



Kreftsykepleie

NR. 3-2013 • ÅRGANG 29

TIDSSKRIFT FOR KREFTSYKEPLEIERE



TEMA Pårørende

– utfordringer gjennom sykdomsforløpet

Sykepleien

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

ANSVARLIG UTGIVER
NSFs Faggruppe Forum for Kreftsykepleie
v/leder Britt Ingunn Wee Sævig
www.sykepleierforbundet.no/fag-grupper/kreftsykepleiere

REDAKTØR
Marte Wolden
Tlf 95 04 61 21
marte.wolden@gmail.com

REDAKSJONSUTVALG
Marte Wolden, Åse Grøthe og Signe Øverland
Medlemsansvarlig
Synøve Revling Holm
tlf: 61 17 23 86/jobb 45 21 44 31
sy-holm@online.no

ANNONSEANSVARLIG
Sissel Hynne Moås
tlf. 74 09 84 24, mob 90 89 48 27
sissel.moaas@hnt.no

HJEMMESIDE:
www.sykepleierforbundet.no/fag-grupper/kreftsykepleiere

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

DESKJOURNALIST
Johan Alvik
Tlf. 92 60 87 06
johan.alvik@sykepleien.no

LAYOUT
Hilde Rebård Evensen
hilde.rebaard.evensen@sykepleien.no

Nina Hauge
nina.hauge@sykepleien.no

Sissel Hagen Vetter
sissel.vetter@sykepleien.no

Monica Hilsen
monica.hilsen@sykepleien.no

TRYKK: Color Print A/S

FORSIDEFOTO: Colourbox

NESTE UTGAVE: 20. mars 2014

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

ANNONSEPRISER

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

* Årsavtale gjelder for 3 utgivelser.
Kontaktperson annonser: Sissel Hynne Moås, e-post: sissel.moaas@hnt.no



■ **34** **KREFTFORENINGEN:**
Hjelp via telefon, nett og treff.

«De får en positiv ballast som gir dem overskudd.»

Les om samtalegrupper side 28



■ **10** **PÅRØRENDE:** Utfordringer gjennom sykdomsforløpet.

Innhold

NR. 3-2013 • ÅRGANG 29

4 Søk stipend

5 **LEDER:** Britt Ingunn Wee Sævig

6 Styremedlemmer og lokallagsledere

7 **LEDER:** Redaktør Marte Wolden

10 Pårørendes utfordringer gjennom sykdomsforløpet

18 Hvilke behov har pårørende til alvorlig syke?

25 Studerer relasjoners betydning i palliativ fase

28 Finner støtte i samtalegrupper

34 Kreftforeningens tilbud til pårørende

FASTE SPALTER

8 Smånytt

38 Tilbakeblikk

40 Aktuelle bøker

43 På plakaten

18 **SAMARBEID:** Hvilke behov har pårørende?



Søk stipend

Ønsker du å fordype deg faglig?

I så fall kan du være heldig å få stipend av NSF's FKS i 2014

Stipend/prosjektmidler å kr 10 000

Stipendet er øremerket faglig fordypning eller utvikling/gjennomføring av prosjekt som skal utvikle kreftomsorgen. Gjelder ikke støtte til dekning av utgifter i forbindelse med studier.

Vilkår:

- NSF's FKS medlem i 2 år.
- Prosjektbeskrivelse.
- Søknad er fullstendig utfylt og postlagt innen tidsfrist.
- Sluttrapport.
- Presentasjon i tidsskriftet «Kreftsykepleie».

Søknadsfrist 15. desember 2013

Stipend inntil å kr 4000

Stipend til deltakelse på konferanser/seminar innen tema kreftomsorg.

Vilkår:

- NSF's FKS medlem i 2 år.
- Ikke mottatt NSF's FKS stipend ved de siste 2 års tildelinger.
- Søknad er fullstendig utfylt og postlagt innen tidsfrist.
- Utbetaling av dette stipendet skjer fortløpende etter at kvittering for innbetalt beløp er mottatt.

Søknadsfrist 15. desember 2013

Slik søker du:

Søknadsskjema hentes på <https://www.sykepleierforbundet.no/faggrupper/kreftsykepleiere>.

Søknad sendes stipendansvarlig i NSF's FKS:
Lillian Grønsund
Sørlandet Sykehus Flekkefjord/
Onkologisk enhet,
4400 Flekkefjord
Tlf. 41 69 58 92
E-post: lillian@norgespost.no

Hovedstyret i NSF's FKS fatter beslutning om tildeling av stipend. Styret står fritt til å prioritere mellom likevektige søkere ut ifra gjeldende retningslinjer.



