering diabetes mellitus type 1:** Anbefalt startdose hos insulin-naive pasienter: Ca. 50% av total daglig insulindose. Dosen bør deles mellom måltidene, basert på størrelsen og sammensetningen av disse. Resterende total daglig insulindose bør administreres som middels langtidsvirkende eller langtidsvirkende insulin. Som en generell regel kan 0,2-0,4 enheter av insulin pr. kg kroppsvekt brukes til å beregne initial total daglig dose. **Initiering diabetes mellitus type 2:** Anbefalt startdose: 4 enheter ved ett eller flere måltider. Antall injeksjoner og påfølgende titrering vil avhenge av individuelt glykemisk mål samt størrelse og sammensetning av måltidene. Dosejustering kan vurderes daglig basert på egenmålt plasmaglukose på foregående dag(er), se tabell. Dosen før frokost, lunsj og middag bør justeres iht. til egenmålt plasmaglukose for hhv. lunsj, middag og ved sengetid foregående dag.

Egenmålt plasmaglukose mmol/liter	Dosejustering (enhet)
<4	-1
4-6	Ingen justering
>6	+1

**Glemt dose:** Ved glemt måltidsdose under basalbolus-behandling, anbefales måling av blodglukoseverdien for å fastslå øve behov for en insulindose. Pasienten bør gjenoppta sitt vanlige doseringsregime ved neste måltid. **Spesielle pasientgrupper:** **Nedsatt lever/nyrefunksjon:** Insulinbehandling kan være redusert. Blodglukosekontrollen må intensiveres og dosen justeres individuelt. **Barn og ungdom:** Ingen klinisk erfaring hos barn <2 år. Det anbefales å administrere Fiasp før måltidet starter (0-2 minutter før). I situasjoner hvor det er usikkerhet rundt matinntaket, er det mulighet for fleksibilitet, med administrasjon opp til 20 minutter etter at måltidet har startet. **Eldre:** ≥65 år: Streng glukosekontroll anbefales. Insulindosen skal justeres individuelt. Erfaring med eldre ≥75 år er begrenset. **Tilberedning/Håndtering:** Oppløsning som ikke fremstår som klar og fargeløs skal ikke brukes. **Hetteglass:** Brukes sammen med insulinsprøyter med tilsvarende enhetskala. **Penfill sylinderrampulle:** Kun til s.c. injeksjon. Hvis administrasjon via sprøyte, i.v. injeksjon eller infusjonspumpe er nødvendig, skal et etterfylles brukes. Utformet til bruk sammen med flegangspenner fra Novo Nordisk og NovoFine-nåler. Skal ikke etterfylles. **FlexTouch ferdigfylt penn:** Kun til s.c. injeksjon. Hvis administrasjon via sprøyte, i.v. injeksjon eller infusjonspumpe er nødvendig, skal et hetteglass brukes. Utformet til bruk sammen med NovoFine-nåler. Pennen har fargekode og gir fra 1-80 enheter i trinn på 1 enhet. Skal ikke etterfylles. **I.v. bruk:** Insulin aspart bør brukes i konsentrasjon fra 0,5-1,0 E/ml i infusjonssystemer med infusjonsposar av polypropylen. Stabil ved romtemperatur i 24 timer i infusjonsvæskene 0,9% natriumklorid- eller 5% glukoseoppløsning. Skal ikke fortynnes eller blandes med andre legemidler enn angitte infusjonsvæsker. Kontroll av blodglukose er nødvendig under insulinfusjonen. Det er viktig å sikre at insulin injiseres inn i infusjonsposen, og ikke bare i injeksjonsporten. **Bruk i insulinfusjonspumpe (CSII):** Preparatet skal ikke fortynnes eller blandes med andre insulinpreparater. Kateter der den indre overflaten er av polyetylen eller polyolefin kan brukes. Infusjonssettet (kateter og nål) bør skiftes iht. instruksjonene gitt i bruksanvisningen til infusjonssettet. **Administrering:** Infusjons-/injeksjonsstedene bør varieres innen samme område for å redusere risikoen for lipidofrofi ved s.c. administrering. Insulinetketten skal kontrolleres før hver injeksjon for å unngå utilsiktede forekling mellom insulinpreparater. Pasienten må visuelt kontrollere doseenheter for administrering. Blinde/svaksynte skal alltid ha hjelp/assistanse fra person med godt syn, og som har fått opplæring i administrering av insulin. **S.c. injeksjon:** S.c. administrering i abdominalveggen eller i overarmen anbefales. **Kontinuertlig s.c. insulinfusjon (CSII):** Kan brukes til CSII i pumper egnet for insulinfusjon. Fiasp vil dekke både behovet for bolusinsulin (ca. 50%) og basalinulin. Administreres fortrinnsvis i abdomen og iht. instruksjoner fra pumpeprodusenten. Pasienten må få opplæring i bruk av pumpe og bruk av korrekt reservoar og kateter til pumpen. Pasienten må ha alternativt insulinbehandling tilgjengelig i tilfelle feil med pumpe. **I.v. bruk:** Kan om nødvendig administreres i.v. av helsepersonell, se Tilberedning/Håndtering. **Kontraindikasjoner:** Overfølsomhet for innholdstoffene.

**Forsiktighetsregler:** **Hypoglykemi:** Utelattelse av måltid, ikke planlagt anstrengende fysisk aktivitet, eller for høy insulindose kan gi hypoglykemi. Pasienter som oppnår betydelig bedring av blodglukosekontrollen, f.eks. ved intensivert insulinbehandling, kan oppleve en endring i sine vanlige varselssymptomer på hypoglykemi, og må informeres om dette. Vanlige varselssymptomer kan forsvinne hos pasienter som har hatt diabetes lenge. Tidspunktet for når hypoglykemi inntreffer avspeiler vanligvis tid-virkning-profilen til administrert insulinformulering. Hypoglykemi kan inntreffe tidligere etter injeksjon/infusjon av Fiasp, sammenlignet med andre måltidsinsuliner pga. tidligere innsettende effekt. Hensyn til tidspunktet for innsettende effekt skal tas ved forskrivning til pasienter hvor forsinket absorpsjon av mat kan forventes pga. annen sykdom eller medisinsk behandling. **Pediatrisk populasjon:** For å unngå hypoglykemi anbefales streng kontroll av blodglukosenivåer dersom insulinet administreres etter at dagens siste måltid har startet. Hypoglykemi kan svekke konsentrasjons- og reaksjonsevnen, og pasienten bør rådes til å ta forholdsregler for å unngå hypoglykemi under bilkjøring. Dette er særlig viktig ved nedsatt eller manglende oppmerksomhet på varselssymptomer på hypoglykemi eller ved hyppige hypoglykemiske episoder. I slike tilfeller bør det vurderes om bilkjøring er tilrådelig. **Hyperglykemi:** Bruk av utliskeklage

doser eller behandlingsavbrudd, særlig hos pasienter med behov for insulin, kan gi hyperglykemi og diabetisk ketoacidose. Funksjonsfeil på pumpe eller infusjonssett kan føre til hurtig inntreden av hyperglykemi og ketose. Rask identifikasjon og korrigering av årsaken til hyperglykemi eller ketose er nødvendig. Midlertidig behandling med s.c. injeksjon kan være påkrevd. **Annens samtidig sykdom:** Annen samtidig sykdom, spesielt infeksjoner og feberlisterand, øker vanligvis pasientens insulinbehov. Samtidig sykdom i nyre eller lever, eller sykdom som påvirker binyre, hypofyse eller thyroidea, kan kreve dosejustering. **Tiazolidindioner:** Tilfeller av kongestiv hjertesvikt er rapportert ved samtidig bruk av tiazolidindioner og insulin, spesielt ved risikofaktorer for å utvikle kongestiv hjertesvikt. Dette må tas i betraktning ved kombinasjon, og pasienten skal observeres for tegn og symptomer på kongestiv hjertesvikt, vektøkning og ødem. Tiazolidindioner skal seponeres ved forverring av kardiale symptomer. **Initiering og intensivering av glukosekontroll:** Intensivering eller rask forbedring av glukosekontroll er forbundet med forbigående, reversibel oftalmologisk refraksjonsforstyrrelse, forverring av diabetisk retinopati, akutt smertefull perifer nevropati og perifert ødem. Langvarig glykemisk kontroll reduserer imidlertid risikoen for diabetisk retinopati og nevropati. **Insulinantistoffer:** Administrering av insulin kan føre til dannelse av insulinantistoffer. I sjeldne tilfeller kan forekomsten av insulinantistoffer kreve dosejustering for å korrigere tendens til hyper- eller hypoglykemi. **Biljøring og bruk av maskiner:** Se Hypoglykemi. **Interaksjoner:** For utfyllende informasjon om relevante interaksjoner, bruk interaksjonsanalyse. **Legemidler som kan redusere insulinbehovet:** Orale antidiabetika, MAO-hemmere, betablokkere, ACE-hemmere, salicylater, anabole steroider, sulfonamider og GLP-1-reseptoragonister. Betablokkere kan maskere symptomer på hypoglykemi. **Legemidler som kan øke insulinbehovet:** Orale antikonseptiva, tiazider, glukokortikoider, tyreoidhormoner, sympatomimetika, veksthormon og danazol. **Oktreotid/lanreotid:** Kan øke eller redusere insulinbehovet. **Alkohol:** Kan forsterke eller redusere hypoglykemisk effekt av insulin. **Tiazolidindioner:** Ved samtidig bruk, se Forsiktighetsregler. **Graviditet, amming og fertilitet:** **Graviditet:** Kan brukes under graviditet. Data fra 2 kliniske studier indikerer ingen skadelige effekter på svangerskapsforløpet eller på helsen til fosteret/det nyfødte barnet. Det anbefales intensivert blodglukosekontroll og overvåking av gravide med diabetes mellitus (type 1, type 2 eller svangerskapsdiabetes), og ved planlagt graviditet. Insulinbehovet reduseres vanligvis i 1. trimester og øker i 2. og 3. trimester. Etter fødselen går insulinbehovet vanligvis raskt tilbake til samme nivå som før graviditeten. **Amming:** Kan brukes under amming. Insulinbehandling ved amming utgjør ingen risiko for barnet. Dosejustering kan være nødvendig. **Fertilitet:** Reproduksijonsstudier på dyr har ikke vist noen forskjell mellom insulin aspart og humant insulin. **Bivirkninger: Fra kliniske studier hos voksne:** Svært vanlige (≥1/10): Stoffsiftel/ernæring: Hypoglykemi<sup>1</sup>. Vanlige (≥1/100 til <1/10): Generelle: Reaksjoner på infusjonsstedet (inkl. rødhet, inflammasjon, irritasjon, smerter, blåmerker og kløe)<sup>2</sup>, reaksjoner på injeksjonsstedet (inkl. utslett, rødhet, inflammasjon, smerter og blåmerker)<sup>2</sup>. Hud: Allergiske hudmanifestasjoner (eksem, utslett, kløende utslett, urticaria og dermatitt)<sup>3</sup>. Mindre vanlige (≥1/1000 til <1/100): Hud: Lipodystrofi (inkl. lipohypertrofi, lipoatrofi)<sup>4</sup>. Immunsystemet: Overfølsomhet. Ukjent frekvens: Immunsystemet: Anafylaktisk reaksjon<sup>5</sup>. Kan inntreffe tidligere etter en injeksjon/infusjon med Fiasp sammenlignet med andre måltidsinsuliner pga. tidligere innsettende effekt. Alvorlig hypoglykemi kan føre til bevisstløshet og/eller krampeanfallet, og kan gi forbigående eller permanent hjerneskade eller død. <sup>6</sup>Vanligvis milde og forbigående. <sup>7</sup>Variasjon av injeksjonsstedet innenfor det bestemte injeksjonsområdet kan bidra til å redusere risikoen. Ingen indikasjon på forskjell mht. frekvens, type og alvorlighetsgrad av bivirkninger hos eldre eller ved nedsatt nyre- eller leverfunksjon i forhold til den generelle populasjonen. Sikkerhetsprofilen hos eldre ≥75 år eller ved moderat til alvorlig nedsatt nyre- eller leverfunksjon er begrenset. **Pediatrisk populasjon:** Generelt var det ingen indikasjon på forskjeller i frekvens, type og alvorlighetsgrad av bivirkninger sammenlignet med den voksne populasjonen, men lipidofrofi (inkl. lipohypertrofi, lipoatrofi) på injeksjonsstedet sees hyppigere. **Overdosering/Forgiftning:** **Symptomer:** Hypoglykemi kan utvikles i trinnsvis fase. Symptomer varierer fra matthet, sult, svette og kramper til bevisstløshet (insulinsjokk). **Behandling:** Ved mild hypoglykemi gis glukose eller sukkerholdige produkter oralt. Pasienten bør alltid ha med seg glukoseholdige produkter. Ved alvorlig hypoglykemi der pasienten ikke er i stand til å behandle seg selv, injiseres glukose i.v. eller glukagon (0,5-1 mg) i.m. eller s.c. Glukose skal gis i.v. hvis pasienten ikke reagerer på glukagon innen 10-15 minutter. Når pasienten igjen er ved bevissthet, anbefales orale karbohydrater for å forbringe tilbakefallet. Se Giftinformasjonens anbefalinger for insulin og analoger A10A på [www.felleskatalogen.no](http://www.felleskatalogen.no). **Egenskaper:** **Virkningsmekanisme:** Regulering av glukosemetabolismen. Insuliner utøver sin spesifikke virkning ved binding til insulinreseptorer. Reseptorbundet insulin senker blodglukose ved å lette cellulært opptak av glukose i skjelettmuskulatur og fettvev, og ved å hemme utskillelse av glukose fra leveren. Insulin hemmer lipolyse i fettcellene, hemmer proteolyse og fremmer proteinsyntese. **Absorpsjon:** Absorberes hurtig. Tillegg av nikotinamid (vitamin B3) gir raskere initial absorpsjon enn NovoRapid. Innsettende effekt kom 5 minutter tidligere og tid til maks. glukoseinfusjonsrate kom 11 minutter tidligere. Virkningstid 3-5 timer og maks. effekt nås mellom 1-3 timer etter injeksjon. **Proteinbinding:** Lav bindingsaffinitet (<10%), tilsv. vanlig humaninsulin. **Fordeling:** Vd ved i.v. administrasjon: 0,22 liter/kg, tilsv. ekstracellulært væskevolum i kroppen. **Halveringstid:** 57 og 10 minutter etter hhv. s.c. og i.v. injeksjon. **Metabolisme:** Som humant insulin. Alle metabolitter er inaktive. **Oppbevaring og holdbarhet:** Oppbevares i kjøleskap (2-8°C). Skal ikke fryses. Holdes borte fra fryseelementet. Beskyttes mot lys. **Etter bruk/bruk som reserve:** Hetteglass: Brukes innen 4 uker (inkl. tid i et pumpersevovar); i insulinfusjonspumpe: Kan brukes i maks. 6 dager. Kan oppbevares i kjøleskap (2-8°C) eller oppbevares ved romtemperatur (høyst 30°C). Skal ikke fryses. Beskyttes mot lys. Penfill sylinderrampulle: Brukes innen 4 uker. Skal ikke oppbevares i kjøleskap. Oppbevares ved romtemperatur (høyst 30°C). Skal ikke fryses. Beskyttes mot lys. FlexTouch ferdigfylt penn: Brukes innen 4 uker. Kan oppbevares i kjøleskap (2-8°C) eller oppbevares ved romtemperatur (høyst 30°C). Skal ikke fryses. Beskyttes mot lys. **Pakninger og priser:** **Injektionsvæske, oppløsning i hetteglass:** 10 ml<sup>1</sup> (hettegl.) kr 237,60. **Injektionsvæske, oppløsning i sylinderrampulle:** 5 × 3 ml<sup>1</sup> (Penfill sylinderramp.) kr 417,30. **Injektionsvæske, oppløsning i ferdigfylt penn:** 5 × 3 ml<sup>1</sup> (FlexTouch ferdigfylt penn) kr 399,40.

## Refusjon:

**\*A10A B05 1 Insulin aspart**

Refusjonsberettiget bruk: Behandling av diabetes mellitus.

Refusjonskode:

ICPC	Vilkår nr	ICD	Vilkår nr
T89	Diabetes type 1	E10	Diabetes mellitus type 1
T90	Diabetes type 2	E11	Diabetes mellitus type 2
W85	Svangerskapsdiabetes	E13	Andre spesifiserte typer diabetes mellitus
		E14	Uspesifisert diabetes mellitus
		O24.4	Diabetes mellitus som oppstår under svangerskap

Vilkår: Ingen spesifisert.

Sist endret: 05.11.2019

Basert på SPC godkjent av SLV/EMA: 19.09.2019

Priser per november 2019



Novo Nordisk Scandinavia AS  
Nydalsveien 28

Postboks 4814 Nydalen  
0484 Oslo

www.novonordisk.no  
Telefon: +47 22 18 50 51

**Fiasp®**  
fast-acting insulin aspart

**Fiasp® – forhåndsgodkjent refusjon til behandling av diabetes type 1 eller diabetes type 2.<sup>1</sup>**

## ▼ Fiasp® (insulin aspart) – hurtigvirkende insulin med raskere innsettende effekt enn NovoRapid®<sup>2</sup>



### Fiasp® viser seg dobbelt så raskt i sirkulasjonen sammenlignet med NovoRapid®<sup>3\*</sup>

Hypoglykemi kan inntreffe tidligere etter en injeksjon/infusjon med Fiasp® sammenlignet med andre måltidsinsuliner på grunn av den tidligere innsettende effekten<sup>4</sup>

\* Fiasp® viste seg i sirkulasjonen ca. 4 minutter etter administrasjon. Dette var dobbelt så raskt (svarende til 5 minutter tidligere) sammenlignet med NovoRapid®.

Fiasp® er en formulering med måltidsinsulinet insulin aspart hvor tillegg av nikotinamid (vitamin B<sub>3</sub>) resulterer i en raskere initial absorpsjon av insulin sammenlignet med NovoRapid®<sup>3</sup>

Fiasp® gis ved subkutan administrering rett før måltidet starter (0 til 2 minutter før), med mulighet for administrering opptil 20 minutter etter at måltidet har startet<sup>5</sup>

#### Fiasp® indikasjon<sup>6</sup>

Behandling av diabetes mellitus hos voksne, ungdom og barn  $\geq 1$  år



#### Fiasp® refusjonsberettiget bruk<sup>1</sup>

Behandling av diabetes mellitus

Refusjonskoder

ICPC		Vilkår nr
T89	Diabetes type 1	-
T90	Diabetes type 2	-
W85	Svangerskapsdiabetes	-

ICD		Vilkår nr
E10	Diabetes mellitus type 1	-
E11	Diabetes mellitus type 2	-
E13	Andre spesifiserte typer diabetes mellitus	-
E14	Uspesifisert diabetes mellitus	-
O24.4	Diabetes mellitus som oppstår under svangerskap	-

Vilkår: Ingen spesifisert



Novo Nordisk Scandinavia AS  
Nydalsveien 28

Postboks 4814 Nydalen  
0484 Oslo

www.novonordisk.no  
Telefon: +47 22 18 50 51





## **Maria Vatne** **Livmorhalskreft**

Firebarnsmoren Maria ble diagnostisert med livmorhalskreft med spredning i august 2018. Da hadde hun allerede ligget inne på sykehuset mer eller mindre hele sommeren med pusteproblemer. Hun bestemte seg etter nøye overveielser for å gjennomføre en cellegiftkur, det var her håpet lå. Innerst inne trodde hun ikke på denne kuren. Allikevel fulgte håpet henne hele veien. Håpet om å få se barna sine vokse opp. Bare to uker før hun døde i mai 2019 startet hun immunterapi. Det siste halmstrået av håp som hun og alle rundt henne klamret seg til.

*foto: Mona Moe Machava og Guro Skjelderup*







Det var en stor og tung avgjørelse å våge å legge håpet i en cellekur. Maria inviterte med seg familie og venner til en seremoni rundt bålet hvor barna og mannen hennes klippet av henne håret før kuren. Hun kalte det en kraftseremoni. Sammen satt de rundt bålet og kjente på frykten for sykdommen, men også på håpet og livet.





Det finnes også håp i døden. Et håp om at dette ikke er det siste farvel. Bare et farvel for nå. Et håp om å sees igjen. Et håp om at det er bedre dit vi skal.

*tekst og foto: Mona Moe Machava og Guro Skjelderup*



## Referenser:

- https://www.felleskatalogen.no/medisin/blaaereg-register/a10ae56-1 (Lest 15.10.2019).
- Xultophy® SPC, avsnitt 5.1 (Sist oppdatert 01.10.2019).
- Xultophy® SPC, avsnitt 4.1 (Sist oppdatert 01.10.2019).
- Xultophy® SPC, avsnitt 4.2 (Sist oppdatert 01.10.2019).
- Xultophy® SPC, avsnitt 4.3 (Sist oppdatert 01.10.2019).
- Xultophy® SPC, avsnitt 4.2, 4.4, 4.8 og 5.1 (Sist oppdatert 01.10.2019).

## Xultophy Novo Nordisk

## C Langtidsvirkende insulinanalog + GLP-1-analog.

ATC-nr.: A10A E56

## T INJEKSJONSVÆSKE, oppløsning i ferdigfylt penn 100 enheter/ml + 3,6 mg/ml: 1 ml inneholder: Insulin degludec 100 enheter (E), liraglutid 3,6 mg, glyserol, fenol, sinkacetat, saltsyre, natriumhydroksid, vann til injeksjonsvæsker.

**Indikasjon:** Behandling av voksne med utilstrekkelig kontrollert diabetes mellitus type 2 for å forbedre glykemisk kontroll, som tillegg til diett, fysisk aktivitet og andre orale legemidler til behandling av diabetes. Se SPC for resultater fra studier vedrørende kombinasjoner, effekt på glykemisk kontroll og populasjoner som ble undersøkt.

**Dosering:** Administreres 1 gang daglig, når som helst i løpet av dagen, fortrinnsvis til samme tid hver dag. Administreres som dosertrinn. 1 dosertrinn inneholder insulin degludec 1 enhet og liraglutid 0,036 mg. Maks. daglig dose er 50 dosertrinn (insulin degludec 50 enheter og liraglutid 1,8 mg). Doseres iht. pasientens individuelle behov. Optimalisering av glykemisk kontroll anbefales vha. dosejustering basert på fastende plasmaglukose. Dosejustering kan være nødvendig ved økt fysisk aktivitet, endret kosthold eller annen samtidig sykdom. **Ved overgang fra GLP-1-reseptoragonist:** Behandling med GLP-1-reseptoragonist skal seponeres før behandling med Xultophy påbegynnes. Anbefalt startdose er 16 dosertrinn (insulin degludec 16 enheter og liraglutid 0,6 mg). Anbefalt startdose skal ikke overskrides. Ved overgang fra langtidsvirkende GLP-1-reseptoragonist (f.eks. dosering 1 gang/uke), skal det tas hensyn til forlenget effekt. Behandlingen skal initieres på tidspunktet som neste dose av den langtidsvirkende GLP-1-reseptoragonisten skulle tas. Streng glukosekontroll anbefales i overgangsperioden og i påfølgende uker. **Overgang fra basalinsulin:** Behandling med basalinsulin skal seponeres før behandling med Xultophy påbegynnes. Ved overgang fra behandling med basalinsulin er anbefalt startdose 16 dosertrinn (insulin degludec 16 enheter og liraglutid 0,6 mg). Anbefalt startdose skal ikke overskrides. Streng glukosekontroll anbefales i overgangsperioden og i påfølgende uker. **Som tillegg til orale glukosesenkende legemidler:** Kan gis i tillegg til eksisterende oral antidiabetikabehandling. Anbefalt startdose er 10 dosertrinn (insulin degludec 10 enheter og liraglutid 0,36 mg). Som tillegg til sulfonylureapreparat bør dosereduksjon av sulfonylurea vurderes. **Glemt dose:** Anbefales tatt så snart den oppdages, og deretter gjenopptas vanlig doseringsregime med 1 daglig dose. Det skal alltid gå minst 8 timer mellom injeksjonene. Gjelder også når administrering til samme tid hver dag ikke er mulig. **Spesielle pasientgrupper:**

**Nedsatt leverfunksjon:** Kan brukes ved lett eller moderat nedsatt leverfunksjon. Måling av glukose skal intensiveres og dosen justeres individuelt. Anbefales ikke ved alvorlig nedsatt leverfunksjon. **Nedsatt nyrefunksjon:** Ved lett, moderat eller alvorlig nedsatt nyrefunksjon skal måling av glukose intensiveres og dosen justeres individuelt. Anbefales ikke ved terminal nyresykdom. **Barn og ungdom <18 år:** Bruk ikke relevant. **Eldre ≥65 år:** Kan brukes. Glukosemåling må intensiveres og dosen justeres individuelt. **Tilberedning/Håndtering:** For detaljert bruksanvisning, se pakningsvedlegget. Oppløsning som ikke fremstår som klar og fargeløs skal ikke brukes. Preparat som har vært frosset skal ikke brukes. Den ferdigfylte pennen skal kun brukes av en person. Den ferdigfylte pennen kan gi fra 1-50 dosertrinn i en injeksjon, i trinn på ett dosertrinn. Dosestellet viser antall dosertrinn. For å unngå feildosering og potensiell overdosering skal det aldri brukes en sprøyte til å trekke legemidlet opp fra sylinderrampullen som er i den ferdigfylte pennen. Utformet til bruk sammen med NovoFine injeksjonsnåler med lengde opptil 8 mm. Det skal alltid settes på en ny nål før hver bruk. Nåler skal ikke brukes om igjen: Gjenbruk av nåler øker risikoen for tetting, noe som kan føre til under- eller overdosering. Pasienten skal kaste nålen etter hver injeksjon. **Blandbarhet:** Skal ikke blandes med andre legemidler eller tilsettes infusjonsvæsker. **Administrering:** Kun til s.c. injeksjon i lår, overarm eller abdomen. Injeksjonssted skal alltid varieres innen samme område for å redusere risiko for lipodystrofi. Skal ikke gis i.v. eller i.m. Kan injiseres uavhengig av måltid. **Kontraindikasjoner:** Overfølsomhet for innholdsstoffene. **Forsiktighetsregler:** Skal ikke brukes ved diabetes mellitus type 1 eller til behandling av diabetisk ketoacidose.