LEDER:
Britt Ingunn Wee Sævig



Heftig begeistret

Høsten er her og når du leser dette tidsskriftet har FKS nettopp gjennomført den største konferansen i vår tid med 440 påmeldte. Jeg håper det er mange av dere som fortsatt er både begeistret og heftig engasjert og at dette sprer seg rundt på de ulike arbeidsplassene som var representert i Tromsø.

Det er grunn til begeistring når vi leser den nye nasjonale kreftstrategien som ble offentliggjort i juni. En strategi kan fort bli liggende urørt og det kan være vanskelig å se hva den innebærer for pasient, pårørende og ulikt personell i hverdagen. Det som er sikkert er at hvis det ikke er et dokument å vise til, så er det vanskelig å fremheve ulikheter, vise til det som ikke fungerer og jobbe for å gjennomføre endringer. Strategien gir mange og gode holdepunkt, er konkret i fremstillingen og målområdene den bygger på er tydelige og klare.

Målgruppene for strategien er «hele befolkningen og de ulike aktørene med ansvar på kreftområdet, slik som nasjonale helsemyndigheter, helseregionene, sykehus, kommuner og fastleger». Den beskriver hvordan kreftsykdom utfordrer oss alle på flere måter. Selv om behandlingen blir bedre og stadig flere overlever kreft, er det også stadig flere som rammes. En av de største utfordringer kreftomsorgen står overfor er derfor utvikling av mer målrettet og persontilpasset kreftbehandling, tilpasset en enkelte krefttype og den enkelte pasients egenskaper, muligheter og behov.

Kreftstrategien bæres oppe av to gjensidig forsterkende prinsipper:

- Å sette pasienten i sentrum og endre forholdet mellom pasient og behandler slik at pasienter medvirker aktivt i beslutninger om egen behandling og omsorg.
- Å bedre kvalitet i behandlingen slik at tilbudet fremstår helhetlig og godt koordinert.

Strategien er tydelig på at når «disse to prinsippene virker sammen, vil de bidra til nytenkning, bedre pasientopplevelse og bedre kvalitet på tjenestene».

De ulike målområdene skisseres slik:

Målområde 1: En mer brukerorientert kreftomsorg

Målområde 2: Norge skal bli et foregangsland for gode pasientforløp

Målområde 3: Norge skal bli et foregangsland innen kreftforebygging

Målområde 4: Flere skal overleve og leve lenger med kreft

Målområde 5: Best mulig livskvalitet for kreftpasienter og pårørende

Kreftstrategien har i tillegg beskrevet nasjonale målsettinger som gir tydelige føringer på at kreftpasienter skal få et styrket tilbud om rehabilitering og at det palliative tilbudet skal styrkes og være i tråd med WHO's målsetting om «lindring av smerter og andre fysiske symptomer sammen med tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle problemer».

Kreftstrategien i sin helhet kan leses på <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/pressesenter/pressemeldinger/2013/ny-nasjonal-kreftstrategi-skal-gi-bedre-.html?id=728862>

En styreperiode på to år er nå ved veis ende og det har vært en bratt læringskurve for det sittende styret. Vi har klødd oss i hodet, grublet på uskrevne regler, lett i medlemslister og måttet bryne oss på utforsatte utfordringer. Vårt håp er at dere som medlemmer blir ivare tatt på best mulig måte og at dialogen mellom oss i hovedstyret og alle dere, er tilgjengelig og åpen. Det viktigste hovedstyret sitter igjen med er likevel gleden over stort engasjement i 17 lokallag, vilje til å stå på for pasient og pårørende, dele erfaringer, skape gode arbeidsplasser og faglig utvikling tross travelhet og ofte knappe ressurser. Faggruppen er stor og vårt håp er at FKS skal bli enda mer tydelig og jobbe videre med å sette en høy faglig standard i kreftomsorgen. Det blir nytt styre i 2014 til 2016; noen fortsetter og noen nye kommer inn. Handlingsplanen dette styret skal jobbe etter gir føringer som fortsatt skal fremheve FKS som en tydelig faggruppe tilsluttet NSF.

Kreftstrategien påpeker at «det er behov for å øke tilgangen av sykepleiere med videreutdanning i kreftsykepleie og palliasjon, både i spesialisthelsetjenesten og i de kommunale helse- og omsorgstjenestene». Bruk kreftstrategien aktivt til å fortsette med å bedre forholdene for de vi møter på alle ulike nivå innen helsetjenesten i vår hverdag. Lykke til!

Britt Ingunn Wee Sævig

LEDER FKS

Lokallagsledere i Forum for Kreftsykepleie

TROMS

Evelyn Karlsen
eve-karl@online.no
T: 91 80 21 90

NORDLAND

avd. Bodø/Salten

Gry Hege Bech
gry-hege.bech@nlsh.no
T: 47 31 21 42

MØRE OG ROMSDAL

Sunnmøre

Tanja Yvonne Alme
Hjemmesykepleien
Sula kommune
loevg@online.no

SØR-TRØNDELAG

Ingrid Krokan Strømsnes
Kreftavdelingen, St.Olav hospital
ingrid.stromsnes@gmail.com

NORD-TRØNDELAG

Anne Lise Olsen
olsen-dama@hotmail.com
fks-nordtrondelag@hotmail.no
T: 90 54 32 36

MØRE OG ROMSDAL

Kristiansund
Laila Merethe Andersen
laila.m.andersen@gmail.com
T: arbeid 71 12 22 87/
mobil 99 26 00 71

ROGALAND

Marit Klævdal
marit-lerkeskogen36@
hotmail.com
klma@sus.no
T: arbeid 51 51 87 05/
mobil 92 08 47 41
privat 51 59 56 93

HORDALAND

Grethe Skorpen Iversen
Kompetansesenter i lindrende
behandling, Helseregion vest
grethe.skorpen.iversen@
helse-bergen.no
T: arbeid 99 20 40 09

VESTFOLD

Karin Sjøe
Sykehuset Vestfold
karin.sjue@siv.no
T: 48 04 20 34

TELEMARK

Anne Torill Tufte
Palliativ enhet
Sykehuset Telemark
anne.torill.tufte@sthf.no

AGDER

Pia Sætra
pia.satra@sshf.no/
piasaetra@gmail.com
T: 91 88 19 64

OPPLAND OG HEDMARK

Grete Nyeggen Leonardsen
Kreftenheten S1 Gjøvik
grete.leonardsen@
sykehuset-innlandet.no

SOGN OG FJORDANE

Torill Tysse Sælen
Kreftpoliklinikk, Førde
torill.tysse.selen@helse-forde.no
T: arbeid 57 83 93 24/
privat 57 82 26 67 og
99 20 50 57

ØSTFOLD

Kine Torgersen
Senter for lindrende behandling,
sykehuset i Østfold
kintor@online.no
T: arbeid 69 86 12 08/69 86 12 11
privat 69 32 88 87/99 47 59 76

OSLO OG AKERSHUS

Eva Mari Alvestad Harboe
Radiumhospitalet
evamarialvestad@hotmail.com
Tlf. 22 93 53 37/mobil 92 06 97 07

SIG-stamcelle-/

benmargstransplantasjon

Julia Vogel
Radiumhospitalet
julia.vogel@radiumhospitalet.
no
T: arbeid 22 93 43 37/
mobil 93 40 56 55

SIG-barn og ungdom

Britt Ingunn Wee Sævig
Kreftforening
Distriktskontor Vestlandet
britt.ingunn.saevig@
kreftforeningen.no
T: 99 24 86 15

LEDER

Britt Ingunn Wee Sævig

Johannes Brunsgt. 6, 5008 Bergen
T: 99 24 86 15
britt.ingunn.saevig@
kreftforeningen.no
Jobbadr: Kreftforening
Distriktsavdeling Vestlandet
Strandgaten 62, 5004 Bergen

NESTLEDER OG

STIPENDANSVARLIG

Lillian Rolfsen Grønsund

Lyngvn 16,
4400 Flekkefjord
T: 41 69 58 92
lillian@norgespost.no
Jobbadr: Onkologisk enhet,
Sørlandet Sykehus,
4400 Flekkefjord

KASSERER

Mona Grytten

Eilert Sundtsgt. 7,
0259 Oslo
T: 98 80 72 56 / J: 22 93 40 27
monagrytten@gmail.com
mog@OUS-hf.no
Jobbadr: poliklinikk 1. etasje
Montebello, 0310 Oslo

SEKRETÆR OG

ANNONSEANSVARLIG

Sissel Hynne Moås

Holanvn 3, 7620 Skogn
T: 90 89 48 27 / J: 74 09 84 24
sissel.moas@ntebb.no
Jobbadr: kreftpoliklinikk,
Sykehuset Levanger,
7600 Levanger