**Hypoglykemi:** For høy dose i forhold til behovet, utetalelse av et måltid eller ikke planlagt anstrengende fysisk aktivitet, kan gi hypoglykemi. Ved behandling i kombinasjon med sulfonylurea kan risikoen for hypoglykemi reduseres ved å redusere sulfonylureadosen. Samtidig sykdom i nyre, lever eller sykdom som påvirker binyre, hypofyse eller thyreoidea, kan kreve dosejustering. Pasienter som oppnår betydelig reduksjon av blodglukosekontrollen (f.eks. ved intensivt behandling), kan oppleve endring i sine vanlige varselssymptomer på hypoglykemi, og må informeres om dette. Vanlige varselssymptomer kan forsvinne hos pasienter som har hatt diabetes lenge. Preparatets forlengede effekt kan forsinke restitusjonen etter hypoglykemi. Hypoglykemi kan svekke konsentrasjons- og reaksjonsevnen, og pasienten må rådes til å ta forholdsregler for å unngå hypoglykemi ved bilkjøring. Det bør vurderes om bilkjøring er tilrådelig for pasienter med nedsatt eller manglende forvarslar på hypoglykemi eller som opplever hyppige hypoglykemianfall. **Hyperglykemi:** Utilstrekkelig dosering og/eller avbrutt behandling av diabetesbehandlingen kan føre til hyperglykemi og potensielt til hyperosmolært koma. Ved seponering skal det sikres at retningsslinjer for initiering av alternativ diabetesbehandling blir fulgt. Annen samtidig sykdom, især infeksjoner, kan føre til hyperglykemi og dermed føre til økt medisineringsbehov. Administrering av hurtigvirkende insulin bør vurderes ved alvorlig hyperglykemi. Ubehandlede hyperglykemiske tilfeller fører etter hvert til hyperosmolært koma/diabetisk ketoacidose, som er potensielt dødelig. **Kombinasjon med pioglitazon:** Hjertesvikt er rapportert ved samtidig bruk av pioglitazon og insulin, spesielt ved risikofaktorer for hjertesvikt. Dette må tas i betraktning hvis kombinasjonen vurderes. Hvis kombinasjonen benyttes skal pasienten observeres for tegn/symptomer på hjertesvikt, vektøkning og ødem. Pioglitazon skal seponeres ved forverring av kardiale symptomer. **Øyesykdom:** Intensivering av insulinbehandlingen med umiddelbar forbedret glykemisk kontroll kan være forbundet med forbigående forverring av diabetisk retinopati, mens langvarig forbedret glykemisk kontroll reduserer risikoen for progresjon av diabetisk retinopati. **Antistoffer:** Bruk av preparatet kan forårsake dannelse av antistoffer mot insulin degludec og/eller liraglutid. I sjeldne tilfeller kan forekomsten av slike antistoffer kreve dosejustering for å korrigere tendens til hyper- eller hypoglykemi. **Akkutt pankreatitt:** Akutt pankreatitt er observert ved bruk av GLP-1-reseptoragonister, inkl. liraglutid. Pasienten bør informeres om karakteristiske symptomer, og ved mistanke om pankreatitt bør preparatet seponeres. Bekreftede akutte pankreatitt, bør behandling ikke gjenopptas. **Thyreoidea:** Thyreoideaabivirkinger, slik som struma, er rapportert, spesielt ved allerede eksisterende thyreoideaesyddom. Preparatet bør derfor brukes med forsiktighet til disse pasientene. **Inflammatorisk tarmsykdom og diabetisk gastroparese:** Ingen erfaring, og preparatet anbefales derfor ikke til disse pasientene. **Dehydrering:** Tegn/symptomer på dehydrering, inkl. nedsatt nyrefunksjon og akutt nyresvikt, er rapportert. Pasienten bør informeres om potensiell risiko for dehydrering i forbindelse med GI-bivirkinger og ta forholdsregler for å unngå væskemangel. **Feilmedisinering:** Pasienten skal informeres om alltid å kontrollere etiketten på pennen før hver injeksjon for å unngå utilsikket forveksling med andre injiserbare diabetespreparater. Antall valgte dosertrinn på pennens dosestellet skal kontrolleres visuelt, og det kreves derfor at pasienter som skal injisere selv kan lese av dosestellet. Blinde/svaksynte skal alltid få hjelp/assistanse fra annen person med godt syn, og som har fått opplæring i bruk av pennen. **Ikke-undersøkte populasjoner:** Overføring til preparat fra doser av basalinsulin <20 og >50 enheter er ikke undersøkt. Ingen erfaring med behandling av pasienter med kongestiv hjertesvikt NYHA klasse IV, og preparatet anbefales derfor ikke til bruk hos disse pasientene. **Interaksjoner:** For utfyllende informasjon om relevante interaksjoner, bruk interaksjonsanalyse. Farmakodynamiske interaksjonsstudier er ikke utført. In vitro-data tyder på at potensialet for farmakokinetiske interaksjoner knyttet til CYP og proteinbinding er lav for både liraglutid og insulin degludec. En rekke stoffer påvirker glukosemetabolismen og kan kreve dosejustering. Betablokkere kan maskere symptomer på hypoglykemi. Oktreotid/Lanreotid kan enten øke eller redusere behovet for Xultophy. Alkohol kan forsterke eller redusere den hypoglykemiske effekten av preparatet. Følgende kan redusere behovet for preparatet: Antidiabetika, MAO-hemmere, betablokkere, ACE-hemmere, salicylater, anabole steroider og sulfonamider. Følgende kan øke behovet for preparatet: Orale antikonseptiva, tiazider, glukokortikoider, thyreoideahormoner, sympatomimetika, vekstehormoner og danazol. Liraglutid kan gi en liten forsinkelse i magetømmingen, som kan påvirke absorpsjonen av orale legemidler som tas samtidig. Farmakokinetiske interaksjonsstudier viser ingen klinisk relevant forsinkelse av absorpsjon, men klinisk relevant interaksjon med virkestoff med dårlig oppløselighet eller med lav terapeutisk indeks, slik som warfarin, kan ikke utelukkes. Hypygierig monitorering av INR anbefales ved oppstart av Xultophy-behandling hos pasienter på warfarin eller andre kumarinderivater. **Graviditet, amning og fertilitet:** Graviditet: Ingen klinisk erfaring. Hvis pasienten ønsker å bli gravid eller blir gravid, skal behandlingen seponeres. Dyrestudier med insulin degludec har ikke vist forskjell mellom insulin degludec og humant insulin når det gjelder embryotoksisitet og teratogenisitet. Dyrestudier med liraglutid har vist reproduksjonstoksiske effekter. Human risiko er ukjent. **Amning:** Ingen klinisk erfaring. Ukjent om insulin degludec eller liraglutid utskilles i human morsmelk. Bør ikke brukes under amning pga. manglende erfaring. Insulin degludec utskilles i melk hos rotter, men konsentrasjonen i melk var lavere enn i plasma. Dyrestudier har vist liten overgang til morsmelk for liraglutid og strukturelt lignende metabolitter. Prekliniske studier med liraglutid har vist behandlingsrelatert reduksjon av neonatal vekst hos diende rotter. **Fertilitet:** Ingen klinisk erfaring. Reproduksjonsstudier på dyr med insulin degludec har ikke indikert negativ effekt på fertilitet. Bortsett fra en svak reduksjon i antall levende embryo etter implantasjon, indikerte dyrestudier med liraglutid ingen skadelige effekter mht. fertilitet. **Bivirkinger:** Hyppigst rapportert er GI-bivirkinger (kan forekomme hyppigere ved behandlingsstart og avtar vanligvis i løpet av få dager/uker ved fortsatt behandling) og hypoglykemi. **Svært vanlige (≥1/10):** Stoffskifte/ernæring: Hypoglykemi<sup>1</sup>. **Vanlige (≥1/100 til <1/10):** Gastrointestinale: Kvalme, diaré, oppkast, obstipasjon, dyspepsi, gastritt, magesmerter, gastrosofageal refluks sykdom, abdominal distensjon. Stoffskifte/ernæring: Redusert appetitt. **Undersøkelser:** Økt amylase, økt lipase. **Øvrige:** Reaksjoner på injeksjonsstedet<sup>2</sup>. **Mindre vanlige (≥1/1000 til <1/100):** Gastrointestinale: Gulping/raping, flatulens. Hud: Hudutslett, kløe, ervervet lipodystrofi<sup>3</sup>. Immunsystemet: Urticaria, overfølsomhet. Lever/galle: Gallesten, kolecyttitt. Stoffskifte/ernæring: Dehydrering. **Undersøkelser:** Økt hjertefrekvens. **Svært sjeldne (<1/10 000), ukjent:** Gastrointestinale: Pankreatitt (inkl. nekrotiserende pankreatitt). Immunsystemet: Anafylaktisk reaksjon. **Øvrige:** Perifer ødem.

<sup>1</sup> Alvorlig hypoglykemi kan føre til bevisstløshet og/eller krampeanfoll, og kan gi forbigående eller permanent hjerneskade eller t.o.m. dødsfall.

<sup>2</sup> Inkl. hematom, smerte, blødning, erytem, knuter, hevelse, misfarging, kløe, varmfølelse samt klump på injeksjonsstedet. Vanligvis milde og forbigående, forsvinner normalt ved fortsatt behandling.

<sup>3</sup> Inkl. lipohypertrofi, lipotatrofi. Kontinuerlig variasjon av injeksjonssted innenfor det bestemte injeksjonsområdet kan bidra til å redusere risikoen.

**Overdosering/Forgiftning:** Begrensede data. Hypoglykemi kan utvikles ved høyere dose enn det er behov for. **Symptomer:** Varierer fra matthet, sult, svette og kramper til bevisstløshet (insulinsjokk). **Behandling:** Ved mild hypoglykemi gis glukose eller sukkerholdige produkter oralt. Det anbefales derfor at pasienten alltid har med seg glukoseholdige produkter. Ved alvorlig hypoglykemi der pasienten er bevisstløs, injiseres glukose i.v. eller glukagon (0,5-1 mg) i.m. eller s.c. Glukose skal gis i.v. hvis pasienten ikke reagerer på glukagon innen 10-15 minutter. Når pasienten igjen er ved bevissthet, anbefales perorale karbohydrater for å forhindre tilbakefall. Se Giftinformasjonens anbefalinger for insulin og analoger A10A og liraglutid A10B J02 på www.felleskatalogen.no. **Egenskaper: Klassifisering:** Langtidsvirkende insulinanalog (insulin degludec) og glukagonlignende peptid-1 (GLP-1)-analog (liraglutid), begge fremstilt ved rekombinant DNA-teknologi. Liraglutid har 97% homologi for inkretinhormonet humant GLP-1. **Virkningsmekanisme:** Kombinasjonspreparat som består av insulin degludec og liraglutid som har komplementære virkningsmekanismer for å forbedre glykemisk kontroll. Forbedrer glykemisk kontroll via varig reduksjon av fastende plasmaglukosenivåer og postprandiale glukosenivåer etter alle måltider. Insulin degludec bindes spesifikt til humaninsulinreseptoren og gir samme farmakologiske effekt som humant insulin. Blodglukosesenkende effekt av insulin degludec skyldes at opptaket av glukose lettes ved at insulinet bindes til reseptorer i muskel- og fettceller, samtidig som utskillelse av glukose fra lever hemmes. Etter s.c. injeksjon danner insulin degludec oppløselige multihexamerer som danner et insulindepot hvorfra insulin degludec kontinuerlig og langsomt absorberes over i sirkulasjonen. Dette gir en flat og stabil glukosesenkende effekt med lav dag-til-dag-variasjon mht. insulineffekt. Kardiovaskulær sikkerhet av insulin degludec er bekreftet, se SPC for ytterligere informasjon. Virkningen av liraglutid medieres via en spesifikk interaksjon med GLP-1-reseptorer. Ved høy blodglukose blir insulinutskillelse stimulert og glukagonutskillelse hemmet. Omvendt vil liraglutid under hypoglykemi redusere insulinutskillelse og ikke svekke glukagonutskillelsen. Mekanismen med blodglukosesenkning involverer også en mindre forsinkelse i magetømming. Liraglutid reduserer kroppsvekt og mengde kroppsfett via mekanismer som involverer redusert sult og nedsatt energiinntak. Liraglutid er vist å forebygge kardiovaskulære hendelser hos pasienter med type 2-diabetes og høy kardiovaskulær risiko. Se SPC for ytterligere informasjon. **Absorpsjon:** Steady state-konsentrasjon av insulin degludec og liraglutid nås etter 2-3 dager. **Proteinbinding:** Insulin degludec: >99%. Liraglutid >98%. **Halveringstid:** Insulin degludec: Ca. 25 timer. Liraglutid: Ca. 13 timer. **Metabolisme:** Insulin degludec metaboliseres på lignende måte som humant insulin. Alle metabolitter som dannes er inaktive. Liraglutid metaboliseres på lignende måte som store proteiner uten at noe spesifikt organ er identifisert som hovedeliminasjonsvei. **Oppbevaring og holdbarhet:** Oppbevares i kjøleskap (2-8°C). Holdes borte fra fryseelementet. Skal ikke fryses. La pennenhetten sitte på for å beskytte mot lys. Etter anbrudd: Oppbevares ved høyst 30°C eller i kjøleskap (2-8°C). La pennenhetten sitte på for å beskytte mot lys. Preparatet skal kasseres 21 dager etter anbrudd. **Pakninger og priser:** 3 × 3 ml<sup>1</sup> (ferdigfylt penn) kr 1318,00.

**Refusjon:** <sup>1</sup> **A10A E56\_1 Insulin degludec og liraglutid**

Refusjonsberettiget bruk: Behandling av voksne med diabetes mellitus type 2 i kombinasjon med metformin når metformin kombinert med en GLP-1-reseptoragonist eller basalinsulin ikke gir adekvat glykemisk kontroll. Refusjonskode:

ICPC	Vilkår nr	ICD	Vilkår nr
T90	Diabetes type 2	E11	Diabetes mellitus type 2
	225		225

**Vilkår:** (225) Refusjon ytes kun til pasienter som ikke oppnår tilstrekkelig sykdomskontroll på høyeste tolererte dose metformin

**Sist endret:** 31.01.2019

**Basert på SPC godkjent av SLV/EMA:** 01.10.2019

**Pris per** oktober 2019



Novo Nordisk Scandinavia AS  
Nydalsveien 28  
Postboks 4814 Nydalen  
0484 Oslo  
Telefon: +47 22 18 50 51

www.novonordisk.no  
E-post: Kundeservice-norge@novonordisk.com

**Xultophy®**  
insulin degludec/liraglutid

# Xultophy<sup>®</sup> – Basalinsulin- og GLP-1-analog i én penn på blå resept<sup>1</sup>

## Insulatard<sup>®</sup> (NPH-insulin)



Har du pasienter som ikke kommer i mål med Insulatard<sup>®</sup> eller andre basalinsuliner?

Overgang til Xultophy<sup>®</sup> fra 20-50 enheter basalinsulin/døgn er undersøkt i klinisk studie<sup>2</sup>

Avslutt nåværende behandling med basalinsulin og start opp med:

**16 dosetrinn<sup>4\*</sup>**  
Xultophy<sup>®</sup>

i kombinasjon med metformin

**For bedre glykemisk kontroll<sup>3</sup>**

## Xultophy<sup>®</sup> (Insulin degludec + liraglutid)



**Xultophy<sup>®</sup>:**

**1 injeksjon daglig<sup>4</sup>**

Kan tas uavhengig av måltid<sup>2</sup>

**1 blodglukosemåling daglig**

Juster Xultophy<sup>®</sup>-dosen som vanlig basalinsulin basert på måling av fastende plasma-glukose før frokost<sup>2</sup>

**Se under for refusjonsbetingelser<sup>1</sup>**

\*Anbefalt startdose skal ikke overskrides og det anbefales streng glukosekontroll i overgangsperioden og i de påfølgende ukene.

Xultophy<sup>®</sup> er et kombinasjonspreparat som består av den langtidsvirkende insulinanalogen insulin degludec og GLP-1-analogen liraglutid som har komplementære virkningsmekanismer for å forbedre glykemisk kontroll<sup>2</sup>

### Indikasjon<sup>3</sup>

Xultophy<sup>®</sup> er indisert til behandling av voksne med utilstrekkelig kontrollert diabetes mellitus type 2 for å forbedre glykemisk kontroll som tillegg til diett, fysisk aktivitet og andre orale legemidler til behandling av diabetes. For resultater fra studier vedrørende kombinasjoner, effekt på glykemisk kontroll og populasjoner som ble undersøkt, se SPC pkt. 4.4, 4.5 og 5.1.

### Kontraindikasjon<sup>5</sup>

Overfølsomhet overfor ett av eller begge virkestoffene eller overfor noen av hjelpestoffene glyserol, fenol, sinkacetat, saltsyre (for justering av pH), natriumhydroksid (for justering av pH), vann til injeksjonsvæsker.

### Refusjonsberettiget bruk<sup>1</sup>

Behandling av voksne med diabetes mellitus type 2 i kombinasjon med metformin når metformin kombinert med en GLP-1-reseptoragonist eller basalinsulin ikke gir adekvat glykemisk kontroll.

#### Refusjonskode:

ICPC		Vilkår nr
T90	Diabetes type 2	225
ICD		Vilkår nr
E11	Diabetes mellitus type 2	225

#### Vilkår:

225 Refusjon ytes kun til pasienter som ikke oppnår tilstrekkelig sykdomskontroll på høyeste tolererte dose metformin.

### Utvalgt sikkerhetsinformasjon<sup>6</sup>

- Xultophy<sup>®</sup> er et kombinasjonspreparat og består av insulin degludec og liraglutid, som har komplementære virkningsmekanismer for å forbedre glykemisk kontroll
- Kardiovaskulær sikkerhet** bekreftet for både insulin degludec (DEVOTE) og liraglutid (LEADER)
- Til subkutan injeksjon** (lår, overarm eller abdominalvegg) 1 gang daglig, når som helst i løpet av dagen, til eller utenom måltid
- Glemt dose:** Ta dosen når man oppdager det, og gjenoppta deretter vanlig doseregime. Det skal alltid være minst 8 timer mellom hver injeksjon
- Gastrointestinale bivirkninger**, inkludert kvalme, oppkast og diare er vanlige ( $\geq 1/100$  til  $< 1/10$  brukere). Forekommer oftest i begynnelsen av behandlingen og reduseres vanligvis i løpet av få dager eller uker med fortsatt behandling. Ta forhåndsregler for å unngå væskemangel
- Hypoglykemi** er en hyppig rapportert bivirkning ( $\geq 1/10$  brukere). For høy dose i forhold til behovet, utelatelse av et måltid eller ikke planlagt anstrengende fysisk aktivitet kan gi hypoglykemi. Vurdér dosereduksjon av sulfonylurea ved samtidig bruk
- Overføring** til Xultophy<sup>®</sup> fra doser av basalinsulin  $< 20$  og  $> 50$  enheter er ikke undersøkt
- Skal ikke brukes** hos pasienter med diabetes mellitus type 1 eller til behandling av diabetisk ketoacidose

	Xultophy <sup>®</sup> kan benyttes	Xultophy <sup>®</sup> anbefales ikke
<b>Alder</b>	<b>Voksne, inkludert eldre (<math>\geq 65</math> år)</b> Hos eldre ( $\geq 65$ år): Måling av glukose må intensiveres, og dosen justeres individuelt	<b>Barn/ungdom under 18 år</b>
<b>Nyrefunksjon</b>	<b>Let, moderat eller alvorlig nedsatt.</b> Ved nedsatt nyrefunksjon: Måling av glukose må intensiveres, og dosen justeres individuelt	<b>Terminal nyresykdom</b> (eGFR $< 15$ – og behov for dialyse/transplantasjon)
<b>Hjertesvikt</b>	<b>NYHA klasse I-III</b>	<b>NYHA klasse IV</b>
<b>Leverfunksjon</b>	<b>Mild og moderat nedsatt</b> Ved nedsatt leverfunksjon: Måling av glukose må intensiveres, og dosen justeres individuelt.	<b>Alvorlig nedsatt</b>

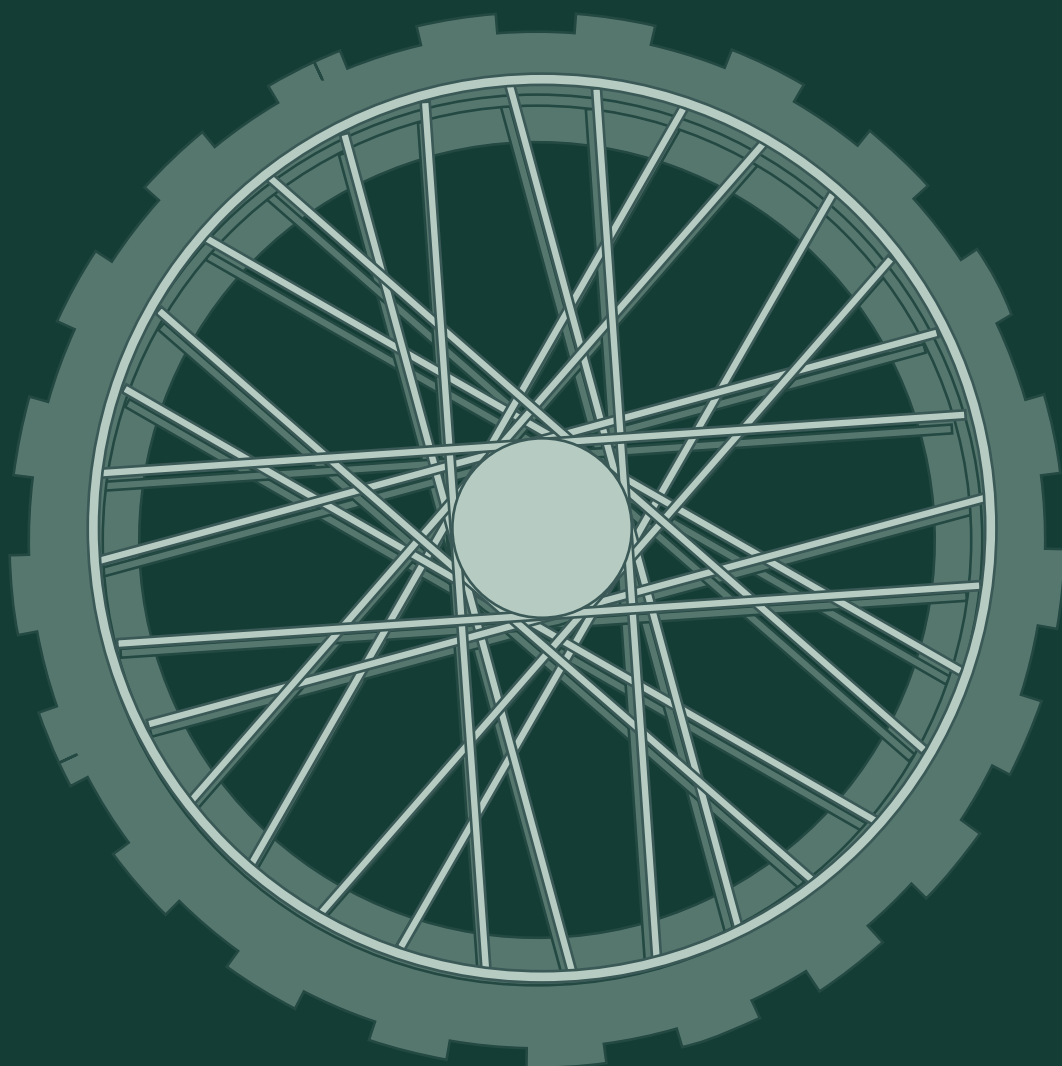
### Unngå feilmedisinering.

Pasienter skal gis beskjed om alltid å kontrollere etiketten på pennen før hver injeksjon for å unngå utilsikket forveksling mellom Xultophy<sup>®</sup> og andre injiserbare diabetespreparater. Det er viktig at alle bivirkninger og uønskede medisinske hendelser rapporteres til Statens Legemiddelverk eller Novo Nordisk. Les preparatomtalen før forskrivning av Xultophy<sup>®</sup>.

# Sigurd vil sykle

Tekst og foto Ingvald Bergsagel

Fembarnsfarem Sigurd Groven (42)  
var på sitt aller lykkeligste da det smalt.







**BRÅSTANS:** En sommerdag i 2015 tenkte Sigurd Groven at nå er livet over. I dag, drøyt fire år senere, vet han bedre. Foto: Marius Simensen



# H

vordan leve videre når mye av det som gir deg glede, brått blir borte? I tiden etter ulykken fremsto Sigurd Groven ofte som optimistisk og full av håp. Sannheten var en god del mørkere.

**Lom, lørdag 13. juni 2015:**

Farten er stor. Det er bratt. Livet blir ikke bedre enn dette.

Løypa er svært teknisk, men sykkelene er bygget for nettopp denne type kjøring og lite annet. Den svelger unna terreng, absorberer slag og tåler mye fart under rusete forhold.

Sigurd Groven er i sitt ess. Han druser på, men har kontroll. Trettisjuåringen er topptrent, om enn litt sliten i kroppen etter mye sykling dagen før. Det ble en sen



▲ **FALLET:** En i turfølget hadde kamera på hjelmen og filmet den skjebnesvangre nedfarten. Her ligger Sigurd sekunder etter fallet som gjorde ham lam. Foto: Privat

kveld med turkompisene. Dette er siste kjøringen før de skal pakke sammen og dra til hytta hans i Vågå for å grille.

Så blir han brått usikker: Dreier stien til venstre mellom to trær, eller utenom? Er det et dyretråkk som går der til høyre? I brøkdelen av et sekund må han ta en avgjørelse.

Han vrenger mot venstre, sikter inn mellom trærne. De unge, men solide tre-stammene står tett. Han har en snau meter å gå på. Underlaget er krevende og løst med kongler og barnåler. Sigurd merker at dekkene glipper.

Selve kollisjonsøyeblikket er uklart, men han må instinktivt ha bøyd nakken for å treffe treet med hjelmen heller enn ansiktet.

Til nå har alt gått veldig raskt. Nå svever han noen øyeblikk som i sakte film.

Så lander fembarnsfare, ektemannen, syklisten og fysioterapeuten.

Sigurd kjenner seg merkelig vektløs i kroppen der han ligger. Som en astronaut i det ytre rom. Opp og ned flyter sammen til abstrakte begreper. Han forsøker å rope, men det kommer ikke en lyd. Det føles som om han har en elefant på brystet.

Han prøver å bevege beina. Det går ikke.

Det tar fem til ti sekunder før han innser, med full tyngde, hva som har skjedd. Fysioterapeuten i ham gjenkjenner raskt symptomene, og et mørkt kaos omfavner ham.

To helger før hadde han sagt til kona Lene at han kjente seg så lykkelig. At nå var alt perfekt. Familien, jobben, livet, syklingen.

Nå tenker han: «Livet er ødelagt. Nå er det over.»

### Ryggmargsskader i Norge

Hvert år får mellom 100 og 200 mennesker ryggmargsskader her i landet, ifølge helsenorge.no. Rundt halvparten er traumatiske skader, det vil si at de er forårsaket av ytre påvirkning. Fall- og trafikkulykker er det vanligste, og aller mest utsatt er menn mellom 18 og 35 år.

Det er svært viktig at korrekt akuttbehandling starter så raskt som mulig, og skaden kan forverres ved tidlig forflytning av pasienten og bevegelser i nakke og rygg.

De fleste får lammelser nedenfor skadestedet og redusert kontroll over blære, tarm og seksualfunksjon. I tillegg kommer en rekke tilleggsbelastninger som trykksår, muskelsvinn, spasmer, nervesmerter, infeksjoner og psykiske utfordringer.

Om skaden er komplett eller inkomplett har mye å si for hva der er mulig å håpe på.

Ved komplett skade er all viljestyrt bevegelse og følelser nedenfor skadestedet borte.

Hvordan livet med en ryggmargsskade blir, beror også mye på oppfølging, tilgang på hjelpemidler og egeninnsats.

### Et godt liv?

Der nede på skogbunnen blir Sigurd liggende forkjært på armen. Han vil lirke den ut. Sykkelkompisene, som har kommet til og ringt 113, protesterer. De insisterer på at han må ligge helt rolig.

Bortsett fra armen kjenner han lite fysiske smerter. De skal komme senere. For fullt.

Ambulansepersonell når opp, andpustne etter å ha gått til fots fra Lom sentrum i bratt, ulendt terreng. Sigurd bæres på bære til en glenne i skogen der det er mulig for helikopteret å fire ned en sele.

Han vil ringe Lene. Om det er eget behov for trøst eller en trang til å beskytte kona mot å høre fra andre hva som har hendt, er han ikke helt sikker på.