REDAKTØR TIDSSKRIFT

Marte Wolden

Biskop Sigurdsgt 6,
7042 Trondheim
T: 95 04 61 21
marte.wolden@gmail.com
marte.wolden@stolav.no
Jobbadr: Avd. for forskning og
undervisning, Kreftklinikken,
St.Olavs hospital, 7006 Trondheim

LOKALLAGSKONTAKT

Kristin Bergum

Losveien 7, 9014 Tromsø
T: 46 94 90 29
Kristin.bergum@
tromso.kommune.no
Jobbadr: Ørneveien 6, 9016 Tromsø

REDAKSJONSUTVALG

OG LOKALLAGSKONTAKT

Åse Grøthe

Ø. Stadionv 76, 5161 Laksevåg
T: 99 29 53 18 / J: 55 97 93 89
abjg@haraldsplass.no
frisken@online.no
Jobbadr: Sunniva senter for
lindrende behandling,
Ulriksdal 8c, 5009 Bergen

WEBANSVARLIG OG

MEDLEMSLISTEANSVARLIG

Synøve Revling Holm

Skonhovdvn 275, 2827 Hunndalen
T: 61 17 23 86 / J: 45 21 44 31
sy-holm@online.no
Jobbadr: Søndre Land kommune,
Hov

VARAMEDLEM:

Nordisk kontakt og

annonsemedansvarlig

Ellen Rosseland Hansen

Stenrødveien 2B, 1784 Halden
T: 41 61 17 93
ellen.rosseland.hansen@halden.
kommune
elrh@halden.net
Jobbadr: Halden Sykehjem,
Kjærlighetsstien 2B, Halden

VARAMEDLEM OG

REDAKSJONSUTVALG

Signe Øverland

Gauselkneiken 43,
4032 Stavanger
T: 48 10 59 96
signeoverland@gmail.com
Jobbadr: Poliklinikk for blod- og
kreftsykdommer,
Stavanger Universitetssykehus

VARAMEDLEM, KURS OG

KONFERANSEKONTAKT

Bente Aasheim

Hølvegen 13
2680 Vågå
T: 99 77 86 47
baasheim@hotmail.com
Jobbadr: Heimtjenesta, Vågå,
2680 Vågå

REDAKTØR:
Marte Wolden



Pårørendes behov

En kreftdiagnose rammer sjelden pasienten alene – oftest fører sykdommen til at familie og pårørende også blir berørt og får hverdagen og livssituasjonen sin betydelig endret.

I dette tidsskriftet tar vi for oss situasjonen og behovene til voksne pårørende til kreftpasienter – mennesker som ofte blir stående i et krevende spenn mellom egen engstelse, utilstrekkelighet eller sorg til å være den sterke og omsorgsfulle som skal ta seg av alt og alle i ei vanskelig tid.

Pårørende har rettigheter i henhold til pasientrettighetsloven. Her legges det særskilt vekt på at de skal sikres informasjon og innflytelse, samt at pårørende skal betraktes som en ressurs. Samtidig påpekes det at også pårørendes egne behov skal vies oppmerksomhet.

Vet vi nok om hva slags behov pårørende til kreftpasienter har? Og hva slags støttetilbud som finnes for denne gruppen? Artikler i dette tidsskriftet tar for seg nettopp disse spørsmålene

Som del av et større forskningsprosjekt startet artikkelforfatterne av «Pårørendes utfordringer» i 2008 flere parallelle studier der både pasienter med kreft, pårørende over 18 år og helsepersonell ble inkludert. Artikkelen er en presentasjon av to av studiene, der hensikten har vært å få økt kunnskap og forståelse for pårørendes opplevelser, utfordringer, helseproblem og omsorgsbelastning.

Høyskolelektor Åse Grøthe presenterer funn fra sin masteroppgave i artikkelen «Kva behov har pårørende?» hvor hun beskriver hva slags behov pårørende har når deres nærmeste er alvorlig syk i livets sluttfase. Åse Grøthe bidrar også med et intervju med Marianne Gjertsen som for tida holder på med sin doktoravhandling om relasjoner mellom pasient og pårørende i siste fase av livet. Spennende arbeid.