Uansett insisterer han på å få snakke med henne. Stemmen hans røper frykt og desperasjon.

– Hei, elskling. Er du alene?

– Hva er det som har skjedd!

– Jeg har knekt nakken. Jeg er lam fra brystet og ned.

De gråter. Han renner over av selvbebreidelse.

– Unnskyld! Unnskyld! Unnskyld!

Lene hører ungene som løper og herjer utenfor. Hun kjenner hun blir klam i hendene og sliter med å holde telefonen. Forsøker å være trygg i stemmen for Sigurds skyld.

I løpet av den korte samtalen blir de enige: Hun vil alltid være der. Han skal få et godt liv.

– Dette skal vi klare, Sigurd.

Så blir helikopterduren for sterk, og de må legge på.

Sigurd blir pakket inn i en romduk. Han er så tørst, men må faste og får ikke drikke. Flyturen til Ullevål sykehus i Oslo tar rundt en time. Han kjenner seg klar, men samtidig fullstendig avkoplet fra alt rundt seg. I timene og dagene som følger, flyter han ut og inn av bevissthet.

På et nivå innser han at han aldri kommer til å gå igjen. Han håper likevel. Han forsøker å tenke på fremtiden. Den er ikke der.

### Merkelig rolig

Langevåg, lørdag 13. juni 2015:

Et stykke ut på kvelden ringer telefonen hjemme hos det pensjonerte lærerparet

## «Unnskyld! Unnskyld! Unnskyld!»

SIGURD GROVEN





## «Er han død?»

RAGNHILD GROVEN, MAMMA

Ragnhild og Hans Groven i Langevåg utenfor Ålesund.

Ragnhild hører stemmen til svigerdatteren Lene.

– Ragnhild?

– Ja.

– Er du aleine?

– Nei, han Hans er også her. Er det han Sigurd?

– Ja.

Sigurd. Lillegutt. Attpåklatten som ikke skulle ha vært mulig.

Legen hadde sagt at Ragnhild ikke kunne få flere barn etter tredjemann, men Sigurd sneik seg gjennom. Lot seg ikke stoppe. Verken da eller siden.

Nå holder Ragnhild telefonen tett til kinnet. Kjenner seg merkelig rolig.

Som mor til fire aktive og fartsglade gutter, har Ragnhild ventet på en slik telefon det meste av sitt voksne liv. Det har liksom ligget i kortene.

Hun trekker pusten.

– Er han død?

– Nei, men veldig hardt skadet.

### En vilter krabat

Det finnes et bilde av Sigurd fra da han var seks–sju år gammel. Han sitter med et stort smil på en gul sykkel. Den har han selv malt. Hvor han fikk malingen fra, er det ingen som husker i dag.

På bildet har han en lekepolitihjelm på

hodet. Sykkelhjelm var det ingen som brukte på tidlig 80-tall. I alle fall ingen av de vilte guttunge til Ragnhild.

Det bildet ikke avslører, er at gutten mangler fire fortenner. De røyk i en sykkelvelt et par år tidligere. Stubbene måtte trekkes ut, men heldigvis var det bare snakk om melketenner.

Det ble mange turer til sykehuset i løpet av oppveksten. Første gang stabbet han fortsatt rundt i bleier. Han hadde fått tak i et kvikksølvtermometer og bitt det i stykker. En annen gang måtte han pumpes etter å ha tømt en flaske av hostemedisinen Cosylan. Albuen knuste han på judotrening, håndleddet knakk i en snøballkrig og foten brakk etter baklengs salto ned fra trampolinen.

En periode var eksperimentering med pyro det aller mest spennende. Noen sammenteipede Bic-lightere i Jøtul-ovnen smalt godt. Hornhinnene fikk gjennomgå. Han er fremdeles litt nærsynt. Et rør med kinaputter ga andregradsforbrenning på nesa og førstegrads i resten av ansiktet. Det ble en spesiell nyttårsaften. I bilen på vei hjem fra sykehuset satt han med hodet ut i vinter-

kulda for å dempe svien.

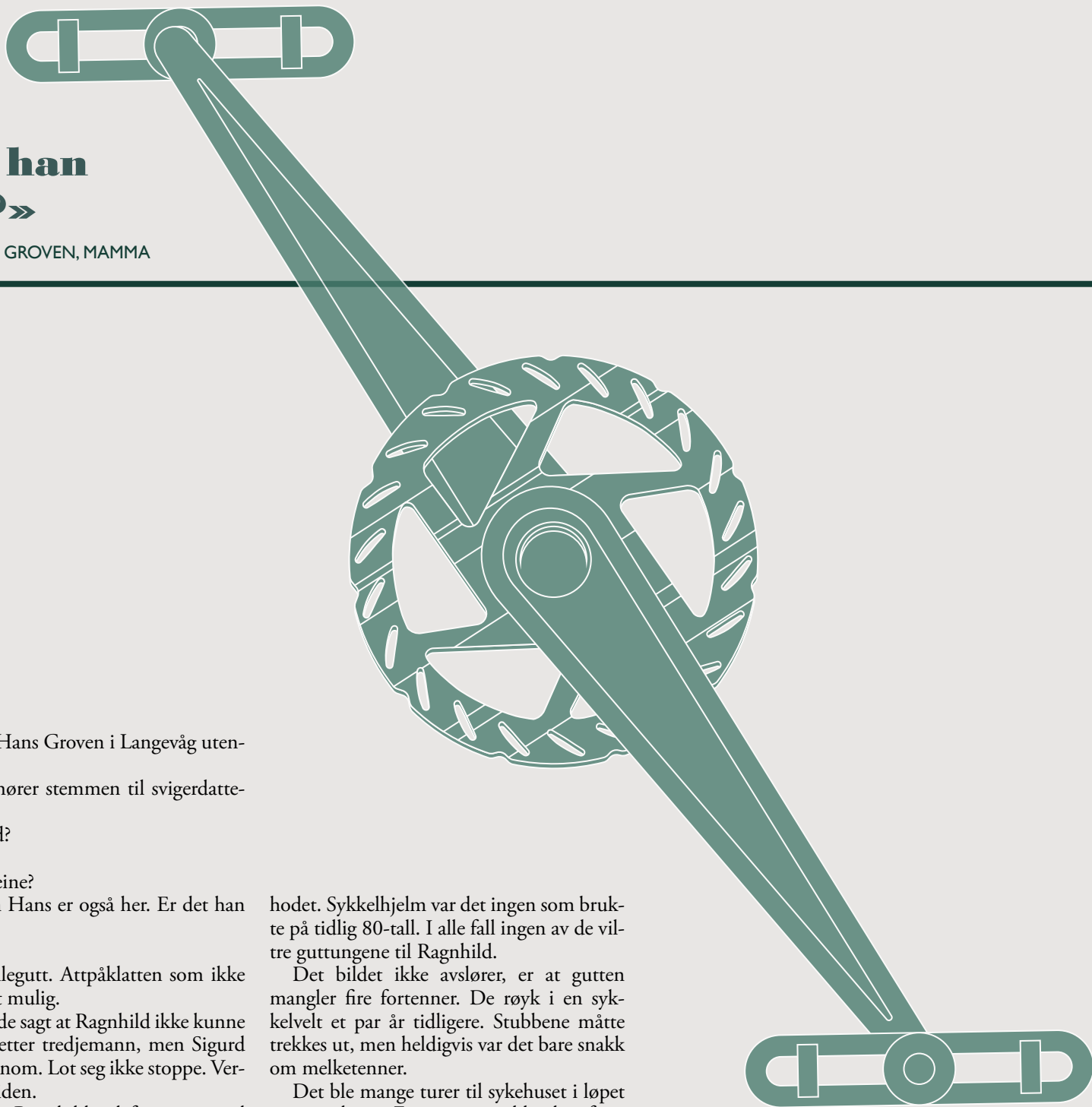
Familien var på hils med de ansatte på skadestua.

Lite foreldrene gjorde eller sa la noen demper på aktivitetsnivået og utforskertrangen. Da Sigurd var omtrent åtte, delte Ragnhild uroen med sin egen far:

– Jeg er så bekymret for Sigurd. Han er egenrådig og sta.

Da sa morfaren noe hun aldri har glemt:

– Den ungen får kanskje bruk for stahten sin en dag. Gestapo hadde ikke kommet av flekken med han der.





◀ **SYKLIST:** Under oppveksten i Langevåg på Sunnmøre var sykkel et fremkomstmiddel som fraktet Sigurd mellom hjem, skole, kompiser og trening. I voksen alder skulle sykling bli en livsstil og en besettelse. Foto: Privat

### Syklisten Sigurd

I barndommen syklet Sigurd til og fra alt mulig – skole, kompiser, trening. De bodde landlig til ved sjøen. Det var en tid da de færreste unger ble kjørt rundt i bil. Sykkel var kjekt, men først og fremst som transportmiddel.

Først senere, i voksen alder, oppdaget Sigurd en annen side av sykling. Det startet i 2009 da storebrødrene planla å sykle Birken. Sigurd kunne ikke være noe dårligere. Ganske raskt oppdaget han at terrengsykling var noe han virkelig likte. Særlig utforsykling, downhill, ga et endorfinrush av en annen verden. I 2013 kjøpte han sin første fulldemper. Året etter investerte han i en fullblods downhill-sykkel uegnet til noe særlig annet enn å sykle fort nedover med.

Han ble kjent med sykkelmiljøet i hjembygda Skodje og i Vågå. Det kunne gå voldsomt unna, men han kjente aldri frykt. I kleivene der andre kunne nøle, ga han bare på.

Også i livet ellers hadde det gått unna i svingene for Sigurd. Han traff Lene da han var 19 og hun 17. To år senere var hun gravid. Tre av de fem barna kom i løpet av tre og et halvt år. Samtidig som familien vokste, bygget han opp eget firma med fysioterapi og treningsstudio. Det var mildt sagt en hektisk tid.

Etter hvert sluttet kona i jobben som sykepleier, og ble med på laget i det som nå

var en familiebedrift. Parallelt har trening, turer og konkurranser på to hjul vært en viktig og stor del av tilværelsen.

Så, en sommerdag i Lom, er det altså bråstopp, på mer enn ett vis. Hvem er Sigurd nå? Hva kan han håpe på?

### Håpets kraft

Sykdommer kan komme snikende, som råte i gamle hus. Gradvis, kanskje nesten umerkelig, svekkes egenskaper du til nå har tatt for gitt. Diffuse smerter og symptomer kan ignoreres en tid, men etter en stund innses du at du kanskje bør ta en tur til fastlegen.

Du gis en henvisning, utredes og får muligens en diagnose. Så er det medisiner, oppfølging og nye tester. Det er ventetider og usikkerhet. Du håper på bedring, og kan hende blir du helt frisk. Eller det går motsatt vei, steg for steg. Kanskje trenger du etter hvert litt hjelp i hverdagen og trapper ned på jobben. Psyken og livet gis en viss tid til å henge med.

Ved ulykker er det annerledes. De kan forvandle folk med travle familieliv og krevende karrierer til totalt hjelpeløse pasienter i løpet av øyeblikk. Fra å være ansvarlig, aktiv og selvstendig, trenger du plutselig hjelp til absolutt alt. Intimsoner forsvinner uten diskusjon eller forberedelser. Din kropp er ikke lenger din egen. Ikke på samme vis om før, i alle fall.

I ensomheten og fortvilelsen som ofte følger, blir håpet viktig, selv om det du håper på er usannsynlig eller sågar umulig. Håpløshet er selvforsterkende. Det samme er håp.

I arbeidet med sin doktorgradsavhandling «The Power of Hope» intervjuet Vibeke Lohne, professor ved Oslomet, ti personer med ryggmargsskade. Hun fant at all fremgang og bedring de skadde opplevde, stimulerte håpet, som igjen styrket motivasjonen til å trene. Håp ga energi og kraft.

### En hånd å holde i

**Oslo, søndag 14. juni 2015:**

Intensivsykepleier Toril Sønsteby har morgenvakt på nevrointensiv avdeling på Ullevål sykehus dagen etter at Sigurd Groven kommer inn. Hun treffer ham før han blir operert, og i det fortvilte blikket ser hun en mann som har innsett alvoret. Sønsteby kommer til å bli en viktig person for Groven i den første tiden etter ulykken.

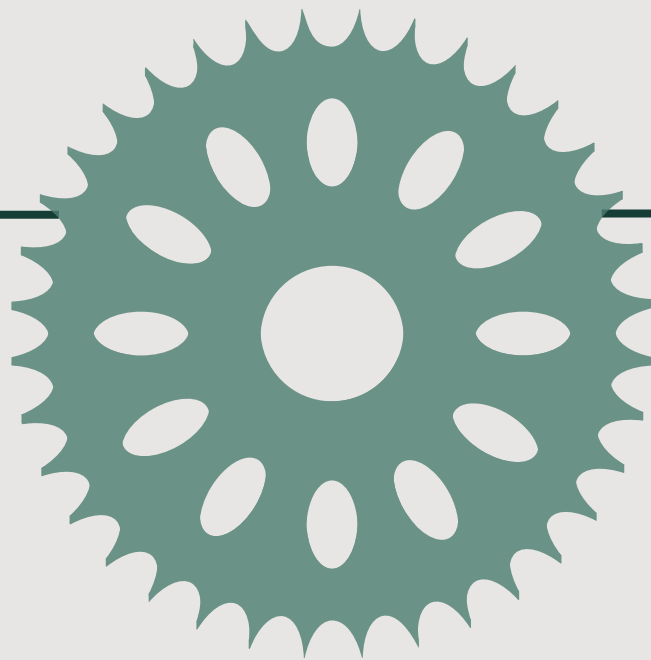
På en intensivavdeling må alle tekniske og medisinske oppgaver utføres presist og raskt. Personell må kjenne rutiner og retningslinjer til fingerspissene. Du skal være trygg og kompetent for å finne overskudd til også å være et medmenneske for noen som nettopp har blitt kastet ut i sitt livs største prøvelse.

– Hos oss mister du selvstendigheten. Vi overtar den litt. Vi gjør jo det, sier Sønsteby til Sykepleien.



## «Hos oss mister du selvstendigheten. Vi overtar den litt. Vi gjør jo det.»

TORIL SØNSTEBY, INTENSIVSYKEPLEIER, ULLEVÅL SYKEHUS



– Da er det viktig at man ser mennesket, ikke bare en kropp.

Sigurd Groven opplever Sønsteby nærmest som en mor i disse dagene. En som trøster, forklarer og gir håp i håpløsheten. Hun viser ham at selv om alt kan virke kaotisk nå, så ser det ikke slik ut om en eller to uker. Hun vet hva hun snakker om.

### Selvstendige liv

Før hun utdannet seg til sykepleier, jobbet Toril Sønsteby tre år med ryggmargsskadede mennesker i England. Dette var på 1980-tallet, og «independent living» – det vil si avinstitusjonalisering av funksjonshemmede – var i vinden. Sønsteby så hvordan institusjonsbeboere flyttet ut og skapte seg selvstendige, men annerledes liv. Hun mener denne erfaringen har vært til god hjelp i møtene med fortvilte nyskadede på Ullevål. Hun har sett med egne øyne hva som venter etter den akutte fasen og rehabilitering. Hun vet et og annet om hvilke variabler som betyr noe.

Sønsteby ser fort at Sigurd Groven besitter mye av det som skal til. Han har viljen, nettverket og familien. Sønsteby vet dessuten hvor utrolig mye et lite pinsettgrep i fingrene kan ha å si. Kan du trene opp én eneste finger, blir livet noe helt annet enn om du ikke kan. Groven har god kontroll over armene.

I dagene som følger ser Sønsteby hvordan

Groven beholder sine roller og ikke resignerer til kun å være en pleietrengende pasient. Den fellen kan det være lett å gå i. Kona Lene legger seg opp i sykehussengen og inntil ektemannen som den naturligste ting i verden. Tross alt utstyr og ledninger. Det er ikke noe Sønsteby opplever ofte på avdelingen. Hun ser at de to rett og slett hører sammen.

Parets femte barn, Ragnar, kom til verden tre måneder før ulykken. En dag ser Sønsteby hvordan Sigurd løfter babyen over seg med strake armer. Der og da er han pappa, ikke pasient. Den erfarne sykepleieren tenker at dette skal nok gå bra, selv om Sigurd selv ikke vet det ennå.

### Det vanskeligste

Sigurd Groven og Sønsteby kan snakke sammen om det vanskeligste. Om sorgen over alt som ikke lenger er. Om muligheten for å leve aktivt igjen.

Før ulykken var det få ting som ga Sigurd så mye ekstatisk livsglede som terrengsykling. Farten, mestringen, følelsen av å kjenne kroppen virke som den skulle, gleden ved å ta ut alt, gå i kjelleren og komme opp igjen. Runners high.

Er alt dette tapt? Mistet han denne delen av seg selv der i skogen? Hva er igjen av det som gjorde ham lykkelig?

Han kjenner angst, desperasjon, selvbebreidelse, usikkerhet. Kroppen føles som å være støpt i sement fra brystet og ned. Han

kan fortsatt kjenne på den desperasjonen. Sønsteby skjønner fortvilelsen, men synes det er lett å si at dette kommer til å endre seg. At livet som venter, vil bli annerledes, men at det like fullt kan bli et godt og rikt liv.

I disse dagene opplever Sigurd hvor stor forskjell det kan være på helsepersonell når det gjelder evne til empati og kommunikasjon. Noe kan læres, men ikke alt. Mange ansatte er teknisk flinke, men prater ikke med ham. Det er vanskelig for ham å takle i den sårbare, desperate situasjonen han befinner seg i.

Han danner seg raskt et inntrykk av hvem som passer til jobben. En lukter av røyk. Han blir uvel av det. Det er ferietid og mange vikarer er innom. Sigurd Groven føler at ingen ser ham så godt som Sønsteby gjør.

### Lykkelig uvitende

Den første tiden etter ulykken vil ikke Sigurd ha svar på hvor ille det er. Han spør ikke legene om han vil kunne gå igjen, men klamrer seg i stedet til uvitenhet. På et nivå, vet han det likevel. Han er innstilt på det, men der og da er det ørlille håpet viktigere for ham.

Legene orienterer ham om sjokkfasen som følger rett etter en ryggmargsskade. Den kan vare i timer eller uker, og mens den pågår er det vanskelig å gi prognoser.





**PAPPAGUTT:** Yngstemann i ungeflokken Ragnar var bare tre måneder da pappa ble lam. Her sover han trygt i Sigurds armer på Ullevål sykehus fem dager etter ulykken. Foto: Privat

**GRUNNFJELLET:**

Sigurd lå ni dager på Ullevål etter sykkelturen som snudde opp ned på hele familiens tilværelse. Han kan ikke få fullrost kona Lene for hennes innsats. – Hun er så sterk, den flisa der, sier han. Foto: Privat



**TØFFETAK:** På Sunnaas sykehus er målet at ryggmargsskadede skal trenes opp i å klare seg best mulig uten hjelp. Det krever mye egeninnsats og tøffe tak. Stedet har gitt Sigurd mange oppturer, men også kraftige nedturer. Foto: Privat



Etter hvert blir det likevel tydelig at skaden er alvorlig. Han får beskjed om at det ikke ser bra ut. Sigurds skade er i ryggmargsegmentet C7-T1. Han har dessuten brudd i C6 og C7. Skaden defineres etter hvert som motorisk komplett, men sensorisk inkomplett. Enkelte steder, som bak på låret, kan han registrere kraftig berøring, men han har ingen bevegelse i beina. Han kan ligge i timevis for å forsøke å få det til. Anstrenger seg så han blir blå i ansiktet. Det er nytteløst.

I intervjuer og på sosiale medier fra de første ukene fremstår Sigurd som positiv og optimistisk. I virkeligheten er han fylt av usikkerhet. Ingen sier direkte til ham at han aldri vil kunne gå igjen. I stedet sier legene at de ikke vet. At ingenting er skrevet i stein.

**Mot alle odds**

Det finnes mange fortellinger, med varierende sannhetsgehalt, om viljesterke folk som kommer seg opp av rullestolen mot alle odds og legenes prognoser. Rapporter om teknologiske nyvinninger og eksperimentelle behandlinger kan fort plante urealistiske håp om noe som kanskje, kanskje kan komme et sted langt inn i fremtiden, og da først til de utvalgte få.

Toril Sønsteby har erfart hvordan enkelte pasienter insisterer på at de skal opp på beina, selv om alle resultater og all erfaring

tilsier at det ikke kommer til å skje. Hun vil gjerne være ærlig, men likevel aldri frata noen alt håp. I stedet for å avvise muligheten tvert, kan hun si «det er fint å ha et mål». Dersom en pasient diagnostisert med komplett ryggmargsskade derimot spør åpent om han vil kunne gå igjen, kan hun svare at sannsynligheten ikke er stor.

– Det gjelder å være skånsom uten å gi falske forhåpninger.

Håpet kan gi styrke og vilje til å trenes mer. Få til mer. Til å klare de små tingene ved å sikte mot noe større.

I starten googler Sigurd litt om stamcellebehandling. I Thailand er det visst noen som opererer inn en slags stimulatorer. Men han slår det raskt fra seg. Har det noe for seg for ham, så vil han få vite det. Det viktigste for ham skal bli å få stablet et anstendig og selvhjulpent liv på beina. Han har tross alt fem unger. Livene deres venter ikke på ham. Han vil få hverdagen til å fungere og ikke gå seg vill i drømmerier.

**Sammen på Sunnaas**

**Sunnaas sykehus, mandag 22. juni 2015:**

Ni dager etter ulykken blir Sigurd overført fra Ullevål til Sunnaas sykehus på Nesodden i Akershus.

Dette er Norges største spesialsykehus innen fysisk medisin og rehabilitering. Hit kommer mange med ryggmargsskade

for å trenes opp og lære seg å leve et nytt liv – både fysisk og psykisk. Et overordnet mål er at de skal kunne klare seg best mulig uten hjelp, og da må de bidra mye selv.

En del er fremdeles i en sjokkfase når de ankommer. Kanskje har det ikke gått mer enn en uke etter dagen som forandret alt. Mange pasienter har stor fysisk fremgang. Hvor langt de kommer avhenger av skadenivå, men også av egeninnsats.

Kristine Eide Sørland er avdelingsleder i avdeling for ryggmargsskade med enhet for barn og unge. Hun forteller hvilken ekstrem, psykisk og fysisk omveltning mange går gjennom, og hun lar seg stadig imponere av hvordan pasientene håndterer situasjonen. Hvordan de griper tak i de små seierne, som å klare å ta på seg en genser, sitte oppreist eller holde en kaffekopp.

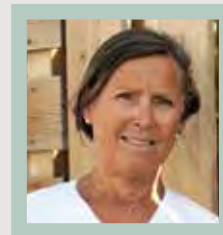
Ved ankomst settes et tverrfaglig team sammen med blant annet lege, fysioterapeut, ergoterapeut, sykepleier, sosionom og psykolog. Behovene til hver enkelt kartlegges og følges opp. Jevnlige arrangeres det såkalte målmøter der team og pasient blir enige om mål fremover og tiltak for å komme dit.

– Vi skal aldri ta fra noen håpet her. Det er en viktig drivkraft, forteller teamkoordinator Gro Myrvold Holden.

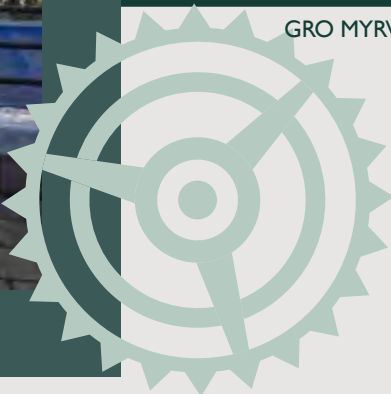
– Det viktigste er ikke hva man håper på, men at man i det hele tatt håper på noe!



«Det viktigste er ikke hva man håper på, men at man i det hele tatt håper på noe!»



GRO MYRVOLD HOLDEN, TEAMKOORDINATOR, SUNNAAS SYKEHUS



Kan hende håper pasienten på noe fagpersonene anser som umulig, skadenivået tatt i betraktning. Som å gå ut av sykehuset på egne bein eller gjenvinne kontroll over naturlige funksjoner. Som å bestige Galdhøpiggen innen året er omme. Ingen vil da si direkte til dem at det de håper på, mest sannsynlig er et vanskelig mål å nå.

– Vi setter det uansett opp på målplanen, sier Holden.

Håpet om det utrolige trengs for at de små seirene skal bli mulig. Nesten uten unntak opplever Holden at pasientene reorienterer seg selv og finner uante ressurser. Det varierer hvor mye tid de trenger, men de aller fleste kommer dit.

Da Sigurd blir innskrevet, er det sommerferie. Lene og barna får innkvartering i den gamle portnerboligen på sykehuset. Det er ikke ofte Sunnaas får inn pasienter med fem mindreårige barn, og personalet ser betydningen av å ha Sigurds nærmeste i nærheten.

Det er her i portnerboligen – med familien rundt seg og omgitt av all verdens kjærlighet – at Sigurd snart skal oppleve hvor uendelig mørkt livet kan fremstå.

Også på Sunnaas erfarer han hvor mye det medmenneskelige har å si i møtet mellom helsevesen og pasienter. Han ser hvordan noen, men ikke alle, klarer å sette seg inn i hva han går igjennom. For ham blir det viktig å få erfarne pleiere til det mest

intime stedet. En ung, uerfaren sykepleier blir satt til å lære ham selvkateterisering. Det er ikke lett for noen av dem.

I ettertid har han blant annet holdt foredrag for sykepleierstudenter om betydningen av kommunikasjon med mennesker i krise. Han har forsøkt å forklare hva det var som gjorde at han selv kjente seg trygg og ivaretatt.

– Det viktigste er rett og slett å snakke med folk.

### En dyp, bunnløs sorg

**Sunnaas sykehus, juli 2015:**

Rundt halvannen måned etter ulykken får Sigurd for første gang anledning til å komme seg en tur ut med bare familien. De tar en «Harry-tur» til Sverige. Det skal bli mye tøffere enn han noensinne kunne forestilt seg.

På denne tiden begynner han å få krefter tilbake i overkroppen og klarer stadig mer. Samtidig har nervesmertene gjort seg gjeldende for fullt. De var der ikke i sjokkfasen etter ulykken, men dukket opp etter en måneds tid.

Nå er smertene konstante. Han kan ligge i sengen og skjelve ukontrollert. Ulike aktiviteter kan til en viss grad fortrenge smertene, og han ser frem til Sverige-turen. Det skal bli så godt å få luftet seg litt.

På kjøpesenteret utenfor Strømstad kjenner han blikkene brenne, der han

manøvrerer rundt med nakkekrage på i en tung rullestol. Kan hende er det mest i hans eget hode, men overgangen fra å være den veltrente, energiske fyren som småløper heller enn å gå, kjennes overveldende.

På Sunnaas har han levd i en boble. Her, ute i samfunnet, føler han en ny rolle ta form: Han er en av de funksjonshemmede nå. For barnas skyld biter han ubehaget i seg.

Etter å ha handlet mat, klær og godis, kjører de tilbake til Sunnaas. For første gang skal også Sigurd overnatte i portnerboligen. Den er ikke tilpasset rullestolbrukere i samme grad som resten av sykehuset. Det er styrete å komme seg inn, og han er sliten.

De lager taco sammen. Nervesmertene er der hele tiden. Mørke tanker begynner å sive inn: «Er det dette som er livet mitt fra nå? Er dette hverdagen?» Han kjenner på angsten for å bli en belastning.

Dobbeltsenga har ikke spesialmadrass, slik som inne på sykehuset. Han ligger vondt hele natta. Sover ikke. Om morgenen er kroppen låst. Han har spasmer og ekstreme smerter. Til slutt klarer han å komme over i en stol og få på seg klær.

Da kommer sammenbruddet.

Sigurd knekker sammen i ukontrollerbar gråt. Lene ber ungene vente utenfor. Senere skal han huske dette som en ubeskrivelig sorg over livet som var før og det



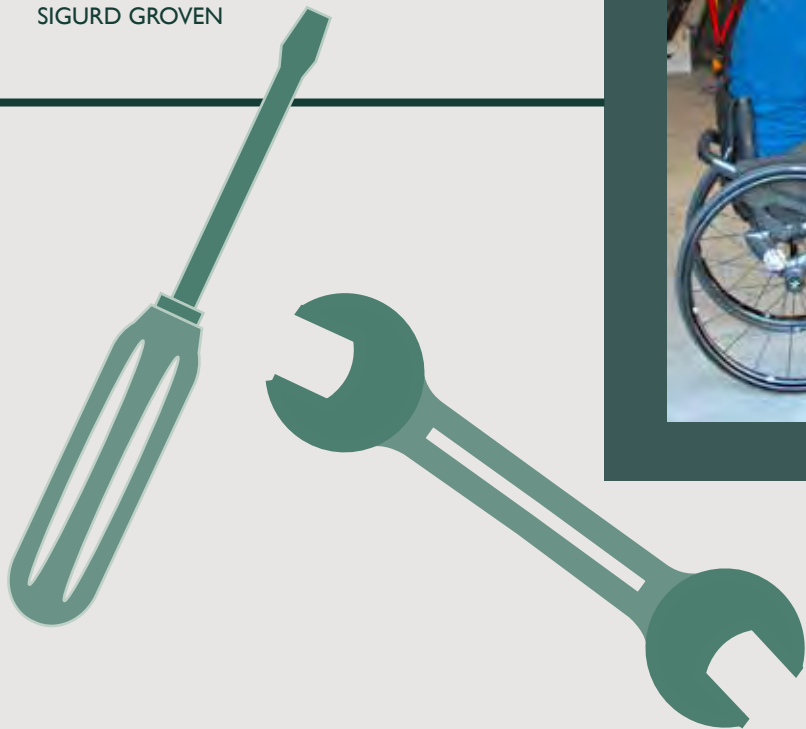


**STOR GUTT:** Minstegutten Ragnar har ingen minner fra da Sigurd kunne gå, men synes uansett han er verdens beste pappa. Det hender likevel at fireåringen blir litt sint på vegne av faren og sier han skal finne en lege som kan fikse ham.



## «Det er viktig å ha noe å se frem til. Det er det vel for alle?»

SIGURD GROVEN



▲ **AKTIV FAMILIE:** Sigurd bruker mye tid på aktiviteter med ungene og synes det er god terapi å bygge og mekke på sykler med dem hjemme i garasjen.

som er nå. Den sorgen kan han kjenne på fremdeles. Men ting går seg til. På et vis.

Og selv om det der og da virker fullstendig utenkelig, skal Sigurd igjen få oppleve en ekstatisk, endorfindrevet lykkerus.

### – Helt sykt!

**Hafjell, juni 2016:**

Et års tid etter ulykken sitter Sigurd i en firehjult, elektrisk sykkelstol beregnet for røff terrengkjøring, en såkalt Quadrix. Han kikker ut over Gudbrandsdalen. På den andre siden av elva kan man se hogstfeltet formet som Fakkelmannen fra OL i 1994.

Han tilbrakte tre og en halv måned på Sunnaas. Å komme hjem hadde vært tøft. Sunnaas var en boble med spising, trening og soving. Nå ventet hverdagen og et nytt liv.

I tiden etter at han kom hjem ble det viktig å finne gode hjelpemidler som kunne løfte ham tilbake til selvstendighet og til aktiviteter som ga glede. Han har jaktet

etter følelsen han elsket så høyt før ulykken: Den som utløses av fart, spenning og mestring, men også av nærhet til naturen.

Han har fått teste en liggesykkel fra hjelpemiddelsentralen uten at det ga ham altfor mye. Nå skal han prøve seg i downhillløypene på Hafjell utenfor Lillehammer. Han kjenner gleden over å holde i et sykkelstyre igjen. Han slipper bremsen og lar det stå til.

Noen minutter senere ringer telefonen til Lene hjemme i Skodje. Før ulykken pleide hun aldri å uroe seg når Sigurd var på turene sine. Nå har hun følt litt på det. Hun kjenner Sigurd og vet han ikke kommer til å holde igjen i de bratte kneikene. Hun husker så altfor godt forrige gang han ringte fra bakken.

Det er vanskelig å høre hva Sigurd sier. Han roper så høyt i telefonen at Lene må holde den et stykke ut fra øret.

– Helt sykt!

En slik glede har hun ikke hørt fra ham siden før ulykken.

### Lykken er kort

Her kunne fortellingen om Sigurd sluttet: Tilbake i et sykkelsete. I vill lykkerus.

Men lykken er kort, og for Sigurds del kortere enn før. Kicket han i dag kan få av ulike fartsfylte aktiviteter, kommer med en pris. Selv om pulsen sjelden kommer høyere enn 110, tappes han fullstendig for krefter. Når han har vært på tur eller reise noen dager med mye aktivitet, kommer det gjerne en fysisk og psykisk nedtur i etterkant. Nervesmertene øker, og kroppen sier stopp.

Etter en slik anstrengelse kan han kjenne at kontrastene mellom før og nå blir større, og han kan føle seg både nedstemt og utmattet. Da lar Lene ham være i fred. Det kan ta dager å komme tilbake, men det er en pris det er verdt å betale, mener han. Fortsatt gleder han seg voldsomt til hver tur med familien eller gode sykkelvenner. Sigurd kjenner det som sitt ansvar å ta tak i egen situasjon og ikke gi etter for selvmedlidenhet og negative tanker. Den



▲ **FARTSGLEDE:** Tilpassede doninger gjør at Sigurd også i dag kan oppleve stor sykkellykke i løypene, men gleden kommer med en pris. Etter anstrengende turer kan han føle seg nedstemt og utmattet i dagevis. Foto: Privat

▲ **ET ANNET LIV:** Med en ryggmargsskade blir livet veldig annerledes. Sigurd sier han har mye å være takknemlig for, men kan også kjenne på stor sorg over alt som ikke lenger er. Katten Marvin (5) er en fin kompis å ha i tunge stunder.

beste medisin for ham er å holde seg aktiv og sette seg nye mål.

Han synes han har et rikt liv i dag. Sorg og tapsfølelser kan han fremdeles kjenne på, men det blir lettere for hvert år som går. Det er mye som var, som ikke lenger er.

Endret seksualfunksjon og tap av viljestyrt kontroll av blære og tarm er på mange måter det vanskeligste for ham personlig. Rangering av tapsfølelser er individuelt, men noen ganger tenker Sigurd at han heller ville hatt tilbake hudfølelse enn gangfunksjon, dersom han fikk valget. Han presiserer likevel at det er mulig å ha et fantastisk flott seksualliv for ryggmargsskadede. Ved hjelp av moderne tekniske og medisinske hjelpemidler, samt god egenomsorg, blir utfordringene med tiden mer håndterbare og lettere å leve med.

– Man må rette oppmerksomheten mot tingene man faktisk kan gjøre noe med, sier Sigurd.

### Drømmen om to hjul

Lenge var det største håpet å komme tilbake i full jobb som privatpraktiserende fysioterapeut, men det viste seg å være svært krevende uten sittebalanse og kjerne-muskulatur. Han fikk for mye plager med nakke og skuldre på grunn av vanskelige arbeidsstillinger og ensidig belastning. Han leder noen treningstimer, jobber administrativt og med konseptutvikling, men må

alltid ta hensyn til hvordan nervesmertene er på den enkelte dag. Sigurd ønsker å delta i arbeidslivet. Han stiller krav til seg selv og ønsker at andre skal ha forventninger til ham. Han nekter å gi seg hen til offerrollen.

Han har flere jern i ilden. Sammen med to bekjente planlegger han å starte et nytt firma for å utvikle en kompakt, elektrisk firhjuling tilpasset friluftsliv og jakt. Den skal kunne ta rullestolbrukere frem til hit-til utilgjengelige steder.

Det mest skinnende drømmen for tiden er likevel å komme tilbake på en sykkel med to hjul. Han har sett det er mulig med riktig tilpasning av utstyr. Den britiske syklisten Martyn Ashton har klart det, etter at han selv ble lam i 2013.

– Det er viktig å ha noe å se frem til. Det er det vel for alle?

### I pappas hjulspor

Årene før ulykken flyter litt sammen for Sigurd. Han jobbet ekstremt mye med å få firmaet opp og stå. Samtidig var det mye av det han selv kaller egotripping med sykling og annen trening. Nå kjenner han seg mye mer til stede, ikke minst i ungenes liv. Hjelper til med lekser og aktiviteter.

Avkommet tar etter pappa på ulikt vis. Eldstedatteren Nora har for eksempel flyttet ut og studerer fysioterapi i Oslo.

– Hun følger i mine hjulspor, som Sigurd sier.

Han finner mye egenerapi i å følge ungene på tur og i å bygge sykler til dem. Bestiller deler, mekker og skrur. Attpåklatten Ragnar var bare babyen da ulykken inntraff. Nå er han stor gutt på fire og har nettopp fått sin første terrengsykkel med frontdem-ping. De tre mellomste er alle blitt ivrige utforsyklister, og familien tilbringer mang en helg i bakkene sammen.

Sigurd har fått noen reaksjoner på at han lar barna holde så mye på med aktiviteter av det slaget han selv skadet seg med.

– Det er klart, om noe skjer blir det vanskelig å tilgi seg selv, medgir han.

– Men vi kan jo ikke slutte med det som gir lykke. Vi må jo fortsette å leve.

### Jenta ved vannet

#### Sognsvann, fredag 21. juni 2019:

Sigurd er i dag også engasjert av Sunnaas-stiftelsens mentor- og lederutviklingsprogram, som arrangerer Camp Spinal to ganger i året. Dette er en trenings- og mest-ringsleir for folk med ryggmargsskader.

Her møter deltakerne mer erfarne mentorer som selv har ryggmargsskader og som kan gi råd, støtte og inspirasjon. Under Camp Spinal diskuteres alt mulig fra jobb og hjelpemidler til samliv og sex.

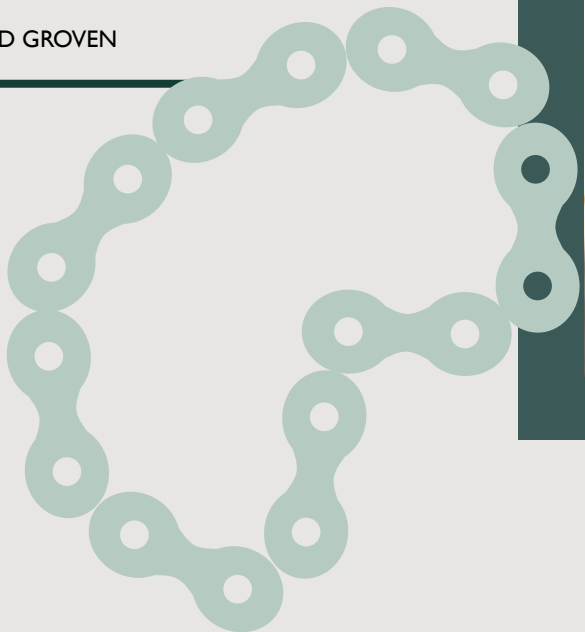
I juni ble en slik leir arrangert på topp-idrettssenteret ved Sognsvann i Oslo med 28 deltakere og 20 mentorer, deriblant Sigurd.

Siste dagen er det avsluttende samling



«Vi kan jo ikke slutte med det som gir lykke. Vi må jo fortsette å leve.»

SIGRUD GROVEN



▲ **FLOKKEN:** Ungene Nora, Sivert, Amund, Hanna og minstemann Ragnar gjør sitt til at Sigurd og Lene sjelden får tid til å kjede seg. Her er hele flokken samlet på Sunnaas sykehus under rehabiliteringsoppholdet sommeren 2015. Foto: Privat

nede ved vannet. En rekke heftige doninger for funksjonshemmede er stilt ut. Sigurd har med sitt private vidunder: Et knallrødt monster av en armdreven sykkel med elektrisk hjelpemotor. Mange vil og får prøve.

– Naturlig nok kan jeg se både tristhet og fortvilelse hos enkelte nyskadede jeg møter på campene og i andre sammenhenger.

Han kjenner seg igjen i det. Samtidig

vil han vise at man fremdeles kan leve et fantastisk bra og tilnærmet normalt liv som ryggmargsskadet.

– Jeg tror aldri du kan gi for mye håp. Disse campene blir et vendepunkt for svært mange, akkurat slik det ble for meg da jeg var med som deltaker. Likemannsarbeidet har kanskje vært den viktigste enkeltfaktoren i mitt eget rehabiliteringsforløp, sier Sigurd.

Under lunsjpausen der nede ved vannet

triller en ung jente stille bort til Sigurd i rullestolen sin for å ta farvel. Det er ikke lenge siden hun skadet seg. Nå skal hun hjem til sin nye tilværelse. Sigurd snakker lavmælt og gjentar det han har fortalt henne tidligere på leiren: At hun kan få seg kjæreste, familie, et spennende yrkesliv. Han forteller hvor bra han selv har fått det. Jenta ser ut til å suge til seg hvert eneste ord.

– Selv om det kanskje ikke lett å se det nå, så kan du få et godt liv. ●●●

ANNONSE

## European Congress in Paediatric Palliative Care 2020

*Earlybird before the 15th of March 2020*

*Children are not a distraction from more important work.  
They are the most important work.*

**2.–4. september 2020 • Kristiansand, Norway**

[www.eapc2020-cpc.no](http://www.eapc2020-cpc.no)



The Norwegian Association  
for Children's Palliative Care



# Å sleppe

Det er ikkje lett å møte slike som oss, slike som på ein måte fornektar realitetane, samstundes som vi intellektuelt forstår situasjonen.



Olaug Nilssen,  
forfatter

## håpet

**E**g er mor til Daniel, eit barn med autisme og psykisk utviklingshemming. Eg skreiv om han og om meg sjølv i romanen *Tung tids tale*, som kom ut i 2017, og beskreiv inngåande korleis han mista språk og ferdigheiter i løpet av ein periode på to år. For meg som mor var det svært viktig at fagfolk og helsepersonell skulle akseptere at det hadde skjedd ei endring, og at Daniel hadde vore eit anna barn før enn det barnet han blei etter ferdigheitstapet. I *Tung tids tale* skreiv eg om korleis mannen min og eg lenge nekta å akseptere at Daniel skulle få diagnosen psykisk utviklingshemming.

*Lufta på kontoret var tett, eg drakk min andre kaffikopp, kjende at ansiktet blei stramt.*

*Barnepsykologen såg det.*

*– Ja, det er tøft, sa ho. – Men jeg hadde tenkt vi skulle ta enda et skjema i dag, vi har ennå en halvtime, og jeg tror vi rekker dette.*

*– Kva er det, då?*

*– Dere har ennå ikke fått satt nivå av psykisk utviklingshemming på Daniel, sa*

*ho, og løfta skjemaet opp frå pulten.*

*– Nei, men det vil vi jo ikkje. Vi vil ikkje at han skal utgreiast for psykisk utviklingshemming. Han hadde jo eit heilt anna nivå før, vi veit jo enno ikkje om han kjem tilbake.*

*Barnepsykologen såg vantru, nesten sint ut. Så sleppte ho skjemaet ned på bordet igjen, med eit lite kast.*

*– Dei testane viser jo berre at han ikkje svarer på oppgåvene, dei viser ikkje om han kan eller ikkje kan oppgåvene, sa eg.*

*– Greit, sa ho.*

*– Da venter vi, heldt ho fram, og utan pause såg ho rett på oss og sa:*

*– Men han har psykisk utviklingshemming.*

*Taust.*

*– Det vet dere.*

(s. 74)

### Ønskte ikkje utgreiing

*Tung tids tale* er ein roman, og eg brukte motstanden mot diagnosen psykisk utviklingshemming som eit strukturierende grep. I romanen framstår det som om familien får den hjelpa dei hadde bruk for så snart diagnosen psykisk utviklings-

hemming var på plass. Det er ikkje usant, men røynda var meir komplisert enn som så, utan at eg skal gjere greie for dette her og no.

Eg skriv det likevel for å prøve å presisere den reelle situasjonen vi var i, og konkretisere kva det var vi sakna i omsorga frå helsepersonell og fagfolk i den perioden då vi heldt på med utgreiingane, og då Daniel skulle få sett diagnosane sine.

*Eg kapra ein lærar i gangen, prata, kom til videoane, trekte mobilen fram frå lomma.*

*– Sjå, då! Her kan du sjå.*

*Eg tok fram videoen der du leika med oss på rommet ditt, du klatra frå botn til topp i tripp-trapp-hylla di. Eg sat med veslebroren din i fanget og filma. Pappaen din tok imot deg kvar gong du hoppa ned frå øvste hylle. Du var glad og blid, men dette var etter at du hadde begynt å rote, så vi merka at du av og til strevde med å finne orda.*

*– No er eg på ... topploftet, sa du då du sto øvst, dei andre trinna heitte «nede» og «i kjellaren».*

– *Ein, to, tre, fire, fem, seks, sju, åtte-  
eee og NIII, ropa du, og så hoppa du bort  
i armane til pappa, han svinga deg rundt  
mens du lo, og så sette han deg ned, så du  
kunne springe tilbake til start og klatre  
opp igjen i «kjellaren».*

*Læraren gjorde inga mine, men eg  
såg ho blei blank i auga. Då videoen  
var slutt, leverte ho mobilen tilbake*  
(s. 77)

I romanen – og i røynda – så hadde vi eit håp om at Daniel skulle kome tilbake, og at han skulle bli «normal» igjen. Det er mange foreldre til barn med autisme og psykisk utviklingshemming og andre diagnosar som ikkje klarer å sleppe dette håpet. Det er så krevjande å innsjå og akseptere alvorsgraden, så krevjande å forstå korleis eins eige liv aldri kan bli det same igjen, det er ikkje til å begripe at dei draumar og tankar ein har hatt om livet med barn, aldri skal bli realiserte.

Det er ikkje lett å møte slike som oss, slike som på ein måte fornektar realitetane, samstundes som vi intellektuelt forstår situasjonen. Når det gjeld autisme, er det også ein god del myter og tvilsame forklaringsmodellar som fortvila pårørende gjerne vender seg til, dersom dei ikkje føler seg godt nok ivaretatt i helsevesenet. Mi erfaring med alternativbransjen er at han er eit ekstremt dårleg alternativ, og at dei metodar som blir brukt der, langt på veg er rein manipulering.

#### Lettare da vi blei trudd

Det vi først og fremst trong, var å bli trudd på at Daniels ferdigheitstap var reelt. Vi opplevde i starten at fagfolka i staden for å vise interesse for videoane våre anten ikkje var interesserte i å sjå dei, eller at dei leitte

etter teikn på autisme i dei.

Den dagen då ein fagperson såg videoane og sa: «Han viser et helt annet ferdighetsnivå i videoene. Jeg skjønner at det må være en stor sorg», så blei det eit vendepunkt for oss. At *vi* blei trudd og akseptert, og at dei erfaringane vi hadde gjort, blei lagt vekt på, gjorde det lettare for oss å forstå og akseptere dei realitetar vi sto overfor: Daniel er den han er no, ikkje den han var fram til treårsalderen. Han har diagnosane autisme og psykisk utviklingshemming. Ferdigheitstapet var traumatiserande for oss, men det har ikkje noko praktisk betydning for korleis vi skal forstå den han er i dag.

Jo lengre tid som går, jo lettare er det å akseptere dette som sanning og å forholde seg til det som ein realitet. Eg kan framleis få frysningar når eg ser videoane mine av Daniel som to- og treåring, men eg tenkjer ikkje lenger at denne to- og treåringen er Daniels *eigentlege* kjerne, og at det han viser av ferdigheiter som tolvåring, ikkje skal ha noko å seie for diagnoseavklaring.

#### Forstår betre nå

I dag tenkjer eg også at det ikkje kan vere lett å vere helsepersonell. Kanskje skjønnte eg det også då eg stod midt inne i livskrisa, men eg hadde ikkje mykje omsorg for dykk, det må eg berre innrømme. I dag forstår eg betre at menneske er svært ulike, at vi ikkje reagerer likt på kriser, og at vi ikkje alle har dei same behova frå omgjevnadane når ulukka rammar oss.

Eg forsøker likevel å vere på pletten så snart eg får høyre at nokon har det vanskelig. Eg vil gje til kjenne at eg er der, at eg er tilgjengeleg, og at eg gjerne stiller opp. Eg tør påstå at den viktigaste eigenskapen frå helsepersonell som jobbar med alvorlege

diagnosar, er å ha evna til å lytte godt, til å tolke og vurdere det som blir sagt og måten det blir sagt på, og til å velje orda sine deretter. Mitt største håp for andre i same og liknande situasjonar er at dei får den hjelpa dei treng på det viset dei treng og i det tempoet dei treng, og at dei unngår å involvere seg med alternativbransjen.

*Og eg tar framleis feil. Eg mistolkar og mistyder i alle slags samanhengar, og når det gjeld din tilstand, set eg saman forklaringar basert på eit samansurium av prøveresultat og anekdotar frå internett, prøver meg fram i blinde, mens hjelpeapparatet følger halvhjerta med i bakgrunnen. Dei veit det jo:*

*Du har autisme.*

*Det er ei gåte, men det har skjedd før.*

*Eg har ikkje autisme. Eg er eit normalt menneske med normale reaksjonar. Det er ikkje noko gåtefullt med meg.*

*Du nynnar i baksetet. Eg ser på deg, og du ser rett fram.*

*– Jeg tror jeg elsker deg, seier du.*

*Eg stoppar bilen.*

*Skrur av musikken.*

*Snur meg.*

*– Eg elsker deg også.*

*Framleis ser du rett fram, rett inn i stolryggen framfor deg. Eg skjønner brått kvar du har det frå, og syng:*

*– Jeg skrev i rutens morgendugg ...*

*Eg ventar, ser på deg, og du svarer:*

*– Jeg tror jeg elsker deg.*

*Eg held fram:*

*– Men våren kom og isen gikk, og hun seilte sin vei.*

(s. 125)

*Alle sitat er henta frå Tung tids tale, Samlaget 2017. ●●●*



## Anne Kari Ramberg

### Brystkreft



Anne Kari fikk påvist brystkreft i 2017. Den trigget en enorm angst i henne. Hun fikk kjenne på livet i bunnløs håpløshet, men også kjenne hvor mye håpet har å si. Målet, sier hun, er 100 prosent levd liv. Kreften er borte, men har satt dype spor.

*– Håpet ligger i å få være der for dem jeg er uerstattelig for. Jeg er ikke egentlig redd for å dø, men jeg er så inderlig redd for å dø fra barna mine. Det er der angsten ligger. Det er der håpet ligger. Frykten for at barna mine må vokse opp uten en mor er uutholdelig.*



### **Ventetiden.**

Tiden man venter på å få vite om behandlingen er vellykket. Livet med håpet som en hårfin balansekunst. Håpet ser litt ut som en tyggegummiboble. Blåser du for hardt, sprekker den. Blåser du for løst, blir det ingenting. Kommer noen og smeller den for deg, er du ferdig!

tekst og foto: *Mona Moe Machava og Guro Skjelderup*



A photograph of a person sitting in a wheelchair in a living room. The person is wearing a dark blue sweater and a black hooded garment. The room is filled with framed pictures on the wall and a wooden cabinet in the background. The lighting is soft and natural, coming from windows. The overall mood is contemplative and somewhat somber.

# Ble forrådt av sin egen kropp

–Vær direkte. Ikke dill det til,  
sier Thorvald Steen. Forfatteren  
vil ha beskjedene uinnpakket.

Tekst og foto **Marit Fonn**







**ERFAREN KRONIKER:**  
Forfatteren Thorvald Steen var bare 16 år da han fikk diagnosen progressiv muskeldystrofi.

**G**austad sykehus, en gang på 1970-tallet: Thorvald Steen, som er på jobb, står øverst i en stige med et malingspann. Stigen har han plassert på toppen av en trapp, ytterst.

Han betraktes av en pasient som står lent mot veggen med en røyk i hånden.

– Jeg ser hva du driver med, sier hun.

Hun sier det ikke klandrende. Heller ikke omsorgsfullt. Bare nøkternt.

– Du vil ut av verden, du.

Dette ble et vendepunkt for Steen, som den gang var i tjuårene. Og sant nok, han ville ut av verden.

Han var ansatt som maler på denne tiden. Nå er han 65 år og forfatter av yrke. Skjellsettende opplevelser i livet hans har blitt til litteratur, utgitt i mange land.

Forfatteren gir signal gjennom kjøkkenvinduet, det er bare å gå rett inn. Ytterdøren er ulåst. Klokken er 9, men Steen har vært oppe lenge. Håndtrykket er fast.

Han har tatt et krafttak denne morgenen også, kommet seg opp i stående, for å flytte seg fra seng til stol. Nå ruller han seg fra kjøkkenavdelingen og viser vei til salongen.

Det er stille hjemme i forfatterens hus øst i Oslo. Lærer-konen Marianne Vik er på jobb, de eldste barna (to sønner) har flyttet ut, den yngste på 20 (datter) er et sted i huset.

### **Fikk diagnosen progressiv muskeldystrofi**

Steen var bare 16 år da han fikk diagnosen progressiv muskeldystrofi av typen facioscapulohumeral.

Han gikk til legen fordi han hadde falt i hoppbakken. Han trodde han hadde en stygg strekkskade.

– Men legen, som kjente meg fra før, var en skarp iakttaker. Han var veldig fremsynt og hadde lest seg opp, forteller Steen.

Den sjeldne nevrologiske lidelsen viser seg ofte i puberteten, forklarer han:

– Utstående skulderblader, skjevheter i ansiktet. Stive hofter, droppfot – det kommer senere.

Skihopping var den unge mannens lidenskap. Han ville hoppe lenger og lenger, han ville hoppe i Holmenkollen.



**BEREIST:** Thorvald Steen har vært på de fleste kontinenter. Det ser man på veggen bak.



## «Intuitivt nektet jeg å akseptere offerrollen.»

Legen forbød ham nå å fortsette med idretten. Det beste var å være passiv, var beskjeden.

«Skal jeg aldri hoppe mer?» Tanken var uutholdelig. Han bestemte seg. Han ville ha sitt siste skihopp, det var helt nødvendig. Han hoppet. Begge anklene brakk.

### Snakket med pasienter i siste faste

Etter at ankelbruddene var leget, begynte unge Thorvald som krisehjelp på Ullevål sykehus. På indremedisin.

– Jeg var assistent for sykepleiere når de tok sin eksamen ute i avdelingen. Da ble jeg satt til å stille og snakke med pasientene.

Han kommer på at intervjuet skal i Sykepleien.

– Jeg kjenner yrkesgruppen godt. Hvor mange sykepleiere er det nå?

– 115 000.

– Åååå ...

Han virker imponert, og fortsetter om Ullevål:

– Jeg takker for at sykepleiere, hjelpepleiere og leger involverte meg. Jeg fikk så mye tillit.

Han opplyser at han var flink til å snakke med pasienter i siste fase.

– Vi snakket om det umulige.

– *Hva da?*

– Døden, om å akseptere smerte. Jeg fikk ufattelig god skoloring av de ansatte.

– *Du var veldig ung for å ta slike samtaler?*

– Ja, det er mulig at mine tanker om fremtiden var til hjelp.

Men ingen fikk vite at han selv hadde en alvorlig diagnose. Han snakket ikke om den med noen. Det var som om han hadde en udetonert bombe innvendig.

Han var blitt forespeilet at han ville bli sengeliggende innen han var 30 år. Rullestolen var nok like om hjørnet.

– Å få en alvorlig diagnose gir en av de største ensomhetsfølelsene et menneske kan oppleve. Du blir så klar over at du er så alene, sier han.

– Jeg var blitt forrådt av den nærmeste, min egen kropp. Noen år senere ble jeg suicidal. Full av selvforakt.

At han noen gang skulle få barn og stifte familie, avskrev han med en gang. Og hvem ville ansette en som ham? I fast stilling? Hvis de visste om diagnosen?

### Fryktet å høre: «Så leit!»

Foreldrene hans var ikke der da han fikk diagnosen.

– Gudskjelov. Jeg var lettet. For da kunne jeg ikke ha gjennomført mitt siste skihopp. De ville aldri tillatt det, forteller han.

– Legen og sykepleieren var ærlige, de behandlet meg som en ung voksen. De sa ikke «vi må vente til mor og far kommer før vi kan si noe».

Dermed slapp han å være vitne til sjokket de ville fått.

– Å se sorgen i deres øyne ville være vel så smertefullt som det var å få diagnosen. Å høre folk si «så synd, så leit» – jeg fryktet det mer enn noe.

Svarte tanker til tross, han ble pleiemedhjelper i psykiatrien, på Gaustad sykehus. men skolemotivasjonen forsvant med diagnosen.

Han var 19 og sa fortsatt ingenting til noen om sykdommen. Jobben som ufaglært var utrygg. Da han fikk tilbud om fast stilling som maler på samme arbeidsplass, takket han ja. Han tok fagbrev. Og 23 år gammel ble han hovedverneombud.

– At jeg skulle bli poet hadde jeg ingen anelse om. Jeg var jo i et machomiljø i fagbevegelsen.

### Hemmeligholdet ble avslørt

Mor, far og mormor ville ikke snakke om diagnosen han hadde fått.

– Mor sa til meg: «Ikke si noe om sykdommen.» Jeg var enig, men lurte på om jeg kunne si det til mormor. «Nei, ikke gjør det, hun vil bli så ulykkelig», sa hun. Og jeg ville jo ikke skade mormoren min.

Han visste ikke at det var mor og mormor som var bærere av sykdommen hans. Først da han var 60, falt alt på plass. Han fikk en telefon fra sin helt ukjente kusine. Han fikk vite at både morfar og en onkel han ikke visste eksisterte, hadde hatt samme sykdom som

### THORVALD STEEN

Forfatter, født i 1954

- Var pleiemedhjelper på Ullevål sykehus og Gaustad sykehus
- Hovedverneombud på Gaustad sykehus fra 1977–1991
- Tok fagbrev som maler i 1979
- Ble cand. philol. i 1983
- Formann i Den norske Forfatterforening 1991–1997
- Styremedlem i Norsk PEN for fri ytring 2003–2006
- Har gitt ut lyrikk, skuespill, essays, barnebøker og romaner
- Bøkene hans er oversatt til 29 språk og er utkommet i over 40 land
- Har skrevet innlegg i inn- og utland om politikk, psykiatri, etikk og ytringsfrihet
- Er med i ledelsen av sykehusasjonene i Oslo



●●●  
«Jeg er tross  
alt muntrere  
enn før.»



han selv. Morfaren, som mormoren skilte seg fra, hadde bare blitt kalt fylliken, og Thorvald hadde trodd at moren var enebarn.

Han mener fortsatt at argumentene for å tie ikke var dårlige:

– For det første fordi jeg ikke ville bli sett på som et offer. For det andre: Hvem ville gi meg jobb hvis de fikk vite om diagnosen?

– *Men å tie var feil råd?*

– Ja, etter hvert. Foreldre må kunne snakke om det som er vanskelig. Det er en håpløs holdning av foreldre å ikke snakke om det som er vondt, sier Steen.

Mor hadde en grunn for hemmeligholdet. Hun hadde trodd sykdommen til både faren og broren hennes skyldtes syfilis. Dette var så skambelagt at hun nektet å snakke om det frem til sin død. Heller ikke mormor ville snakke. Skammen i familien ble desto større da de skjønnte at sykdommen ikke var utløst av en kjønnsykdom.

Dette hemmeligholdet er temaet i hans roman «Det hvite badehuset». I årets roman «Det siste fotografiet» følger han opp.

– **Vær direkte**

Etter hvert som Steen ble kjent, bestemte han seg for bare å fortelle om sykdommen sin «for en engere krets», som han sier. Han ville ikke inn i offerrollen.

– Jeg forholdt meg til dem som ville meg vel.

Men da hemmeligholdet ble avslørt, inspirerte det både til bøker og innlegg om menneskeverd.

– Da mor hørte at jeg skrev om dette, ble hun fly forbanna, faktisk. Nå i ettertid forstår jeg at hun var redd for at det skulle

bli avslørt at hun hadde en bror, og at han hadde samme sykdom som jeg.

Steen har erfart at mange i helsevesenet ønsker å minske alt av ubehag og smerte. Selv er han skeptisk:

– Man kan ikke utelukke at noen må skjermes. Og skal man formidle et tøft budskap, bør man vente til det rette øyeblikket, til pasienten er klar for å ta imot. Men skjermes man for alt vondt, blir man bare redusert til et hjelpeløst og klynkende offer, uten substansiell kraft.

Selv vil han ha budskapene uinnpakket:

– Ikke dill det til. Vær direkte.

**Reagerte med trass**

Tilbake til Gaustad sykehus på 70-tallet:

– Det var ufattelig få sykepleiere der, litt som i filmen Gjøkeredet. Spektakulært. De sykeste pasientene og vi ufaglærte hadde et godt forhold. Vi gjorde mye sammen. Gikk på kafeer i byen. Vi kompenserte for sykepleiere, forteller han.

Da han kom på Gaustad, klarte han å snakke med folk. Mer og mer ble han en som diskuterte. Han fikk tillitsverv.

Samtidig fikk han flere kjennetegn på sykdommen. Droppfoten utviklet seg. Han ble livredd.

– Da jeg fikk diagnosen, trodde fysioterapeuter og leger at det var riktig å være passiv med kroppen for å ta vare på de muskelcellene som var intakt. Jeg gjorde det motsatte. Intuitivt nektet jeg å akseptere offerrollen. Det var mer blind trass da jeg oppsøkte et fysisk håndverkeryrke.

På den tiden kunne han bare gå flatt på ski, ikke renne.

– Men jeg kunne fortsatt sykle.

Han husker tiden som et fasadeliv i dagslys, mens nettene var fylt med mareritt.

– Jeg drømte at kroppen min så ut som smeltet plast. Den liknet Francis Bacons malerier.

– **De så meg ikke som syk**

Men å være verneombud ble positivt for ham.

– Andre så noe nyttig i denne kroppen, de syntes jeg hadde noe å fare med. De så meg ikke som syk, mens jeg selv var i ferd med å se meg som syk, sier han.

– Da jeg malte den oppgangen på Gaustad – det var helt uforsvarlig. Jeg fulgte ikke HMS-reglene.

Etter at han ble avslørt av pasienten med røyken, gikk han ned fra stigen, sa han var blitt akutt syk og dro hjem.

– Jeg hadde destruktive tanker, men med hennes kommentar ble jeg sett. Det var det at hun sa det så nøkternt. Jeg slepte meg tilbake på jobb igjen. Hvorfor gjorde jeg det? Fordi jeg hadde hatt et år med positive opplevelser.

Selvhatet og forakten for sin egen kropp hadde fått en motstemme.

Steen snakker om trass. Desperasjon. Han har vært rasende og fandenivoldsk. Det er slike egenskaper som har drevet ham fremover. Ordet håp har han ennå ikke tatt i sin munn.

– Responsen fra kollegene gjorde at jeg begynte å akseptere min egen kropp. Jeg hadde jo begynt å hate den, jeg ville bli kvitt den. Jeg hadde oppsøkt farlige situasjoner, farlige ting i trafikken.



### FACIOSCAPULO- HUMERAL MUSKEL- DYSTROFI (FSHD)

- En sjelden, arvelig nevro-muskulær sykdom.
- Muskulaturen brytes gradvis ned og erstattes med fett og bindevev.
- Årsaken er en genetisk mutasjon som gir unormal proteindannelse i muskulaturen.
- Ved FSHD rammes hovedsakelig muskulaturen i ansiktet, skuldre og overarmer. Etter hvert kan også annen muskulatur rammes.

Kilde: helsenorge.no

#### Møtte kjærligheten

Han følte seg ikke egnet til å motta kjærlighet. Men så viste den unge pleieassistenten Marianne oppriktig interesse for ham. De var venner i flere år. Hun ga ham tre diktsamlinger i gave da han ble 27. Han leste lyrikk for første gang og ble hektet. De giftet seg, fikk tre barn og to barnebarn.

«Vi vet ikke så mye om sykdommen», hadde legen sagt da han fikk diagnosen.

– Legen var ydmyk og innrømmet sin usikkerhet, det har alltid imponert meg, sier forfatteren.

Etter ti års tid snudde oppfatningen om hvordan han skulle forholde seg til sykdommen.

– «Du må trene veldig mye, det er viktig å bygge muskulaturen» ble tonen nå. Men jeg ble sliten og utmattet, fikk dårlige tanker.

Steen fant ut at hvile midt på dagen er nødvendig, så kan han være aktiv før og etter. Gradvis har det blitt vanskeligere å holde seg på beina. Nå er han avhengig av rullestol.

– Hendene mine er tynne, men sterke.

Han skriver for hånd. Å skrive på pc blir for vondt for nakken.

#### – Det siste skihoppet har preget meg

Han var hovedverneombud i 14 år i en turbulent tid i psykiatrien. Han hadde fagbrevet, men begynte å studere på Blindern for å forstå hvorfor mennesker begår overgrep i psykiatrien og i marxismens navn.

– Jeg hadde ikke tid til å følge forelesninger, men fikk heldigvis filosofiprofessor Knut Erik Tranøy som veileder.

– Du har ikke vært en beskjeden mann?

– Jeg var desperat. Slik overvant jeg frykten

for meg selv. Det at jeg tok det siste skihoppet, har preget meg. Mange vil si jeg er uredd.

Han nektet å bli utsatt for en kvelende omsorg

– Kampen var for meg selv. Jeg kunne ha sagt: «Herregud så ensom jeg er! Jeg må få masse omsorg.»

Han er blitt glad i situasjonskomikk. Monty Python-humor, for eksempel. Men han er også ofte melankolsk.

– Før jeg fikk diagnosen, var jeg en ekstremt alvorlig person. Jeg var lite opptatt av humor. Jeg skal ikke underslå at jeg har mange tunge stunder, men jeg har fått et annet perspektiv. Jeg er tross alt muntre enn før, sier han med et lite flir.

– Jeg har større tillit til de melankolske enn til de skråsikre, sprudlende og positive. Men jeg liker både Solan Gundersen og Ludvig.

#### Setter meier på rullestolen

– Jeg har en sykdom jeg må leve med. Flere enn meg har levd med kronisk sykdom, men jeg fikk vite det tidlig og er mer forberedt enn de fleste.

Han er bedre og bedre på å glede seg over å se detaljer.

– Rett og slett en utsikt, et fargespill. Og så er det gleden av å kjøre Sleipner.

Han peker mot verandaen. Der står Sleipner med et dekke over seg. Rullestolen er oppkalt etter hesten til guden Odin. Med åtte bein løper hesten raskest av alle, like godt over vann, på land og i luften.

Når det er skare på fjellet, kan Steen suse av gårde på Sleipner med meier. Risikabelt, ja. Han kan velte. Skade seg. Det kan gå riktig ille. Men det er jo så gøy!

– Men du, vi må snakke om håp.

– Håp er et redskap. Som har positive og negative sider, konstaterer han.

– Ikke minst er det viktig å lete etter de negative sidene og jobbe med dem for at håpet skal bli mer realistisk: Det man er bekymret for, blir man skremt av hvis man ikke har analysert angsten godt nok. Man må analysere til man finner de konkrete årsakene. Her har sykepleierne en viktig jobb å gjøre.

#### Har selv merket samfunnsblikket

– Få ting hemmer oss mer enn samfunnsblikket, hvordan man blir sett på av menneskene rundt oss. Jeg har merket dette blikket, da jeg begynte å falle på gaten og havnet i rullestol. I disse øynene har jeg sett omsorg, men de fleste viser frykt og engstelse.

Han antar at denne frykten skyldes at de vet at de når som helst kan havne i rullestol selv.

– Jeg har etter hvert klart å ta offensiven, og endog blitt konfronterende, overfor disse som ser på meg. Før skammet jeg meg over å sitte i rullestol.

– Hva med håpet, hjelper det deg?

– Det kan ikke være et reelt håp hvis man ikke klarer å si det som det er: «Nei da, det blir ikke smerte, du sover nok like godt, du blir bedre, vær positiv.» Jeg mener man heller må vise, på et konkret plan, hva som er mulig: «Dette kan du bli bedre på.»

#### Starter dagen med ekstremidrett

Selv er han tilhenger av å satse. Hver morgen driver han med ekstremidrett.

– Jeg har en høy seng, svinger meg ut av den, kaster meg frem mot kommoden, som



**MARERITT:** Da han var i 20-årene, utviklet sykdommen seg. – Jeg drømte at kroppen min så ut som smeltet plast. Den liknet Francis Bacons malerier, forteller Thorvald Steen.

Illustrasjon: Francis Bacon: Study from the Human Body after Muybridge, 1988, CR-88-02

© The Estate of Francis Bacon. All rights reserved, DACS/Artimage 2019. Photo: Prudence Cuming Associates Ltd

jeg klamrer meg fast i, klarer å gå de fire meterne ut på badet og setter meg i rullestolen.

Det er ikke for ingenting at han underviser på idrettshøyskolen av og til, legger han til.

Han har selv blitt glad i rullestolene sine. Og utenfor står en ny bil han skal lære å kjøre.

– *Hva med personlige egenskaper når sykdom rammer? Anlegg for pessimisme kontra optimisme?*

– Det betyr enormt mye. Menneskesinet er komplisert, vi vet like lite om det som vi vet om verdensrommet.

Nynazisme, overgrep i psykiatrien, forfulgte forfattere. Det er mye å uroe seg for:

– Mennesker som er skråsikre på alt, er det farligste jeg vet.

#### Lager veldig små mål

– For å komme i en tilstand der det er reelt håp, må man diskutere: Hva er mulig og hva er ikke mulig.

– Og lage små mål. Veldig små.

En dag for ham kan fort blitt kaotisk.

– Derfor er det lurt å lage program for hver dag, usedvanlig nøye. Jeg skal gjøre det og det, jeg må ha hjelp til det og det. Men det er jo veldig forskjellig

– *Er sykepleierne forskjellige?*

●●●

## «Skjermes man for alt vondt, blir man bare redusert til et hjelpeløst og klynkende offer.»

– Ja, veldig. Noen er oppriktig glade for å være tett på pasienten, andre er mer opptatt av administrasjon enn å være nær pasienten.

– *Har du et råd til sykepleierne?*

– Rådet er det samme for sykepleiere og leger: Vær ærlige når dere forteller om diagnoser. Sykepleiere er jo ofte tettere på pasienten og kan gi mer konkret støtte. Å gi falske håp er ingen hjelp.

En sykepleier etter hans smak sa til ham: «Thorvald, du kan ikke belage deg på å gå den trappa der, for ramler du der, brekker du beinet. Da kan du ikke trene opp musklene igjen.»

– Hun kunne sagt: «Du klarer så mye, du kan gå trappen, hold deg bare ekstra godt fast.» Men det rådet tar ikke hensyn til årstidene.

#### – Man kan utrydde sånne som meg

Steen har et håp for samfunnet:

– Med ny teknologi er det veldig enkelt å velge bort et barn. Det er ikke en enkel sak å få vite at du bærer et barn med kromosomfeil. Jeg er tilhenger av fri abort, men valget må tas etter at kvinnen og partneren har hatt en mulighet for å diskutere for og imot. En reell diskusjon har en egenverdi. Dette er et sentralt tema i «Det siste fotografiet».

Om noen av Steens tre barn har fått sykdommen, er et spørsmål han aldri svarer på. Ingen av dem ble testet verken under svangerskapet eller som nyfødte.

– Vi spurte dem da de var ti år om de ville testes. Alle svarte nei. Man kan utrydde sånne som meg. Jeg håper vi slipper et samfunn som ikke risikerer annerledeshet.

Steen har som vanlig et usedvanlig nøye planlagt program. Snart kommer assistenten, og de to skal kjøre til Fredrikstad. Der skal Steen bli intervjuet om sin siste roman.

Neste reisemål er Istanbul. Den så han ikke for seg da han fikk diagnosen. ●●●



[sykepleien.no/forskning](https://sykepleien.no/forskning)

# Send inn din forskningsartikkel!

Sykepleien Forskning er den naturlige kanalen å publisere sykepleieforskning i, enten du er forsker eller tar en mastergrad.

Sykepleien Forskning er et heldigitalt, fagfelleurdert vitenskapelig tidsskrift på nivå 1.

## VI TILBYR

fagfellevurdering, redaksjonell vurdering og språkvask



publisering på sykepleien.no, Facebook og Twitter



oversetting av forskningsartiklene til engelsk



indekserte artikler i CINAHL og SveMed+



gode lesertall og lang levetid på sykepleien.no



Les mer i  
forfatter-  
veiledningen

sykepleien  
Forskning

Å kunne leve mest mulig normalt sammen med familien var det Arne hadde å håpe på.

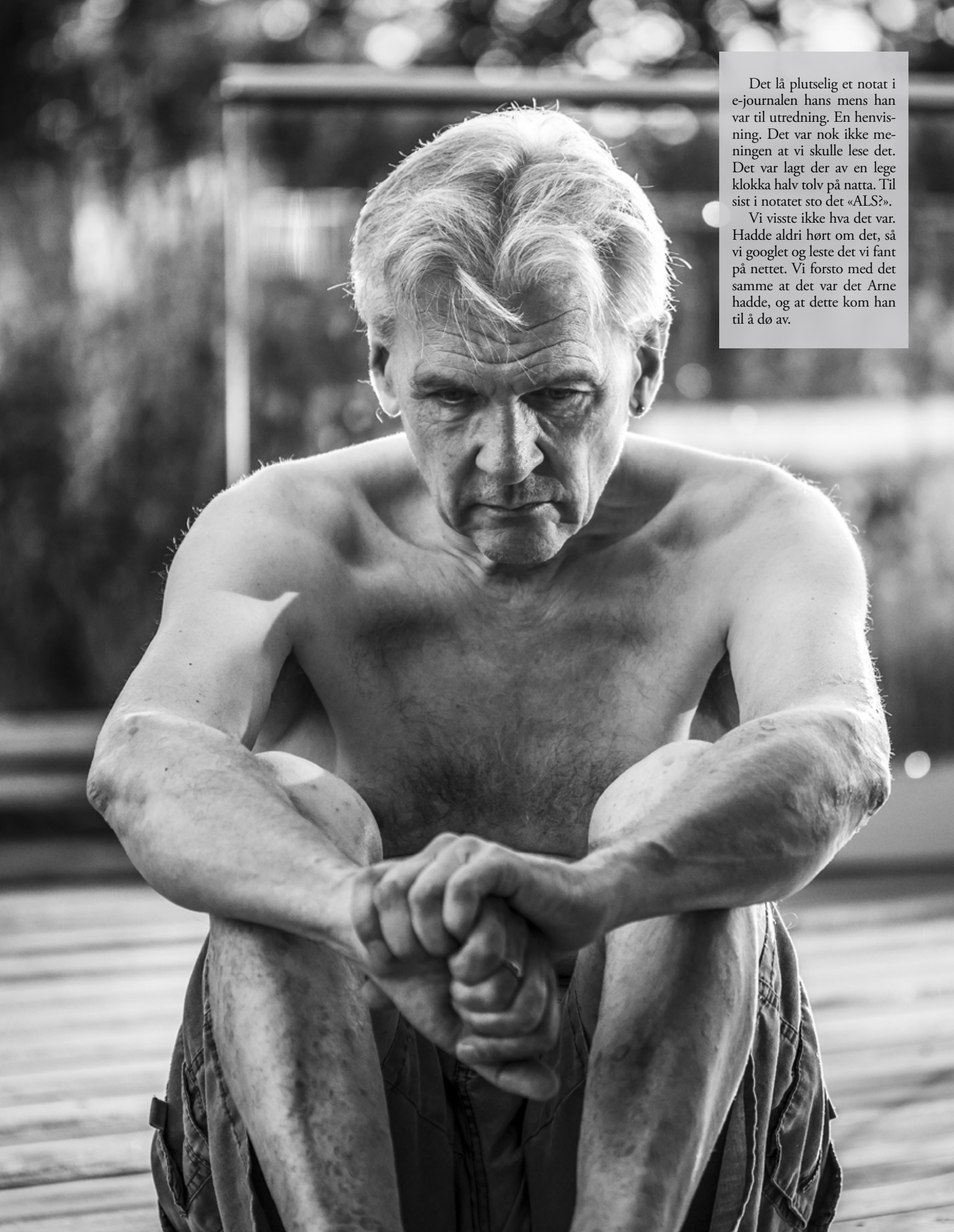
## Siste etappe

**GRY KRISTIANSDATTER LILLENG** er profesjonell fotograf som har spesialisert seg på nyfødtfotografering og barnefotografering. Hun er selvlært fotograf som har brukt mye tid på å praktiserer gjennom bruk av modeller og workshops, både i Norge og utlandet. Fotografi var en felles interesse for henne og hennes mann Arne. Da han



ble syk med ALS, ble det å følge forløpet med kameraet et felles prosjekt. Fotodokumentaren «Siste etappe» følger Arnes hverdag med ALS frem til det siste.

Bildene var utstilt på Fotografiens Hus Oslo i mai 2019, og Lilleng er valgt til Norges landslag i fotografi, som representerer Norge i World Photographic Cup i 2020.




Det lå plutselig et notat i e-journalen hans mens han var til utredning. En henvisning. Det var nok ikke meningen at vi skulle lese det. Det var lagt der av en lege klokka halv tolv på natta. Til sist i notatet sto det «ALS?».

Vi visste ikke hva det var. Hadde aldri hørt om det, så vi googlet og leste det vi fant på nettet. Vi forsto med det samme at det var det Arne hadde, og at dette kom han til å dø av.









Jeg sa: Her står det at man i gjennomsnitt lever 2,5 år etter at diagnosen er satt. Hva om du ber dem vente lenge med å sette diagnosen, så har vi mer tid? Så flirte vi. Sånn var vi.



Vi visste det med en gang, at dette ikke kom til å gå bra. Det var ikke tema å lete etter noen vidunderkur. Men det var en stor sorg. Alt vi ikke kom til å oppleve sammen.

Han håpet på å få god hjelp og pleie. Og at de vi trengte hjelp av, skulle holde seg i bakgrunnen og la oss leve vårt liv.







Arne hadde smakt på døden før. Han hadde en gang en utposning på en blodåre i hjernen. Han måtte vente et år på operasjon, med en tikkende bombe i hodet.

Da dette kom, var han klar. Vi brukte ikke ett sekund på å håpe på et mirakel.



Det som var viktig for ham, det var oss. Å få lov til å leve vårt liv hele veien ut. Det fikk vi til, men det kom ikke gratis.

Vi hadde ikke noe håp om mye tid. Vi håpet å få leve den tiden vi hadde igjen som oss. Få være sammen vi to og med barnebarna. Sitte i sofaen og se på TV sammen. Få beholde hverdagen vår.



Vi hadde ventet for lenge med PEG. Han utsatte det. Da var det gått langt, han hadde mistet mye kroppsmasse. Han holdt på å gi opp da. Ernæringsfysiologen sa til meg at om jeg tar på meg å få ham opp i vekt, kommer dette til å gå.

Det var jul. Hjemmetjenesten ville ikke klare det.

Han trengte væske hver halvtime. Hjemmesykepleien var tilgjengelig på telefon hele jula. Jeg var ikke ute av døra. Den jula var den pumpa. Men vi kosa oss.

Da han på julaften pakket opp et fotoapparat fra sønnen sin som var så lett at han kunne håndtere det, ble det for mye. Da kom tårene.



Arne ville gjøre det han selv kunne gjøre så lenge han kunne. Det var viktig for ham. Håpet lå i det å kunne være mest mulig selvstendig. Få være seg selv fortsatt.







Respiratoren var en stor overgang. Fra da av måtte vi ha personale døgnet rundt. Den første tiden var det kaos. Jeg så fort at dette ikke gikk så bra, og tok styringa. Vi fikk gode rutiner.

De faste fungerte veldig godt, de trivdes, det var trygt for Arne.

De hjalp oss med å verne privatlivet vårt. Bare et par av dem var med på stell – så de kunne hjelpe til om det hendte noe når jeg var vekk.

Det eneste vi hadde igjen som bare var vårt, var do-  
turene og dusjen.





Etter hvert kom vi til et punkt hvor jeg sa at «dette går ikke». Det var ikke nok folk, det firmaet som hadde tatt på seg oppgaven, forsto ikke hvor krevende det var.

Vi hadde ikke lyst til å bruke verdifull tid på å krangle med kommunen – vi måtte sette en grense. Da ble vi tatt på alvor, men da var det litt for sent.



Vi fikk en avlastningsplass på en lindrende enhet i kommunene for å gi de ansatte friperioder, men etter to dager ble han flyttet til lungeavdelingen på sykehuset – det var for vanskelig for helsehuset. Da begynte vi å skjønne at dette ikke kom til å gå. Han ble liggende

fem–seks uker på avlastning på sykehuset. Det var ikke noe ok. Det var ikke sånn vi hadde tenkte det skulle bli.

Arne begynte å snakke om at han ønsket å avslutte det. Når det ikke er god hjelp å få, så er det ikke det.

Så han satte en dato. 5. februar ville han dø. Det var to uker frem.  
Håpet hans lå i få beholde kontrollen over livet sitt hele veien.  
Det fikk han.





# Spar oss for floskler og tomme ord

Når sykdommen spiser deg opp dag for dag, kan snakk om håp kjennes som tomme ord.



**Gro Underland**  
Førstelektor,  
VID vitenskapelige  
høgskole, Diakonova

**S**ykepleierutdanningen lærer studentene om pasientens lidelse, mening og håp (1). Lidelsen er den subjektive, erfarte og kroppslige smerten, mens opplevelsen av mening og håp skal gjøre mennesket i stand til å mestre vonde og vanskelige situasjoner.

Sykepleierne sier ofte «Vi må ikke ta fra pasienten håpet» eller «Du må ikke miste håpet». Hvilket håp, og hva innebærer det? Har det en dypereliggende betydning, eller er det en floskel som sies når vi ikke kommer på noe annet å si?

## Den fredagen tok håpet slutt

Min mann fikk diagnostisert MS i 2005. Det var en MS-variant med sterke smerter. Han opplevde shub (symptomattakk), som satte ham betydelig tilbake, og bremsemedisin, som ga kraftige influensasymptomer hver gang han fikk den. Utover i 2012 fikk han imidlertid gradvis redusert evnen til å gå, og 13. mai i 2013 fikk han påvist progressiv MS. «Det er noen som lever et

par år», sa nevrologen. Den fredagen tok håpet slutt. Da visste vi at det var begrenset tid igjen, og at han gradvis ville bli ødelagt av sykdommen. Nå var det viktig å leve innenfor de muligheter som var.

## «Hva skal jeg håpe på?»

Smertene var periodevis utholdelige, men han lærte å leve med dem og gikk på store doser smertestillende. Evnen til å gå ble borte, og i julen i 2014 måtte en rullestol inn i huset. Hjemmesykepleie ble engasjert for å dekke grunnleggende behov, og ombygging av huset måtte til for at det skulle være mulig å være hjemme. Hvor var håpet?

Han var sykepleier, og vi diskuterte begrepet håp, hva det er og om det har betydning når man har en alvorlig sykdom. Han ble sint, skuffet og provosert: «Hva skal jeg håpe på? Et mirakel?» Det var ikke noe håp, verken til en god dag, en hel natts søvn eller en smertefri time. Han hadde glede av å ta en tur på butikken, få besøk, et godt måltid, men det


var ikke noe håp. «Jeg råtner på rot», brukte han å si. Han var innforstått med diagnosen og var ikke deprimeret. Han var realistisk og visste hva utgangen var. Men det var ikke håp.

## Et overgrep mot pasienten

Når smerten holder deg i et knipetak, blir det å håpe på en bedre time for snevert og ubetydelig. Hva ligger da i begrepet håp?

Vibeke Lohne (2) skriver at håpet er lyspunktet i livet. På hvilken måte er det lyspunktet når livet er utholdelig og fremtiden er så dystert? Familie og venner kom og pratet om løst og fast eller diskuterte politikk med ham. Det gledet ham at de brydde seg, men det ga ikke håp.

Jeg er dypt uenig i at håpet lindrer lidelsen, og at inntil døden er det håp. Hva slags håp? På mirakelkuren? Eller at døden skal komme en time senere? For meg blir det skammelig når helsepersonellet understreker at du ikke må gi opp håpet. Det blir en platthet de lirer av seg på grunn av sin egen utrygghet. Jeg vil



«Jeg er dypt uenig  
i at håpet lindrer  
lidelsen, og at inntil  
døden er det håp.»

gå så langt som å kalle det et overgrep mot den alvorlig syke og døende pasienten.

Å lære å leve med alvorlig sykdom og akseptere den er nødvendig for å kunne ha et godt liv den siste tiden, men lidelsen og opplevelsen av å «råtne på rot» kan vi som står utenfor, aldri forstå, verken som helsepersonell eller som pårørende. Å finne mening i sykdommen, hva er det?

Å finne mening og muligheter i en endret livssituasjon (3) kan være vanskelig. For meg er det derfor meningsløst å forfekte at lidelsen har en mening. En sykdom som man ikke vet årsaken til, som kanskje bare er uflaks, har ingen mening. Jeg opplever det som en hån mot den syke.

Enkelte kan se sykdommen som en straff eller en mellomstasjon for et bedre liv i himmelen. Men for alle er en slik sykdom noe de må forholde seg til og lære å leve med. Det klarer de fleste, og det er imponerende i seg selv. Det er også en utfordring for pårørende, men det er en annen historie.

#### En nedverdiggende situasjon

Fra å være en som kan ta ansvaret for seg selv til å være en som må få hjelp til de grunnleggende behov, ble opplevd som nedverdiggende og ydmykende. De som kom for å hjelpe, gjorde så godt de kunne, men hadde ikke alltid forståelse for hvor sårt det opplevdes.

Hvordan finne håp i en situasjon som blir stadig mer nedverdiggende og utmatende? Hvor er håpet når huset fylles av hjelpemidler, ukjente pleiere, barrierekremer og blå skovertrekk? Jeg, som så hvordan sykdommen ødela ham fysisk, hadde heller ikke noe håp. Verken som lys i hverdagen eller som håp om en god dag. Når spasmeanfallene han ikke har krefter til å stå imot, river deg i stykker, er det ikke mye glede, lys, mening og håp igjen. Etter hvert var det eneste lyset i enden av tunnelen å få slippe.

Dette er aspekter som kan være vanskelige for sykepleiere å forholde seg til: smerten

i å se pasienten svinne hen og ikke kunne gjøre noe annet enn å bidra til den daglige omsorgen – som er viktig nok, men det gir ikke håp. Sykepleierne må slutte med tomme og velbrukte klisjeer og heller lytte til det pasienten selv sier, slik at det ikke bare er meningsløse ord som sies. Dersom sykepleierne viser at de har faglig kunnskap og evne til innlevelse, kan det i større grad bidra til at en vanskelig tid oppleves på en bedre måte både for den syke og familien. ●●●

#### REFERANSER



1. Kristoffersen NJ, Nordtvedt F, Skaug EA, red. Grunnleggende sykepleie bind 3. Pasientfenomener og livsutfordringer. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2011.
2. Lohne V. Kampen for håpet. Bergen: Vigmostad Bjørke; 2016.
3. Kristoffersen NJ, Breivne G, Nordtvedt F, red. Lidelse, mening og håp. I: Kristoffersen NJ, Nordtvedt F, Skaug EA, red. Grunnleggende sykepleie bind 3. Pasientfenomener og livsutfordringer. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2011.



— Det er  
forskjell  
på å håpe  
på et fullt  
kjøleskap  
og å kunne  
reise til  
Mars

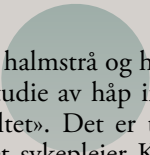






## Hva er håp? Er det greit å gi falske håp? Vi spurte Knut Tore Sælør. Han har tatt doktorgrad i emnet.

Tekst og foto **Ann-Kristin B. Helmers**



«Hinderløyper, halmstrå og hengende snører. En kvalitativ studie av håp innenfor psykisk helse- og rusfeltet». Det er tittelen på doktorgradsarbeidet sykepleier Knut Tore Sælør fullførte i 2016.

### **Underviser sykepleierstudenter**

Nå jobber Sælør som førsteamanuensis ved Høgskolen i Sørøst-Norge, der han blant annet underviser sykepleierstudenter.


Med en doktorgrad om håp er det et tema han gjerne kommer inn på.

Sælør disputerte for over tre år siden, men fremdeles er det materiale igjen som han jobber for å få publisert:

– Jeg har nettopp levert en artikkel som handler om hvordan de ansatte i tjenestene opplevde og beskrev håp, sammen med kolleger. Så da er det bare å krysse fingrene for at den blir antatt, sier han.

– *Håp, ja. Det ordet brukes ofte. Men når vi stopper opp for å se nærmere på det, kan det virke litt stort og høystemt?*

– Begrepet håp var nok for meg noe litt svevende og abstrakt før jeg begynte å forske på det. Faktisk tror jeg knapt jeg brukte det i min kliniske praksis. Jeg brukte andre begreper, som egentlig handlet om det samme. Når jeg ser tilbake, kunne jeg sikkert brukt begrepet håp, sier han.



**FANT MYE HÅP:** Knut Tore Sælør har spurt mennesker med psykisk helse- og rusproblemer og ansatte i kommunehelsetjenesten om håp og det å håpe på vegne av andre.

### Troen på en fremtid

Han har mange år bak seg som sykepleier ved forskjellige psykiatriske avdelinger. Pasientene opplevde ofte en kombinasjon av problemer. Som sykepleier har Sælør vært opptatt av at det faktisk *er* håp for dem som opplever samtidige psykisk helse- og rusproblemer. Dette på tross av at statistikk og litteratur kan tyde på at prognosene for bedring er dårligere enn for andre grupper.

– *Hva er håp?*

– Det tror jeg kan være veldig mange ting. Men i den sammenhengen jeg undersøkte det, innenfor kommunale psykisk helse- og rustjenester, så kom jeg frem til at det handler om troen på en fremtid og troen på at ting kan gå bra, sier han.

– I så måte har det mye til felles med definisjoner fra andre fagfelt, sier han.

Sælør undersøkte altså håp med utgangspunkt i en gruppe som ikke har en akutt livstruende diagnose. For dem handlet håp om å tørre å tro at noe bedre er mulig. Og en av helsearbeiderne han snakket med, sa: Du vet aldri hva som venter rundt neste sving.

Det forslitte ordtaket fikk Knut Tore Sælør til å tenke. For slik er det jo for alle.

– Håp er knyttet til fremtid. Og vi vet ikke hva som skal skje i fremtiden.

I utvalget i den kvalitative undersøkelsen var det to grupper: Ni personer som selv oppga at de hadde erfart samtidige psykisk helse- og rusproblemer, og åtte kommunalt ansatte i helsetjenestene.

Det var både sykepleiere og andre profesjoner i utvalget av profesjonelle hjelpere.

### Ikke gode nok tjenester

– Gruppen, som hadde det til felles at de hadde erfart samtidige psykisk helse- og rusproblemer, var naturlig nok veldig uensartet. Vi spurte ikke om spesifikke diagnoser. Inklusjonskriteriene var at de var myndige, hadde erfaring med samtidige psykisk helse- og rusproblemer og hadde mottatt tjenester i kommunen i forbindelse med dette, sier han.

Doktorgraden var en del av et større forskningsprosjekt i samarbeid med en kommune som hadde bestemt at dette var målgruppen det skulle forskes på.

Bakgrunnen var at kommunen mente denne gruppen ikke fikk gode nok tjenester.

– Dette er en målgruppe jeg også ha jobbet med og er veldig opptatt av, så det passer svært bra, sier Sælør.

### Har kanskje vært mest håpløshet

– Jeg prøvde å undersøke: Hva tenker de

håp er, kan man bidra til håp, hva håper man på? Det er ikke slik at denne gruppa – i den grad det er en gruppe – tenker helt annerledes eller har helt andre følelser enn andre, sier Sælør.

– Men slik jeg ser det, er håp knyttet til kontekst og hvem du møter. Og folk som sliter med samtidig rus- og psykisk helseproblemer har tradisjonelt blitt møtt med fragmenterte tjenester. Og for noen i hjelpeapparatet har de kanskje vært forbundet mest med håpløshet?

Hans egne erfaringer fra fagfeltet pekte mot at holdninger og motvilje er noe av grunnen til at folk ikke får hjelpen de trenger.

«Tidvis har det å være en del av dette hjelpeapparatet rett og slett følt litt håpløst», skriver han i et av kapitlene, om bakgrunnen for hvorfor han valgte å gå inn i temaet.

### Håp som bedring

Det kom ikke så mange relevante treff, oppdaget Sælør da han startet med litteratursøkene.

– Vi fant lite empirisk forskning med utgangspunkt i denne gruppa. Håp ble i tilfelle nevnt i forbindelse med andre temaer, som bedring eller recovery. To temaer som for øvrig ble viktige etter hvert, sier han.

For etter hvert som arbeidet med avhandlingen gikk fremover, fant Sælør det naturlig å plassere håp i sammenheng med nettopp recovery, ofte oversatt som bedring eller bedringsprosesser på norsk.

– Det er et perspektiv som i større grad enn det biomedisinske setter folks egne erfaringer av hva som hjelper i sentrum for de tjenestene som eventuelt skal tilbys. Temaer som håp, identitet, hverdagsliv, arbeid, økonomi og rettigheter er ofte like viktig som reduksjon av symptomer eller hvilken metode som anvendes i behandling, sier han.

### Noen har store utfordringer

Aldersspennet i gruppa med rus- og psykisk helseproblemer som han snakket med, var fra 18 til over 60 år. Det var stor forskjell på livssituasjonen:

– Noen var veldig fornøyd med livet slik det var da jeg møtte dem. Andre var ikke det. Felles var at alle i perioder hadde hatt store utfordringer. Noen hadde strevd siden tidlig barndom. Noen hadde også fått god hjelp. Og det er viktig å understreke: Det gis mye god støtte og hjelp.

Ut fra det deltakerne sa selv, virket det på Sælør som om de hadde opplevd større

utfordringer knyttet til bruk av rusmidler enn psykisk helseutfordringer.

– I den grad det er mulig å skille de to fenomenene, legger han til.

Sælør møtte også på egne fordommer underveis: Noen av dem som hadde tatt hjelp fra kommunen, hadde vært lenge i jobb, selv med store rusproblemer. Det var også lettere å rekruttere folk som hadde brukt tjenester, enn ansatte, noe som overrasket ham.

### Vil ha det praksisnært

Et av målene med hele prosjektet var å bidra til at kommunen fikk kunnskap som var mulig å bruke i praksis.

– For dem som hadde brukt tjenestene ble det derfor naturlig å snakke om hva håp hadde betydning i livet deres, hva de selv håpet på.

For de ansatte i kommunehelsetjenesten prøvde jeg å utforske hvordan de jobbet for å bidra til opplevelser av håp.

– Håp kan være et filosofisk begrep, men det er ikke det jeg har fokusert på. Jeg liker å tenke at jeg er litt praktisk anlagt. Jeg er utdannet sykepleier og synes det er et poeng at kunnskapen kan brukes i praksis.

– Håp kan være veldig fjernt, men også helt konkret.

Og det var det Sælør til slutt fant: Det konkrete håpet.

### Små og store ting

A4-livet var noe flere av deltakerne snakket om:

– A4-livet brukes ofte om noe kjedelig og noe man ønsker seg vekk fra. Men mange i denne målgruppa hadde ikke hatt tilgang på de helt vanlige tingene, slik som mange andre har. Og flere nevnte konkret at de ønsket seg et A4-liv. De ønsket tryggheten i å ha helt grunnleggende ting på plass.

Flere snakket om de tilsynelatende små ting:

– Jeg drømmer ikke om flere millioner på konto, men mat i kjøleskapet, liksom, sier Sælør.

– Det er forskjell på å håpe på et fullt kjøleskap og å kunne reise til Mars. Håpet knyttet seg mye til det hverdagslige: Et passende sted å bo. Mat. Kontroll på økonomien.

– *Betyr det at håpet hos de som selv hadde utfordringene, var mest knyttet til det konkrete, og ikke til større ting som for eksempel rusfrihet eller det å bli helt frisk?*

– Både òg. Det man håpet på, kunne være det som ga mer håp: For eksempel

### KNUTTORE SÆLØR

Knut Tore Sælør bor og jobber i Drammen. Han er utdannet sykepleier og har en mastergrad i klinisk helsearbeid og en doktorgrad om håp.

Sælør jobber som førsteamanuensis ved Høgskolen i Sørøst-Norge, Fakultet for helsevitenskap, Institutt for sykepleievitenskap, Senter for psykisk helse og rus.

## «Betydningen av at andre har troa, er sterk.»

KNUTTORE SÆLØR

hvis man får kontroll på økonomien sin, så kan det være lettere å håpe på noe større, sier Sælør.

Rusfrihet kom opp som et tema hos flere, forteller han. Spesielt det å få kontroll over rusbruken.

### Trenger noen som har troa

– *Hvilken rolle spilte hjelperne?*

– En stor rolle. De som hadde problemer, snakket om at de trengte noen som håpet for dem. At de trengte noen som hadde troa når de selv ikke hadde det, sier han.

– Mange har opplevd nederlag, de har kanskje skuffet både seg selv og andre, igjen og igjen. Da kan det være skummelt å håpe at noe skal bli bedre. Kanskje betyr det bare enda en skuffelse.

– Betydningen av at andre har troa, er sterk, sier Sælør.

Han har begynt å tenke på håp som noe relasjonelt, noe man har i et samspill med andre.

### Har blitt glad i de «små» ting

For de profesjonelle hjelperne var også praktisk hjelp en viktig måte å bidra til håp på.

– Det var kanskje ikke en stor overraskelse når man ser det i sammenheng med for eksempel recovery, som ofte har et veldig hverdagslig innhold for mange. Noe av det som ble nevnt, var hjelp til å rydde hjemme, ta oppvasken.

Mens Sælør leste seg opp på fenomenet håp, tenkte han ikke at det ville bli så mye snakk om sånne ting.

– Men hvis håp er å tørre å tro at noe bedre er mulig, og man sitter der i en leilighet og sliter med å komme seg ut eller betale regninger, så kan jo dette være bidrag til å komme seg videre. Dette er oppgaver som kan virke helt uoverstigelig for noen i fasen av livet, hvis man har ting å slite med.

– Jeg har blitt veldig glad i å snakke om de «små» ting, for de har ofte veldig stor betydning, sier han.

### Få håpet opp på bordet

Sælør løfter frem familieterapeuten og psykologen Kaethe Weingartens perspektiv på håp:

– Hun bruker begrepet «reasonable hope». Det er ikke enten håp eller håpløshet, det er mer sammensatt og uoversiktlig. Og folks liv er tilsynelatende ofte det: Litt rotete. Det skjer mye samtidig. Jeg har sans for hennes perspektiv, sier han.

Weingarten skriver selv dette om begrepet: «Rimelig håp er en praksis. Rimelig



## SÆLØRS DOKTORGRAD

Slik oppsummerer Knut Tore Sælør med egne ord i avslutningskapitlet av sin doktorgrad «Hinderløyper, halmstrå og hengende snører. En kvalitativ studie av håp innenfor psykisk helse- og rusfeltet»:

«At håp er sentralt for dem som har deltatt, synes klart.

For dem som bruker tjenester, ser det å bestemme seg ut til å være sentralt, sammen med behov for støtte og hjelp som er sammensatt og individuelt tilpasset.

Ansatte i kommunen og hjelpeapparatet ellers, naboer, arbeidsgivere eller venner kan bidra til opplevelser av at noe bedre kan være mulig.

For de ansatte er deres eget håp nødvendig for å se muligheter og måter å manøvrere mot håp på, sammen med dem som bruker tjenester.

Vi trenger kommunale tjenester som gir rom til å ivareta håp, ikke bare for dem som bruker tjenester, men også for dem som er ansatt.

Koordinering på tvers av tjenester og økonomiske rammer kan kanskje vedtas, men tillit, samarbeid og håp får best vilkår gjennom felles innsats.»

håp er noe vi gjør sammen med andre. Det er et verb, ikke et substantiv. Rimelig håp som praksis handler ikke bare om å oppnå et mål, men også om å sikte mot det.»

– *Kan man håpe for mye på vegne av andre?*

– På en måte, kanskje. Eller i hvert fall ha andre håp enn det den det gjelder, har. Jeg har sikkert tenkt: «Nå håper jeg du klarer det, nå håper jeg du blir rusfri». Men så håper kanskje ikke den andre personen på det i det hele tatt.

– Om man blir enige om hva håpet består i, får håpet opp på bordet og drøfter det, så tror jeg sjansen for skuffelse blir mindre for begge, sier han.

### Håp kan måles

– *Hvilken drivkraft er det i det å håpe?*

– Jeg tror det er en sentral drivkraft. Det viser seg på tvers av fagdisipliner: Sport, somatisk sykdom, for det å holde ut i veldig uutholdelige situasjoner – det å ha håp er veldig avgjørende.

Men det er ikke nok alene. Du må gjøre noe også. Jeg tror at håp er viktig for om du klarer eller orker å prøve, sier han.

– *Hva om det ikke er håp om bedring? Om man for eksempel med stor sikkerhet nærmer seg slutten av livet?*

– Det er ikke mitt spesialfelt, men jeg har jo lest noe om temaet. Da kan man håpe på andre ting enn å bli frisk: For eksempel å bli forsonet med sine nærmeste. Eller at døden ikke blir smertefull. Jeg tror det er forskjell på å ha håp og det å håpe på noe spesifikt.

Sælør peker på at det finnes mange ulike instrumenter for å måle håp.

– På en måte syns jeg det er pussig at personer som har fått en kreftdiagnose, har mer håp på gruppenivå enn normalbefolkningen.

– Samtidig: Det er i motgang du trenger håpet. Det har fascinert meg veldig, sier han.

### Uten håp – hva da?

Sælør spurte dem han snakket med, om de kunne fortelle noe om hvordan det er når alt er håpløst.

– Jeg tenkte at da kan vi som hjelpere lære noe om hva vi kan gjøre, sier han.

Men det var vanskelig for folk å beskrive en situasjon hvor det ikke var noe håp.

– Fordi, hvis det ikke er håp, så var det liksom slutt. En snakket om en periode hvor han ikke hadde håp, men det var da han hadde det bra. Så møtte han utfordringer, og da kom håpet, sier han.

– *Hva med depresjon og opplevelsen av håpløshet?*

– Det er heller ikke mitt spesialfelt, men med det perspektivet jeg etter hvert tok på håp, så tenker jeg at selv om ting oppleves håpløst, så kan det likevel være håp, sier han.

Han betviler ikke at livet kan oppleves håpløst, for eksempel dersom man er deprimert:

– Men så kan det snu, folk kan oppleve bedre perioder, eller depresjonen kan gå over. Mange forteller jo uansett at det kan være vanskelig å få øye på den muligheten når man strever som verst, sier han.

### Ikke enten–eller

Knut Tore Sælør vender tilbake til dette rotete livet:

– Hvis du, som Weingarten, tenker at dersom du må velge – enten svart eller hvitt, håpløshet eller håp – så vil mange kanskje identifisere seg med det som ser håpløst ut? Men om du tenker at håp og håpløshet ikke gjensidig utelukker hverandre, men kan eksistere side om side, så tenker jeg at det kan være håp, selv om situasjonen oppleves håpløs.

– Men det å si det til folk som opplever at alt er håpløst, det ville ikke jeg gjøre. Det går an å formidle det på andre måter. Det må formidles på en ok måte.

– *Er falske håp bedre enn ikke noe håp?*

– Jeg er ikke så glad i begrepet «falske håp», sier han og utdyper:

– Håp handler jo om fremtiden, og man vet jo aldri sikkert hva som kommer til å skje. Jeg har ingen tro på å føre folk bak lyset eller det å ha åpenbart urealistiske forventninger, men jeg tenker at det å ha håp, på tross av at ting ser mørkt ut, er noe annet enn å ha falske håp. En av dem jeg snakket med, sa noe i retning av at dersom det han håpet på ikke ble en realitet, så kunne håpet flytte seg eller han kunne få nye håp. Kanskje det er like fruktbart å tenke sånn på det?

### De som skal hjelpe, må også ha håp

Sælør ble overrasket over hvor mye de profesjonelle hjelperne snakket om sitt eget håp.


– Samtidig: Hvis håpet er relasjonelt, så er det naturlig å tenke at hjelpere også må ha håp om at noe kan bli bedre.

Han ble også overrasket over i hvor stor grad de som hadde rus- og psykisk helseutfordringer vektla sin egen innsats. Når han skal presentere doktorgraden sin, bruker han god tid på akkurat det.

– Jeg vil ikke bli tatt til inntekt for en individualistisk tilnærming der den enkelte har ansvaret for alt selv. Jeg tror ikke det var det deltakerne siktet til da de snakket om

hvor viktig egen innsats for å oppnå endring var. Det handlet mer om at dersom noe skulle endres, måtte de både bestemme seg og gjøre noe selv, ikke vente på at andre skulle ordne opp, sier han.

– Og det er slik jeg tenker om det å være



## «Det å møte sykepleiere som gir deg opp, tror jeg må oppleves veldig tungt.»

KNUT TORE SÆLØR

menneske: Det er veldig avhengig av relasjoner. Samtidig er man helt alene om enkelte ting. Man er en del av et samfunn, men også et individ. Noe alle var enig om, var at man må ha hjelp i noen situasjoner. Det går ikke alene.

### – Man må tørre å stole på noen

– Noen hadde tidlig hatt kontakt med barnevern og strevd gjennom hele skolegangen uten å få den hjelpen de følte de trengte. Selv om det sikkert var gjort forsøk og hadde vært gode intensjoner, så hadde de opplevd å bli sviktet, sier Sælør.

For å håpe, var tillit sentralt:

– Tillit var enormt viktig. Tillit til seg selv, til hjelpere man møter, man må tørre å stole på noen. Og av og til må man gjenopprette tilliten til et helt system.

Når man ikke klarer å håpe selv, så kan andre overta, mener Sælør. De profesjonelle hjelperne i utvalget var opptatt av at deres eget håp var en forutsetning for å kunne ha håp på vegne av andre. Da kom det frem at rammebetingelser og arbeidsmiljø var viktig for å kunne ha dette håpet.

Arbeidsgiver og systemet de var en del av, måtte legge til rette for å ivareta de ansattes eget håp, skriver Sælør i en konklusjon, og avslutter slik: «Funnene pekte i retning av at håp må ses på som et resultat av samarbeid, som kontekstuell og i relasjon til andre.»

Så: Hvis håpet er relasjonelt, og den enkelte hjelper er del av et system – et hjelpeapparat:

– *Hvordan kan systemene rundt personer med samtidig rus- og psykisk helseproblemer bidra til å ivareta håp?*

– Dette var et litt utfordrende spørsmål, og avhandlingen min handlet jo i liten grad om systemperspektivet. Allikevel vil jeg si at fleksibilitet, mangfold og raushet aldri kan bli feil. Når begrepet «hinderløyper» ble en del av tittelen på avhandlingen, var det fordi både de som jobbet i tjenestene, og de som av ulike grunner hadde brukt dem, hadde erfart utfordringer knyttet til hjelpesystemet i seg selv. Det er noe jeg gjerne skulle sett at vi kunne finne løsninger på.

### – Ikke gi opp!

– *Hva er ditt viktigste budskap når du snakker med kommende sykepleiere om betydningen av håp?*

– De som kjenner meg, vet at jeg ikke er en «glad-optimist» eller spesielt begeistret for korte, tabloide svar. Det vil også være avhengig av hvilken kontekst man er i. Dersom jeg skal gi det et forsøk, med utgangspunkt i det som var rammene for min avhandling, så blir det kanskje noe så banalt som å ikke gi opp.

– Dersom ting ikke går som planlagt, se etter andre muligheter eller søk støtte hos andre. Det å møte sykepleiere som gir deg opp, tror jeg må oppleves veldig tungt. ●●●



# — Det går an å si at man *kan* bli frisk

– Uten håp er det vanskelig å bli bedre, sier Solveig Bartun Rob. Hun har selv vært pasient og har kjent på hvor viktig håpet er. I dag bruker hun opplevelsene sine i arbeidet som erfaringskonsulent.

Tekst **Linea Bancel** ●●● Foto **Stig Marlon Weston**





**S**olveig Bartun Rob har gjennom jobben i psykiatrien møtt pasienter som aldri tror de kommer til å bli friske. Dette er noe Rob kjenner seg igjen i, hun var selv innlagt etter en periode med depresjon. Det skulle gå lang tid før hun begynte å få troen på at også hun kunne bli frisk.

– Både da jeg var syk, og ellers i livet, kan man føle seg lammet om man ikke har håp. Spesielt hvis du har gitt opp alt. Men hvis man får et lite håp om at det kanskje kan bli bedre, eller at ting kan gå bra, da er det akkurat som om man får masse ny energi.

### Medpasient ga henne lysten til å kjempe videre

Da hun var innlagt, opplevde hun å bli møtt på flere forskjellige måter av helsepersonellet.

– Den første ansatte jeg møtte da jeg var innlagt på Sandviken sykehus, var veldig tvilende da jeg spurte om jeg kom til å bli frisk. Jeg hørte og så på hele henne at det ikke var mye håp.

På sykehuset møtte hun en pasient som ga henne lysten til å kjempe videre.

– Det var en medpasient som delte hva hun hadde opplevd, som var mye av det samme jeg hadde erfart. Hun delte det hun grublet på og det hun følte. Da tenkte jeg at jeg kanskje ikke var så unormal, eller gal, at det faktisk var vanlig. Jeg fikk et håp om at det kunne gå over.

Hun møtte også en sykepleier som arbeidet der, som delte at hun hadde hatt det vanskelig.

– Jeg så på henne som en ganske oppegående og sterk kvinne, som hadde kommet seg videre som sykepleier. Da tenkte jeg at hvis hun klarte det, kan også jeg.

**VAR SELV INNLAGT:** Pasientene skjønner at det er mulig å bli frisk når de får vite hvor syk Solveig Bartun Rob var.

### SOLVEIG BARTUN ROB

- Solveig Bartun Rob er erfaringskonsulent ved Kronstad DPS i Helse Bergen. Der har hun jobbet de siste fem årene.
- Hun jobber på allmenn døgnet og allmenn dagavdeling. Rob har mange års erfaring med innleggelse i psykiatrien og har en MB-utdanning (Medarbeider med brukererfaring) fra Bergen.
- Hun har også studert kommunikasjon og livssyn på Gimlekollen mediehøyskole.

**Bruker egne erfaringer til å hjelpe andre**  
I 2013/2014 utdannet hun seg til å bli erfaringskonsulent. Utdanningen går ut på å lære å bruke egne erfaringer som kompetanse med utgangspunkt i kunnskap om egen tilfriskningsprosess.

I arbeidet hennes har håp blitt et svært viktig element. Erfaringene fra pasienttilværelsen har beriket pasientkontakten i arbeidet.

– De sier at bare de vet at jeg er der, når jeg selv har vært innlagt og nå jobber der, gir dem håp.

Pasientene opplever henne som troverdig når hun forteller om sitt eget opphold på avdelingen. Hun var selv innlagt flere ganger på Knappetunet. Avdelingen har senere blitt en del av Kronstad DPS, hvor hun nå jobber.

– Når vi snakker sammen, og de får høre at jeg har vært innlagt på avdelingen, får jeg høre «Har du vært pasient her også? Er det mulig, liksom». Da kan kollegaen min sitte og fortelle til pasienter om at han var min behandler, og om hvor syk jeg var.

### Får energi til å jobbe mer

Hun møter mange pasienter som ikke tror de kan bli friske. Dette er noe Rob kjenner seg godt igjen i.

– Hvis du er midt i en depresjon, føler du at du aldri kommer til å komme ut av det. Men hvis du da får snakke med noen eller høre noe som gir håp, får du energi til å jobbe mer, prøve litt mer og kjempe videre, sier hun.

Hun har flere ganger opplevd at pasienter som blir håpefulle, får mer energi. Dette gjør at de kan arbeide mer med det de sliter med. Hun har også hørt flere pasienter fortelle at det å få håp hjelper dem mye mer enn medisinen de har fått.

### Må gi realistisk håp

Hun tenker at det er viktig å formidle til pasientene at alle kan bli bedre, og kan leve med sykdommene. Rob har også opplevd at helsepersonellet sliter med å formidle håp til pasientene.

– Jeg føler mange er redde for å si at pasienten kan bli frisk. Man må jo forberede seg på det verste og forberede dem på at de kanskje må leve med sykdommen. For all del, det er jo viktig å si at man kan leve med det, men jeg tror det er viktig å si at man kan bli frisk også.

Hun blir spesielt overrasket over å møte sykepleierstudenter og legestudenter som spør om man kan bli frisk fra psykiske lidelser.

– Det er fortsatt mange som tror det ikke går an. Det er jo helt feil.

Samtidig er det viktig å forvalte riktig type håp, forteller hun.

– Veldig mange forteller pasientene at de vet det kommer til å gå bra bare for å trøste dem. Det kan vi jo ikke vite. Men det går an å si at man *kan* bli frisk, og at man har sett mange bli det. Jeg tror det er viktig, men det må være realistisk, sier Solveig Bartun Rob. ●●●

# — Det er viktig å aldri gi opp

– En god sykepleier formidler troen på at man kan bli bedre. Det trenger vi virkelig i rus- og psykiatrifeltet, sier Line Eikenes Langsholt.

Tekst **Thale Heidel Engelsen** ●●● Foto **Stig Marlon Weston**

**L**ine Eikenes Langsholt opplever at det i rusfeltet er erklært en fallitt når det gjelder troen på at folk kan og vil bli bedre. Hun har nå vært rusfri i 17 år. For Langsholt har håp vært avgjørende, både i hennes rolle som erfaringskonsulent og brukerrepresentant, og som pasient.

## **Bør se det friske i en pasient**

Langsholt erfarer at sykepleiere har lett for å gi mye omsorg og gjennomføre rutineoppgaver som sårstell uten samtidig å klare å formidle håp hos pasientene.

– Hvis helsepersonell og resten av samfunnet stadig bekrefter at rusavhengige og psykisk syke sannsynligvis aldri kommer til å bli helt friske, fratar de dem håp.

Hun mener at man som sykepleier bør se mer på det friske i en pasient enn det syke. Hun tror at det trengs mer sosialfaglig kompetanse i rusfeltet.

## **Ærlig og rett på**

– *Kan for mye håp gi falskt håp?*

– Nei. Alt handler om hvordan man gjør det. For det å gi folk håp om at det er mulig å få det bedre kan aldri gi negativ effekt. Men vi må selvsagt snakke om realistiske forventninger.

Hun mener at helsepersonell ofte er opp-tatt av å bygge en relasjon til pasienten.

– Så er de selvfølgelig livredde for at den relasjonen skal bli ødelagt igjen. Det kan den jo fort bli, men det er noe naturlig i den balansen, sier Langsholt og legger til:

– Den beste relasjonen er den relasjonen som er ærlig og rett på.

Å behandle rusavhengige som om de er laget av glass, blir veldig merkelig, mener Langsholt. Hun forteller at i rusmiljøet er man stort sett vant med å få juling både fysisk og psykisk.

– Og da funker det ikke å bli behandlet med silkehansker i helsevesenet.

## **Ser utfordringer i fagpersoner**

Langsholt mener det er utfordringer knyttet til å bli fagperson. Selv står hun midt i den utfordringen, da hun har gått fra å være brukermedvirker til å jobbe i et stort byråkrati som Helsedirektoratet. Den største utfordringen, forteller hun, er at man fort kan føle seg viktigere enn andre.

– Jeg er ikke imot fag. Vi har aldri trengt så gode fagfolk som vi gjør nå, men man *må* ha selvrefleksjon. Hvem sine behov er det som dekkes? Er det sykepleierens behov for å hjelpe?

– Hvis du ikke tror ordentlig på at hver eneste pasient du møter kan bli frisk, så synes jeg ikke du skal jobbe som sykepleier i rus og psykiatri. Så brutal er jeg, sier hun.

## **Levde uten håp**

Når Langsholt ser tilbake på tiden som rusavhengig, ser hun at hun nesten alle årene frem til hun sluttet å ruse seg som 35 åring levde uten håp.

– Samtidig tror jeg at alle med erfaring fra rus, har et sterkt håp innerst inne. Vi har en

overlevelsesmekanisme som minner oss på at det ikke skal være sånn, og at det *må* kunne bli bedre.

– Selv om det ser slik ut på utsiden, så gir vi vanligvis ikke opp. Det er ganske utrolig hva rusavhengige overlever og klarer å stå i.

## **Trodde de formidlet håp**

Langsholt forteller at hun har vært mange typer rusavhengig og understreker at de aller fleste ikke er en del av det tunge gatemiljøet til enhver tid. Hun har vært der, på gaten, som en «gatefreaker», som hun selv kaller det. Men så fikk hun barn.

– Etter det var jeg «nykter», sier hun og former en gåsetegnbevegelse med peke- og langfingerne.

En nykter som allikevel ruset seg, men egentlig var velfungerende, presiserer hun.

– Sakte, men sikkert gikk det gal vei igjen. Etter hvert ble det helt uutholdelig.

Hun begynte å miste kontrollen og opplevde ikke lenger seg selv som velfungerende. Hun forteller at det var mange som trodde at de formidlet håp til henne, ved å si ting som «du som er så ressurssterk! Du har jo så mye i deg.»

– De trodde nok at de ga meg støtte, men egentlig var det de som så at jeg var skikkelig på trynet og påpekte det, som ga meg håp.

## **Tror alle kan bli rusfri**

– Det er så misforstått at helsepersonell ikke skal forvente noe av brukere og pasienter, sier Langsholt oppgitt.



**LINE EIKENES  
LANGSHOLT**

- Erfaringskonsulent og tidligere rusavhengig.
- Fra 2004 til 2018 var hun brukerrepresentant i Rusmisbrukernes Interesseorganisasjon (RIO).
- Nå jobber hun som rådgiver for brukermedvirkning hos Helsedirektoratet.

Hun mener at hvis man ikke forventer noe, gir man ikke håp.

– Helsepersonell skal legge til rette, men den omsorgsmåten å gjøre det på samsvarer ikke alltid med det en ruspasient faktisk trenger. Man trenger en ekstra dytt, sier Langsholt, med trykk på det siste ordet.

Her er hun bestemt.

– I møte med en rusavhengig vil jeg aldri i tørre møyke, som vi sier i Østfold, gå med på at vedkommende ikke *kan* bli rusfri. Det kan godt hende at vedkommende ikke får det til nå, men jeg vil alltid kunne se en rusavhengig i øynene og si at jeg tror, og vet, at vedkommende kan klare det.

**– Vi er selgere av livsglede**

Det er viktig å aldri gi opp. Dette får ikke Langsholt presisert nok. Det er klart man blir skuffet, forteller hun, men det betyr ikke at det ikke er håp. Hvis hun skulle gått på smell etter smell, er hun opptatt av at helsepersonell ikke kunne svart med at hun nå har gått på for mange.

– For hvem skal hjelpe meg da?

Hun trekker frem at alle suksesshistorier om endring viser at pasientene husker dem som aldri ga dem opp og heller møtte dem med «du dreit deg ut nå, men da prøver du igjen når du er klar.» Budskapet er at hvis pasienten ikke skal gi opp, så kan heller ikke de ansatte gjøre det.

– Helsepersonell og sosialarbeidere er selgere av livsglede og livslyst. ●●●

**TRENGER EN**

**DYTT:** Line Eikenes Langsholt tror at alle med erfaring fra rus, har et sterkt håp innerst inne. Men de trenger en ærlig og rett på sak-relasjon til helsepersonell, hvor de får en ekstra dytt.





Sykepleierkongressen 2020  
presenterer

# SYKEPLEIE- KRAFT



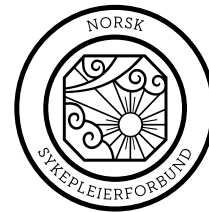
**22. sep: Prekonferanser**  
**23.–24. sep: Kongressen**



**Kongressenteret The  
Qube, Clarion Hotel &  
Congress Oslo Airport**



**Mer info: [nsf.no](https://nsf.no)**



# NSF inviterer til Norges største helsekonferanse

Sykepleiekraft er livsviktig kompetanse, pasientfokus, tydelig fagledelse og mye mer. Det er temaet for Sykepleierkongressen 2020.

Sykepleierkongressen arrangeres hvert fjerde år og er en av de viktigste møteplassene for sykepleiere. Vi gleder oss til å samle verdens beste kolleger til lærerike dager på The Qube utenfor Oslo, og for å feire det internasjonale sykepleier- og jordmoråret.

Under kongressen holdes det 70 foredrag, i tillegg til en stor utstilling med over 100 postere og mer enn 50 utstillere.

Merk deg følgende prekonferanser 22. september:

- ledelse
- forskning
- psykisk helse og rus
- jordmortjenesten

Da gjenstår det bare å notere datoene i kalenderen og sørge for at du ikke går glipp av neste års viktigste event!

Meld din interesse til arrangementet *Sykepleierkongressen 2020* på Facebook.

**Påmelding åpner 1. februar.**

## Posterinvitasjon

Har du noe spennende fra ditt fagfelt som du ønsker å presentere? Da har du en ypperlig mulighet til å lage posterpresentasjon til kongressen.

Send oss et kort sammendrag/ abstrakt som presenterer

1. Sykeplei prosjekter eller fagutviklingsarbeid
2. Forskningsprosjekter

Posterne blir vurdert av en fagjury og det blir utdeling av posterpremier på kongressen.

Mer informasjon finner du på [www.nsf.no](http://www.nsf.no)

Send til: [posterK2020@nsf.no](mailto:posterK2020@nsf.no)  
Frist for innsending: 1. mars 2020



**TING TARTID:** Håpet var noe som kom stille og rolig for filmskaper og kreftoverlever Maria Sødahl. Foto: Ingvald Bergsagel.



# – Ikke kall meg sterk!

Filmskaper Maria Sødahl synes det er en hån mot andre kreftsyke å påstå at viljestyrke bidro til at hun overlevde. Hennes personlige drama er nå blitt til filmen «Håp».

Tekst **Ingvald Bersagel**



**D**et er en scene i «Håp» der hovedkarakteren Anja blir rådet til å gi barna ti prosent mer håp enn hun har selv.

– Men jeg er ikke blitt gitt noe håp, svarer hun oppgitt.

Filmen tar utgangspunkt i regissør og manusforfatter Maria Sødahls egen historie, slik hun husker den.

Lille julaften i 2012 fikk hun en sjokkbeskjed. Det hadde da gått rundt et år siden hun ble operert for lungekreft. Nå hadde djevleskapen spredd seg til hodet. Det så ikke bra ut. Virkelig ikke.

Filmen skildrer en barnerik families kaotiske reise gjennom en jul der alt som betyr noe settes i spill: Livet, kjærligheten, håpet.

## **Intens virkelighet**

– Virkelighetens hendelser var så intense at de måtte dempes i filmen, forteller Sødahl.

«Håp» har ikke mye rom satt av til tårer og foliner. Her må ting håndteres – både konkret og emosjonelt.

Parallelt med at høytidens familietradisjoner skal gjennomføres, forsøker Anja (Andrea Bræin Hovig) og hennes Tomas (Stellan Skarsgård) å hale ut svar fra et helsevesen på nedjustert julebluss:

Hva betyr egentlig diagnosen? Hva er verst tenkelig utfall? Hvordan kan hun forklare ting til barna? Er det mulig å operere?

Samtidig forsøker Anja og Tomas å finne tilbake til hverandre. For hvor ble egentlig kjærligheten av da livet skjøt fart med seks barn og to kunstneriske karrierer?

## **En strøm av helsepersonell**

I filmen ser vi hvordan Anja og Tomas forholder seg til en strøm av helsepersonell. De blir møtt med varierende doser

informasjon, forståelse og empati.

– Jeg har blitt mer og mer klar over at mye står og faller på menneskelige egenskaper, også hos helsepersonell, sier Sødahl.

– Jeg traff så mange mennesketyper bak de hvite frakkene. Det er fort gjort å tenke at frakken skal gi svar, men alle har sine begrensninger. Og uansett hvor dyktige de er, vil de alltid være prisgitt hva pasienter bringer med seg.

## **Krevende som pasient**

Sødahl tror hun selv var en temmelig krevende pasient.

– Jeg var så insisterende, så jeg tenker stakkars helsepersonell.

Hun forteller at hun var besatt av å få et konkret svar på hvor mye tid hun hadde igjen.

– Da jeg først fikk vite om spredningen, ble jeg forespei-

**«Virkelighetens hendelser var så intense at de måtte dempes i filmen.»**

let at det ikke fantes noe håp om overlevelse. Jeg fikk høre at dette var uheldig.

De første dagene handlet det derfor bare om tid. Hvor mye som var igjen. Hvordan tiden skulle brukes.

– Håpet lå der, heller enn i overlevelse.

## **Halmstrået**

Sjansen for at hun kom til å overleve ble ifølge Sødahl ansett som så minimal at den ikke ga synlig utslag i statistikken.



**SÅ LENGE DET ER LIV:** Andrea Bræin Hovig og Stellan Skarsgård tråler helsevesenet rundt i Maria Sødahls nye film «Håp». Foto: SF Studios, Motlys, Manuel Claro.

●●●

## «Noe av det verste med kreft er at det ikke er én hendelse du må forholde deg til, det er så mange.»

En lungelege fortalte at han i løpet av sine tretti år innen feltet hadde opplevd at pasienter med tilsvarende diagnose overlevde. Hvor mange var det snakk om? Vel, de kunne nok telles på én hånd.

– For meg innebar dette et gigantisk håp, mens mannen min så det helt annerledes. For ham var dette for en dødsdom å regne.

Halmstrået fra lungelegen opplevdes om et løft for Sødahl. Mange beskjeder har trukket henne den andre veien.

– Noe av det verste med kreft er at det ikke er én hendelse du må forholde deg til, det er så mange.

Det starter med symptomer som blir til mistanke, tester, resultater, diagnoser og prognoser. Så kommer behandling, venting på resultater og kanskje ny behandling. Og selv når alt ser ut til å ha gått bra, venter senskader mens risikoen for tilbakefall dingler over deg som et damoklessverd.

– Samlet sett gir det en voldsom slitasje på mentalhygiene. Man blir sterkere over tid. Nå har det for min del gått mange år, men fortsatt kan jeg kjenne meg veldig sårbar.

### **Ekte helsepersonell**

Hele 17 av filmrollene innehas av mennesker som også er helsepersonell i det virkelige liv.

– Skulle jeg hatt skuespillere i alle disse rollene, risikerte jeg at det sto i veien for historien, særlig om det var ansikter publikum kjente igjen fra andre roller, sier Sødahl.

– Dessuten er det så mange fantastiske karakterer blant

helsepersonell. De har med seg sine små særheter og personligheter.

Filmskaperen synes profesjonelle skuespillere kan ha en tendens til å tillegge roller som helsepersonell ekstremt mye empati.

– Det er, etter min erfaring, ikke troverdig. Helsepersonell er også mennesker. De må hente i barnehagen og kan være satt ut etter en krangel hjemme.

– Når vi bruker ekte helsepersonell i rollene, så utviser de gjerne mer forståelse for realitetene i situasjonen. Jeg ville vise en annen side av helsevesenet enn ren Florence Nightingale-idyll.

### **En hån**

Det tok Sødahl mange år å innse at døden var avlyst. Håpet vokste seg, nærmest umerkelig, større og større.

– For meg kom håpet stille og rolig. Det er ikke snakk om å være optimistisk, men å ha en iboende tillit.

I ettertid har hun ofte fått høre at hun er så sterk.

– Ikke kall meg sterk! Det synes jeg er en hån mot alle der ute som står i det og mot alle som havner på den andre siden av kreftstatistikken.

Sødahl skulle ønske folk slutte å snakke om å «vinne kampen mot kreft», som om det hele er en slags krig der styrke og strategi avgjør utfallet.

– Kreftceller bryr seg ikke om folks viljestyrke. Jeg hadde flaks. ●●●

# Finn ledige stillinger på sykepleienjobb.no



**EKSTRAVAKT**  
ved PO/intensiv i Akutt-  
klinikken ved Oslo  
universitetssykehus (OUS)

SØKNADSFRIST: 30.12.19    STED: OSLO



**3 X 100 % FASTE  
STILLINGER SOM  
SYKEPLEIER**  
på Gol Helsetun

SØKNADSFRIST: 31.12.19    STED: GOL



**SAMTALETERAPEUT**  
100% stilling  
engasjement ut juli 2020  
i hjemmeomsorgen

SØKNADSFRIST: 17.06.18    STED: RAULAND



**KONSULENTER  
MED HELSEFAGLIG  
BAKGRUNN**  
til Digital Care

SØKNADSFRIST: 06.01.20    STED: OSLO



**SYKEPLEIER/TRAINEE**  
ved Nyfødtintensiv  
avdeling, Seksjon  
Rikshospitalet

SØKNADSFRIST: 01.01.20    STED: OSLO



**AVDELINGSLEDER  
FOR DØGN-  
AVDELINGEN**

SØKNADSFRIST: 05.01.20    STED: OSLO



**SYKEPLEIER**  
vikariat på Nyremedisinsk  
poliklinikk

SØKNADSFRIST: 31.12.19    STED: OSLO



**Scan qr-kode**  
for flere ledige  
stillinger på nett

Relevante  
stillinger.

Enkel å bruke!



## Stillingsportal for sykepleiere

På sykepleienjobb.no finner du kun stillinger som er relevant for deg som sykepleier. Portalen fungerer like bra på alle skjermstørrelser. Den er like enkel å bruke på mobilen som foran PC'en, og inneholder en rekke nyttige funksjoner. Få tilsendt stillingsvarsel på e-post eller last opp din CV, slik at vi kan finne riktig jobb for deg.

**Din neste jobb finner du på sykepleienjobb.no**

**Sykepleien jobb.no**



# HELSEPERSONELL SOM KJELDE TIL TRØYST VED TILBAKE- VENDANDE EGGSTOKKREFT

Kvinner med residiverande eggstokkreft hentar trøyst i håpet om å bli frisk for å halde ut i sjukdommen. Korleis kan sjukepleiaren trøyste dei?

DOI-nummer:  
10.4220/Sykepleienf.  
2019.78182

I 2015 vart det registrert 520 nye tilfelle av kreft i eggstokkar, i bukhinne og peritonealt i Noreg. Syttifem prosent var i eit langtkomme stadium ved diagnostisering. Median alder ved invasiv kreft var 65 år (1). Sjukdommen blir då kalla avansert, og 85–90 prosent vil få residiv før eller sidan. Etter residiv er median overleving 12–24 månadar (2).

Angst og eksistensiell smerte er sterkt til stades hjå kvinnene (3–9), og redsle for å døy er tungt til stades (10, 11). Nær ein tredjedel av kvinnene som fryktar døden, opplever tap av håp når livet går mot slutten (8). Når livet blir truga, oppstår det ei eksistensiell lidning og redsle (12). Eksistensielle spørsmål melder seg: «Kva er verdien av livet, kva er meininga med livet mitt, kven er glad i meg, og korleis handterer eg det at eg skal døy?» (13)

## TIDLEGARE FORSKNING

Etter at kvinner har fått residiv, kan ein gi behandling med livsforlengjande cellegift som blir gitt

poliklinisk ved onkologiske dageiningar (1). I ein tidlegare norsk studie utført av Hjulstad og Rannestad fortel kvinnene som er ramma av eggstokkreft, at dei følte seg som andrerangs pasientar i møte med helsetenesta då dei ikkje vart friske, slik at dei ikkje lenger er like viktige (6).

Ein annan studie viser at pasientane håpar på kurasjon, men sjukepleiaren vegrar seg for å gi håp ettersom ho kjenner til den dårlege prognosen. Ifølgje forskinga er dette årsaka til at omsorgsrelasjonen mellom pleiar og pasient endrar seg etter at kvinner har fått residiv (4).

## FØREMÅLET MED STUDIEN

Forsking viser at trøyst og støtte kan snu kjensla desse kvinnene har av å ha ein dødsdom, om til livskvalitet (5). Trøyst og støtte har også vist ein korrelasjon til forlenget overleving og høgare livskvalitet (11, 9). I denne studien blir trøyst forstått ut frå omskrivinga til Katie Eriksson, som seier at trøyst er å røre ved den inste lengselen til mennesket og attvinne ein appetitt på livet, slik at livet trass

alt har ei meining (14).

Åsa Roxberg, som har forska på trøyst, skriv at det ikkje er nokon fasit på kva trøyst er, eller korleis ein skal gi trøyst (15). Går det då an å vite korleis ein skal trøyste kvinnene? Føremålet med studien er å få auka kunnskap om kva som er trøyst for kvinner med residiverande eggstokkreft, og kva sjukepleiaren kan gjere for å trøyste dei.

## METODE

### Design

Studien er kvalitativ og har ei fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming. Datasamlingsmetodane er dagbokskriving og individuelle oppfølgingsintervju. Kvinnene som er med i studien, vart rekrutterte ved kvinneklinikken ved to ulike sjukehus i Sør-Noreg og Gynkreftforeningen. Førsteforfattaren gjennomførte studien saman med andreforfattaren, som fungerte som rettleiar.

### Utval

Åtte etnisk norske kvinner i alderen



●●●  
**Sigrun Breistig**  
Sjukepleiar og  
høgskulelektor  
Høgskulen på  
Vestlandet, Stord



●●●  
**Benny Huser**  
Sjukepleiar og  
høgskulelektor  
Høgskulen på  
Vestlandet, Stord

## NØKKELORD

- Eksistensiell omsorg
- Trøyst
- Håp
- Eggstokkreft
- Fenomenologisk hermeneutikk

# «Er det greitt å byggje opp under framtidshåpet sjølv om det med stort sannsyn kan vere eit falskt håp?»

49–82 år deltok i studien. Inklusjonskriteriet var at kvinna hadde fått residiv av eggstokkreft anten éin eller fleire gonger. Alle kvinnene har skrive dagbok, og fem har delteke i intervju etterpå. I tillegg var det fire kvinner til som melde interesse, men trekte seg grunna sjukdomsforverring.

## **Etikk**

Studien er godkjend av Regional etisk komité sørvest (referanse-nummer 2017/658), og forskingsavdelinga ved dei to regionale sjukehusa har godkjent studien for intern rekruttering. Rekrutteringa er utført av sjukepleiarar ved sjukehusa. Gjennom Gynkreftforeninga har kvinnene meldt seg sjølve etter informasjon på nettsidene til foreninga og informasjon frå leiaren på eit lokallagsmøte. Kvinnene i studien har fått skriftleg og munnleg informasjon og har signert informert samtykke.

## **Datasamling**

Dataa vart samla frå september 2017

til april 2018 gjennom intervju, etter at kvinna hadde skrive dagbok i tre veker. Kvinnene fekk utlevert ei dagbok som var designa for studien, ved rekruttering. I dagboka vart kvinnene bedne om å notere opplevingar som gav dei ei kjensle av å bli trøysta – av lindring av den eksistensielle lidinga deira. Dei vart også bedne om å skrive om dei var på sjukehuset eller heime, og kven og kva som gav dei trøyst. Det var opp til kvinnene kor mykje og kor ofte dei ville skrive.

Intervjua vart utførte omtrent ei veke etter at dagbokskrivinga var fullført. Tekstane i dagboka gav ikkje konkret informasjon om kva som var trøyst, men var grunnlaget for å danne eit godt intervju. Eit døme er at kvinna skriv: «I dag møtte jeg en omsorgsfull sykepleier, hun trøstet meg.» Denne teksten genererte spørsmål til intervjuet, som: «Fortel om sjukepleiearen som trøysta deg. Kva var det ho gjorde eller sa som gjorde at du kjende deg trøysta?»

Fleire av informantane kunne seie i intervjuet at «når eg ser tilbake på

det eg skriv, ser eg at [...]». Desse utsegnene vitnar om at kvinna har vore i ein refleksjonsprosess. Kvart intervju varte i 40–120 minutt og skjedde anten heime hjå kvinna eller over telefon, etter informanten sitt ønske. Dei transkriberte intervjua, som utgjer rundt 50 sider tekst, er datamaterialet i studien.

## **Analyse**

Systematisk tekstkondensering, inspirert av Giorgi og modifisert av Malterud, er nytta for å analysere data (16). Analysen starta med gjennomlesing av tekstane. Dette resulterte i eit heilskapleg inntrykk, som igjen førte til ulike tema. Teksten vart koda utifrå tema, og meiningsberande avsnitt vart samla. Herifrå vart tekstane kondenserte i kunstige eg-sitat som saman danna fleire undertema, som igjen gav fire hovudtema. Eit eksempel på analysen av temaet «å bli kjend att» er teke med i tabell 1 på side 109.

## **RESULTAT**

Funna i studien er kategoriserte i

## SAMMENDRAG

● **Bakgrunn:** Kvinner med residiverande eggstokkreft lever eit liv med mykje eksistensiell lidning. Det finst lite konkret kunnskap om kva sjukepleiaren som møter kvinnene, kan gjere for å lindre den eksistensielle lidinga.

● **Føremål:** Føremålet med denne studien er å finne kva som kan gi trøyst for kvinner med residiverande eggstokkreft, og kva sjukepleiaren kan gjere for å trøyste.

● **Metode:** Metoden som er nytta, er ein kvalitativ metode med hermeneutisk tekstanalyse. Studien er basert på djupneintervju med fem kvinner, etter at dei har skrive dagbok i tre veker.

● **Resultat:** Fire hovudtema som gav trøyst, var framtidshåp, å bli kjend att, ektefølt nærvær og å beskytte seg sjølv. Sterkast av alt var framtidshåpet, håpet om å få leve lenger, bli frisk og framleis bety noko for andre. Å bli kjend att handlar om det å bli sett og hugsa av helsepersonell og at livet har ein verdi. Ektefølt nærvær er helsepersonell og medmenneske som gir trøyst ved å vere ekte og ærlege, på godt og vondt. Å beskytte seg sjølv er ein meistringsstrategi der ein unngår andre sjuke som kan minne ein om kor alvorleg sjukdommen er.

● **Konklusjon:** Gjennom dagbokskriving og djupneintervju har kvinner med residiverande eggstokkreft fortalt ope og reflektert om kva som gir dei trøyst. Funna viser at den medmenneskelege relasjonen er avgjerande for at ein skal finne mening og verdi i livet. Studien gir implikasjonar for praksis: Pasientar kjenner seg trygge når personellet på avdelingane kjenner dei igjen. Kunnskapen om rolla ein spelar som helsepersonell, at ein er ekte og ærleg, og at ein har kunnskap om korleis ein kommuniserer, betyr mykje. Den du er som sjukepleiar, kan gi trøyst. Framtidige studiar bør sjå nærare på eksistensiell trøyst og korleis ein kan arbeide med dette i sjukepleiarutdanninga.

fire tema. Desse er framtidshåp, å bli kjend att, ektefølt nærvær og å beskytte seg sjølv. Felles for alle temaa er at i kvart og eitt spelar relasjonen til andre menneske ei berande rolle for at dei skal vere trøystande.

### Framtidshåp

Kvinnene som vart intervjuja, er fullstendig klar over at dei har ein sjukdom dei ikkje kan bli friske frå. Legen har fortalt at kreften vil komme tilbake eller forverre seg. Likevel er den sterkaste trøysta den som gir håp om å bli frisk og å leve lenger. Ei kvinne sa det slik:

«Trøyst er at det framleis er noko å gjere, at legen trur at dette skal gå bra, at dette skal eg klare. Sjølv sagt kan ting skje, men det veit vi jo ingenting om.» Ei anna kvinne fann trøyst i Gud: «Trua på Gud gir meg aller mest trøyst. Det kan hende at eg døyr, men det kan òg hende at eg lever vidare. Eg trur på mirakel.» Håp blir også knytt til å vere heldig. «På nyheitene var det ei jente som var oppgitt av legane, men som overlevde kreften. Kanskje er eg like heldig?»

Anten det er lege, sjukepleiarar, venner eller familie, så er det dei som kan formidle, bekrefte og dele trua på framtida, som blir dei beste trøystarane. Framtidshåpet inkluderer å framleis kunne vere i live, å bety noko for andre og å kunne utrette noko meningsfullt. Lovord og tru frå andre gjorde at håpet vart ei trøyst for kvinnene: «Den eine legen sa at det ikkje er mange som lever så lenge som eg har gjort med sjukdommen, og for meg er det ei stadfesting på at Gud er til stades og har gjort omvegar med sjukdommen min.»

Fleire av kvinnene la vekt på at «når andre ønskjer at du skal leve, då er livet ditt verdifullt», og dei kjende seg trygge på at det «er ikkje slutt enno», dersom legen kunne formidle at anna behandling fanst.

### Ektefølt nærvær

Den gode trøystaren har dei eigenskapane at dei er ekte og nære, fortel kvinnene i studien. Å vere ekte var knytt opp mot å vere ærleg, å vere seg sjølv og å ville personen vel. Familie og vener som bar trøyst med seg, var nære når ein ikkje trong skjule noko eller pynte på sanninga.

Det viser seg hjå alle informantane at det er den ekteføyte nærleiken som gjer at ein kan hente trøyst frå medmenneske. «Sjølv alvorleg informasjon frå legen blir trøyst når legen bryr seg», sa ei av kvinnene. Sjukepleiarane som trøysta, vart beskrivne som ekte: «Dei er veldig ærlege. Når dei seier noko oppmuntrande, er det ikkje for at det skal høyrast fint ut, men det stemmer, og dei meiner det.»

Ektefølt nærvær romma også det at ein våga å erkjenne at kvinna var sjuk og å vere til stades. Nokre av informantane fortel om relasjonar som hadde vorte nære då dei vart sjuke: «Etter at eg fortalte at eg var sjuk, er det nokre som er sterkare til stades. Andre har trekt seg tilbake fordi dei ikkje handterer at eg skal dø, trur eg.»

### Å bli kjend att

Å bli kjend att viser til møte med helsepersonell. Når kvinnene vart kjende att, vart dei bekrefte og anerkjende. Det gav dei ei kjensle av å bety noko – å ha ein verdi som var

større enn det som sjukdommen kan romme. I det kvinna blir sett, blir også livet bekrefte. På sjukehuset opplevde kvinnene trøyst når sjukepleiaren eller legen kjende dei att.

Ei av kvinnene sa det slik: «Eg blir møtt som person, ikkje pasient, meir som medmenneske. Eg er meir enn berre sjukdommen min:» Ei anna fortalte at «eg er ikkje berre eit nummer på lista. Og dei er her for å hjelpe akkurat meg».

Når ein blir kjend att, blir ein sett og møtt, og nokon har ansvar for deg. Helsepersonell som kjende att kvinnene, gav tryggleik om at ein fekk rett behandling, og at ein vart teken vare på. Slik sa ei anna kvinne det: «Eit år etter at eg opererte for første gong, føler eg at det er det same personalet eg treffer på. Dei kjenner meg igjen og viser at dei bryr seg og hugsar meg. Det er ei kjensle av å bli sett – då kjenner eg meg trygg.»

Helsepersonell viste at dei kjende att kvinnene ved å bruke fornamn, spørje om familiemedlemmer og korleis det hadde gått sidan sist. Helsepersonell som kjende ein att, vart til dømes omskrive av kvinnene som «å møte familie og venner».

### Å beskytte seg sjølv

Kvinnene var svært bevisste på å halde motet oppe, og dei utvikla strategiar for å verne om eiga sårbarheit. Dette innebar å unngå støttegrupper, vere selektive med kven dei ville ha med å gjere, og kven dei omgjekk når dei var på cellegift. Å høyre om smerta til andre kreftsjuke var assosiert med auka eksistensiell lidning.

Ei kvinne fortalte dette: «Å vere

# «Å høyre om smerta til andre kreftsjuke var assosiert med auka eksistensiell lidning.»



Tabell 1. Eksempel på analyse av temaet «Å bli kjend att»

Kondensert sitat	Undertema	Tema
«Eit år etter at eg opererte for første gong, føler eg at det er det same personalet eg treffer på. Dei kjenner meg igjen og viser at dei bryr seg og hugsar meg. Det er ei kjensle av å bli sett – då kjenner eg meg trygg.» Informant nr. 5.	Å bli sett Å bli hugsa Tryggleik Anerkjenning Menneske som bryr seg om deg Bli teken vare på	Å bli kjend att
«Eg blir møtt som person, ikkje pasient, meir som medmenneske, eg er meir enn berre sjukdommen min.» Informant nr. 12.	Verdigheit Å bli møtt Å bli sett Anerkjenning Bekreftelse	Å bli kjend att
«Eg er ikkje berre eit nummer på lista. Og dei er her for å hjelpe akkurat meg.» Informant nr. 8.	Verdigheit Anerkjenning Tryggleik Bli teken vare på	Å bli kjend att

saman med andre som har kreft, trur eg minner deg på kor alvorleg sjukdommen er. Å gå inn i alvorlet er ikkje alltid så bra, for då blir det for vanskeleg – då orkar du kanskje ikkje stå opp eingong». At lidinga til andre pasientar tærte på kreftene hjå dei sjølv, snakka fleire kvinner om: «Eg kan godt stå i det og sjå andre sjuke, men eg veit at det gjer meg ikkje godt. Det er ikkje ein vond draum eg kan vakne opp av – eg er i han heile tida.»

Sjølv om dei fleste kvinnene ikkje hadde vore med i støttegrupper, bar dei med seg ei felles forståing om at temaet i gruppene var «død og elendigheit», noko ei kvinne uttrykte slik: «Det er ein stor slitasje å høyre på andre som fortel kor sjuke dei er.» Å møte andre i same sjukdom vart assosiert med å dyrke sjukdommen framfor å vere i livet.

## DISKUSJON

Kvinner med residiverande eggstokkreft har dårleg prognose, og dette fører til ei eksistensiell lidning. For å halde ut i sjukdommen hentar kvinnene trøyst i håpet om å bli frisk, søker trøyst hjå menneske som er ekte, og vernar om eiga sårbarheit ved å unngå andre kreftsjuke. Kva kan sjukepleiaren gjere for å trøyste kvinna?

### Er framtidshåpet falskt håp?

Å gi framtidshåp er trøyst som

viser seg å kunne lindre eksistensiell lidning. I funna oppstår det ei utfordring. Kvinnene ønskjer at ein skal vere ærleg og ekte; det som blir formidla, må vere sant. Når trøysta ikkje er ekte, gir ho heller ikkje trøyst, seier Roxberg (17). Akkurat dette fortel også kvinnene i studien. Likeins skal det som gir trøyst, gi håp om å bli frisk og leve lenger. Om ein ser på prognosar og statistikk, veit ein at prognosane for å leve lenge og bli frisk ikkje er så altfor gode.

Kvinnene i denne studien var tydelege på at dei var kjende med den dårlege prognosen, men håpa likevel å vere av dei få som kunne leve med sjukdommen, anten gjennom mirakel, utprøving av nye behandlingar eller at dei var heldige. Sjukepleiarane, legane og andre som kunne gi eller tru på dette håpet, gav trøyst. Tidlegare studiar har vist at sjukepleiarar vegrar seg for å gi håp, ettersom dei kjenner til den dårlege prognosen til pasienten (4).

Er det greitt å byggje opp under framtidshåpet sjølv om det med stort sannsyn kan vere eit falskt håp? Studiar som er gjorde tidlegare, viser at kvinner som var optimistiske og fekk mykje trøyst, levde lenger (11). Kvinnene i studien opplevde også at dei vart styrkte til å gå inn i livet når dei fekk trøyst som tilsa at dei kunne vere optimistiske. Dei blir trøysta fordi helsepersonell gir dei håp i form av trua på å få leve lenger og at

dei skal respondere godt på behandlinga. Dette gjer at dei kan meistre å leve i livet framfor i sjukdommen. Det må leggjast til at kvinnene var heilt og fullt klar over alvorlet sjukdommen medfører.

Helsepersonell som trur at behandlinga vil verke, og som deler håpet om å få leve lenger, gir trøyst. Funnet kan sameinast med tidlegare forskning som viser at når helsepersonell omtalte sjukdommen som ein kronisk sjukdom, vart kvinnene optimistiske, mens når personalet kommuniserte at dei forventa eit tilbakefall av sjukdommen, vart kvinnene meir engstelege (5). Dette fortel oss at ved å vere bevisst på korleis ein kommuniserer, kan helsepersonell bidra til å gi håp om å leve lenger heller enn at pasienten opplever å vere dødsdømd.

### Sjukepleiaren som kjelde til trøyst

Håpet om å bli frisk er den største trøysta for kvinnene, men som helsepersonell er det å vise at ein kjenner igjen kvinna, den trøystande handlinga som ein lettast kan gjennomføre i praksis. Alle kvinnene i studien formidla at det var trøyst å bli gjenkjent når ein møtte helsepersonell, og det var først når ein hadde vorte alvorleg sjuk at det å bli kjend att hadde så stor verdi.

Sett i eit perspektiv der den eksistensielle lidinga handlar om angst for døden og spørsmål om

«Gjennom å kjenne att kvinna gir sjukepleiaren kvinna verdigheit.»

meininga med livet (8), kan då verkeleg ei så enkel handling som det å kjenne att pasienten lindre den eksistensielle lidinga? Den krafta attkjening har på kjenslelivet til kvinnene, kan vere knytt til at dei opplever seg verdifulle. Det å anerkjenne og bekrefte eit menneske gir i seg sjølv verdigheit, skriv Kari Thorkildsen (18). Kvinna er verdt noko, og livet hennar har ei mening.

Dette gjer også at det å kjenne igjen overlappar med funnet om framtidshåpet som var knytt til at andre menneske ønskte at ein skulle leve, at andre menneske syntest at ein var verdifull. Dermed ligg kjernen av trøysta i verdigheit. Gjennom å kjenne att kvinna gir sjukepleiarin kvinna verdigheit. Dette er ei trøyst som lindrar den eksistensielle lidinga. Men kan alle trøyste?

Kvinnene i studien er tydelege på at den som skal trøyste, må vere ekte og ærleg. Dei vil ha trøyst av menneske som har trua på dei, og som meiner det dei seier (5). Filosof og teolog Løgstrup seier at når ein handlar etter fordringa om å lindre den andre si lidning, krev det at sanninga er med. Då må ein vere ærleg på godt og vondt. Utan sanninga vil offeret ein gjer som trøystar, bli til smiger, som vil bli oppfatta som falsk (19).

Dermed kan sjukepleiarin gi trøyst som er relatert til verdigheita til kvinna, ikkje til håpet. Sjukepleiarin som tek imot heile kvinna som den ho er, som meir enn berre diagnosen, gir også trøyst.

### Støttegrupper – trøyst eller trugsmål?

Vår studie viser at dei venninnene som gav kvinna ekte omtanke, vart nærare enn før sjukdommen. Dette samsvarer med Arman og Rehnsfeldt (20), som seier at kvinner søkjer meir støtte hjå kvarandre og difor opplever å komme styrkte ut av krisa. Støttegrupper som er initierte av helsepersonell, er tufta på tanken om at personer i liknande sjukdomssituasjonar kan finne vokster og støtte hjå kvarandre.

Hjulstad og Rannestad (6) fann at kvinner med residiverande eggstokkrekraft har behov for å snakke med andre om situasjonen. Våre funn viser derimot at kvinnene bevisst unngår støttegrupper fordi dei fryktar å møte alvoret i sjukdommen, sjølv

om dei aldri har vore med i gruppe. Frykta dei har, kan sjåast på som ein strategi for å meistre sjukdommen, men samstundes kan kvinnene gå glipp av trøyst og støtte. Temaet gir implikasjonar for vidare forskning.

### Metodiske betraktningar

Designet av studien med dagbokskrivning før individuelle intervju har gitt intervju av høg kvalitet. Sjølv om talet på informantar er avgrensa til fem kvinner, har refleksjonane og intervju til kvinnene gitt stor informasjonsrikdom. Kvinnene gav uttrykk for at dei kunne fortelje slike historier til forskaren, men ikkje til helsepersonalet. Dermed har den valde metoden ført til at kvinnene viste tillit i møte med forskaren ved å fortelje ope om kva som gir dei trøyst.

### KONKLUSJON

Studien viser at den du er som sjukepleiar, kan vere avgjerande for om pasienten opplever trøyst eller lidning. Helsepersonell kan gi trøyst gjennom å vise at dei kjenner att kvinna. Trøystande ord og handlingar er først trøyst når trøystaren er ekte og ærleg. Kvinna søker sjølv trøyst i håpet om å bli frisk. For å verne seg sjølv frå alvoret i sjukdommen vil kvinna samstundes unngå etablerte støttegrupper for andre eller for kvinner med kreft.

### Implikasjon for praksis

I praksis er det ei kjenslgjering at den kreftsjuke har mange ulike menneske rundt seg på sjukehuset. Kvinner med residiverande eggstokkrekraft treng eit nettverk av gode støttespearar som inkluderer helsepersonell i tillegg til familie og vener. Det kan la seg gjere ved å organisere praksis slik at kvar kreftpasient har eit team av faste sjukepleiarar og legar rundt seg. Då kan ho bli kjend att og oppleve trøyst i den eksistensielle lidinga. For kvinner utan nær familie eller med få vener er nærleiken til helsepersonellet endå viktigare – fordi ho treng medmenneske som er der for henne, og som ser henne.

Vidare studiar bør undersøke korleis ein kan arbeide med trøyst i sjukepleiarutdanninga for å ruste sjukepleiarar til å gi eksistensiell lindring. Vidare studiar bør også forske nærare på støttende nettverk for pasientgruppa. ●●●

### REFERANSAR

1. **Kreftregisteret.** Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft. Årsrapport 2015. Tilgjengeleg frå: <https://www.kreftregisteret.no/globalassets/publikasjoner-og-rapporter/arsrapporter/publisert-2016/arsrapport-2015-gynekologisk-kreft.pdf> (nedlasta 14.03.2017).
2. **Szczesny W, Vistad I, Kaern J, Nakling J, Tropé C, Paulsen T.** Impact of hospital type and treatment on long-term survival among patients with FIGO Stage IIIc epithelial ovarian cancer: follow-up through two recurrences and three treatment lines in search for predictors for survival. *Eur J Gynaecol Oncol.* 2016;37(3):305–11. PMID: 27352555
3. **DellaRipa J, Conlon A, Lyon DE, Ameringer A, Kelly DL, Menzies V.** Perceptions of distress in women with ovarian cancer. *Oncology Nursing Forum.* 2015;42(3).
4. **Howell D, Fitch M, Deane KA.** Women's experiences with recurrent ovarian cancer. *Cancer Nursing.* 2003 februar;26(1):10–7.
5. **Reb A.** Transforming the death sentence: elements of hope in women with advanced ovarian cancer. *Oncology Nursing Forum.* 2007 november;34(6): s. E70–81.
6. **Hjulstad H, Rannestad T.** Har pasienter med tilbakefall av underlivskreft nytte av psykososial støttegruppe? *Sykepleien Forskning.* 2011;6(4):348–56. DOI: 10.4220/sykepleienf.2011.0186
7. **Belcher SM, Sereika SM, Mattos MK, Hagan TL, Dono van HS.** Comparison of symptoms and quality of life in recurrent ovarian cancer by rural/urban residence: Ancillary analysis of GOG-0259. *Journal of Clinical Oncology.* 2017;35:15\_suppl, e18083-e18083. DOI: 10.1200/JCO.2017.35.15\_suppl.e18083
8. **Shinn E H, Taylor C L, Kilgore K, Valentine A, Bodurka D C, Kavanagh J, et al.** Associations with worry about dying and hopelessness in ambulatory ovarian cancer patients. *Palliation Support Care.* 2009 september;7(3):299–306. DOI: 10.1017/S1478951509990228
9. **Hwang K-H, Cho O-H, Yoo Y-S.** Symptom clusters of ovarian cancer patients undergoing chemotherapy, and their emotional status and quality of life. *European Journal of Oncology Nursing.* 2016;21(5):215–22. DOI: 10.1016/j.ejon.2015.10.007
10. **Vehling S, Malfitano C, Shnall J A** concept map of death-related anxieties in patients with advanced cancer. *BMJ Supportive & Palliative Care.* 2017;7(4):427–34. DOI: 10.1136/bmjspcare-2016-001287
11. **Lutgendorf S K, De Geest K, Bender D, Ahmed A, Goodheart MJ, Dahmouh L, et al.** Social influences on clinical outcomes of patients with ovarian cancer. *Journal of Clinical Oncology.* 2012 august 10;30(23):2885–90. DOI: 10.1200/JCO.2011.39.4411
12. **Kreftforeningen.** Smerte. Tilgjengeleg frå: <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/mestre-livet-med-kreft/smerte/> (nedlasta 30.03.2017).
13. **Kristoffersen NJ, Breivne G.** Lidelse, håp og livsmot. I: Kristoffersen NJ, Nortvedt F og Skaug E-A, red. Grunnleggende sykepleie. Bind 3. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag; 2007.
14. **Eriksson K.** Det lidende menneske. København: Munksgaard Danmark; 2010.
15. **Roxberg Å.** Trøst. I: Gustin L, Bergblom I, red. Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik. Lund: Studentlitteratur; 2012. s. 437–48.
16. **Malterud K.** Kvalitative metoder i medisinsk forskning. 3. utg. Oslo: Universitetsforlaget; 2013.
17. **Roxberg Å.** Om tröst och att trösta. *Michael (Tidsskrift for Det norske Medicinske Selskab).* 2010;7(2):282–6. Tilgjengeleg frå: <http://www.michaeljournal.no/asset/pdf/2010/2-282-6.pdf> (nedlasta 24.05.2017).
18. **Thorkildsen KM.** Kjærlighetens vesen i møte med lidelse. (Doktoravhandling.) Åbo: Åbo Akademi. Tilgjengeleg frå: [https://www.doria.fi/bitstream/handle/10024/143901/thorkildsen\\_kari\\_marie.pdf?sequence=2](https://www.doria.fi/bitstream/handle/10024/143901/thorkildsen_kari_marie.pdf?sequence=2); 2017 (nedlasta 11.09.2017).
19. **Løgstrup KE.** Den etiske fordring. 4. utg. Århus: Forlaget Klim; 2012.
20. **Arman M, Rehnsfeldt A.** DEF: Det existentiella förbandet: existentiellt omhändertagande efter katastrof. Stockholm: Liber; 2012.



tekst og foto: Mona Moe Machava og Guro Skjelderup



Det ligger så mye håp i at en eller annen mirakelkur kan hjelpe. At legemidler og hjelpemidler kan hjelpe. At leger og sykepleiere kan si noen ord man kan bruke som en livbøye og klamre seg til. At det skal bli bra til slutt.



# Bestill ekstra blader og få ett gratis med på kjøpet!

Bestiller gjør du enkelt på nettsiden [webshop.nsf.no](http://webshop.nsf.no) (skriv Sykepleien i søkefeltet), når du bestiller kan du skrive i kommentarfeltet hvilket gratis blad du ønsker.

**Pris per blad er kr. 129,-**

Bestill klassesett til halv pris. Kun kr. 64,50 per blad (10 blader kr. 645,-).

Send e-post til [marked@sykepleien.no](mailto:marked@sykepleien.no)



## #Når er det nok?

Handler om døden.  
Når skal et menneske få slippe?



## #Sykepleierhelse

Gir råd om hva man selv kan gjøre for å ta vare på helsen.



## #Pillens pris

Angst og sovemedisiner kan få uheldige konsekvenser.



## Fag og forskning 2019

Fem forskjellige utgaver med fag- og forskningsartikler som er blitt publisert på [sykepleien.no](http://sykepleien.no) i 2019. Bladene er inndelt i disse fem temaene: #Akutt, kritisk og kronisk sykdom, #Etikk, metode og verktøy, #Migrasjonshelse, psykisk helse og rus, #Rehabilitering, alderdom og død, #Seksualitet, fødsel og oppvekst.



### #Lønn

Hvordan er sykepleieres lønn, og hva kan du selv gjøre for å få økt lønn?



### #Isolert

Seks fotografier viser hva isolasjon kan bety.



### #Etter kreften

Tar opp ettervirkning av kreftbehandling og hva man kan gjøre.



### #Hva er egentlig sykepleie

Handler om hva sykepleie er og hva sykepleiere bør kunne og gjøre.



### #Sår

Lær om sårpleie og sårheling.



### #I risikosonen

Handler om «frykten for å gjøre feil».



### Forskningens ABC

Er rettet mot sykepleierstudenter. Lær å finne, forstå og bruke forskning.

# Sykepleien






**5. NASJONALE KONFERANSE OM  
HJERTET OG HJERNEN**  
Oslo Kongressenter 13. og 14. februar 2020

**Sykepleiere ønskes velkommen!**  
Konferansen er godkjent av NSF som meritterende med totalt 16 timer.

PROGRAM OG PÅMELDING PÅ  
[www.hjertetoghjernen.no](http://www.hjertetoghjernen.no)

# MEDIYOGA

*Utdannelse for helsepersonell*



Våre utdanninger finnes på flere steder rundt i landet. Se hjemmesiden for mer informasjon [mediyoga.no](http://mediyoga.no)  
Tlf.: +46 85 40 882 80




**6. Nasjonale Konferanse om DBT  
«Nye metoder i Traumebehandling»**  
The Hub, Oslo 20.-21. April 2020

Prof. Dr med Martin Bohus foreleser 20. april om DBT-PTSD  
– et behandlingsprogram for kompleks PTSD  
[www.dbt.no](http://www.dbt.no)



 **UiO** Universitetet i Oslo

**NSSF**  Nasjonalt senter for selvmedisjonsforskning og -forebygging

[hivolda.no/vidare](http://hivolda.no/vidare)



deltid  
**Vidareutdanninger våren 2020**

Høgskulen i Volda tilbyr ei rekkje vidareutdanninger på masternivå med oppstart våren 2020. Alle deltidsemna under er på 15 studiepoeng og kan inngå i masterutdanningane våre Master i helse- og sosialfag og Master i samfunnsplanlegging og leing.

- Meistring og myndiggjering - strukturperspektivet
- Tiltak mot rusproblem
- Politikk, folkehelse og livsløp

Løpand opptak. Sjå [hivolda.no](http://hivolda.no)



**HØGSKULEN  
I VOLDA**





# Sykepleiens utgivelser på papir i 2020

Nr	Utgivelse	Format	Materiellfrist	Utgivelsesdato
1	#Hjemme	230 x 297 mm	28. januar	13. februar
2	#Smerte		17. mars	2. april
3	#Ledelse		20. mai	11. juni
4	#Fag og forskning		18. august	10. september
5	#Fall/geriatrisk pasientforløp (annonsetest)		29. september	15. oktober
6	Tema ikke bestemt		24. november	10. desember

Kontakt markedsavdelingen om du vil annonsere, eller ønsker mer informasjon.

Ingunn Roald tlf. 91 60 38 12 (stilling)

Silje Marie Torper tlf. 22 04 31 67 (kunngjøringer)

Maud P. Kaino tlf. 97 74 21 20 (produkt)

**Sykepleien**



Sommerbonus og  
sign-on-fee

## Ny avtale – bedre betingelser til deg

---

Dedicare gir deg både meget god sommerbonus og sign - on - fee til sommeren 2020. Vi har jobb til deg som er sykepleier eller spesialsykepleier i hele Norge, og du kan velge å jobbe fra Hammerfest i Nord till Oslo i Sør.

Vi dekker din reise og bolig. Du vil følges opp av en sykepleier som ordner det praktiske. Vi er en trygg arbeidsgiver med lang kompetanse på helsebemanning. Dedicare er Norges største bemanningsbyrå innen helse.

Kontakt oss for mer info!

[www.dedicare.no/nurse](http://www.dedicare.no/nurse)  
+47 74 80 40 70  
[nurse@dedicare.no](mailto:nurse@dedicare.no)

**DEDICARE**