Kreftkoordinator og prosjektleder Gro Nina Helberg beskriver i sin artikkel et samarbeidsprosjekt mellom to kommuner som har startet felles støttegrupper for pårørende til alvorlig syke. Prosjektet er støttet med midler fra Helsedirektoratet som et ledd i kompetanseheving og bedre lindrende behandling i Verdal og Levanger.

I tidsskriftet presenterer også Kreftforeningen en

samlet oversikt over hva slags tilbud og rettigheter pårørende har i dag. Det er viktig at vi som jobber i kreftomsorgen kjenner til dette slik at vi kan videreformidle informasjon til familier som er rammet av kreft.

Det er godt å se at pårørendes behov de siste årene har fått en større plass innenfor fagfeltet vårt. Pårørende trenger støtte, forståelse, omsorg og hjelp – slik at de kan være en ressurs og støttespiller for pasientene våre gjennom sykdom og behandling. Det er også svært viktig for at de som opplever å miste en av sine nærmeste er best mulig styrket til å takle hverdagen og livet videre.

-krabbesteg-

*hun lever historien,
kjenner på kroppen
det umodne, fiendtlige
vokse og fortrengte,
ser illusjoner i oppløsning
langsomme intravenøse drypp
tap av vekt og
færre dager å feire,
tenker på de
som skal rive seg løs
og samtidig fylle savn
og en som vandrer nattetimer
hvileløst i et altfor stort hus,
medfølende naboer-imellom-blikk
alvorlige lærere og
en emmen smak av medisiner
gleden over livet
en kald ettermiddag med
lav sol
lettelsen over enda å kunne
stå opp og smøre matpakker
fingre blar like rastløs som tanker
etter mening i et svinnende håp
nattesvette, merkbare steg på termometeret
lave stemmer,
sene samtaler om hvordan ting skal gjøres
mens det som var vakkert
sakte stilles opp i et bilde
som aldri blir helt ferdig*

Marte Wolden

ANSVARLIG REDAKTØR

Kreft av bare litt forurensing

Luftforurensing, selv i mindre mengder enn det som er tillatt i Norge, øker faren for lungekreft. Det viser en internasjonal studie der forskere fra Folkehelseinstituttet og Universitetet i Oslo har deltatt. Studien viser at hvis du legger til 10 mikrogram grovkornet svevestøv per kubikkmeter med luft, øker risikoen for å få lungekreft med 22 prosent. I Norge er grensen 40 mikrogram av slike partikler per kubikkmeter med luft.

Kilde: Forskning.no



Gevinst av mammografi

Det norske mammografiscreeningprogrammet reduserer brystkreftdødeligheten med 43 prosent blant kvinner som møter, sammenlignet med de som ikke møter. Dette er en betydelig større gevinst av programmet enn tidligere antatt. Resultatene kommer fra en ny stor studie utført ved Kreftregisteret, med data fra nesten 700 000 norske kvinner i alderen 50 – 69 år.

Kilde: Kreftregisteret

SMÅNYTT

Vaksinering gir færre kjønnsvorter

Forekomsten av kjønnsvorter hos unge kvinner og menn har gått kraftig ned i Australia etter at HPV-vaksinering av unge kvinner ble innført i 2007. I studien inngikk mer enn 85 000 pasienter. For kvinner under 21 år sank andelen som hadde kjønnsvorter fra 12 prosent i 2007 til 0,85 prosent i 2011. For kvinner i aldersgruppen 21 – 30 år sank andelen fra 11 prosent til 3,1 prosent. For menn i de samme aldersgruppene sank andelen fra henholdsvis 12 til 2,2 prosent og fra 18 til 8,9 prosent.

Kilde: Tidsskrift for Den norske legeforening



«Humor er den korteste avstanden mellom to mennesker.»

Victor Borge

Haukeland får nytt kreftsenter



Regjeringen har besluttet at et nytt, regionalt senter for partikkelterapi skal legges til Haukeland Universitetssykehus i Bergen. Senteret vil tilby en ny type strålebehandling der man stråler med protonpartikler.

I tillegg til Bergen vil Oslo Universitetssykehus og St. Olavs Hospital i Trondheim trolig også få slike anlegg.

Kilde: Aftenposten



Færre dør av brystkreft

Antallet tilfeller av brystkreft øker, men det er færre som dør av sykdommen enn før, viser nye tall fra Kreftregisteret. I 2011 ble det registrert 3094 tilfeller av brystkreft. Samtidig ble det registrert 605 dødsfall som følge av brystkreft, det laveste siden begynnelsen av 80-tallet.

Kilde: Forskning.no

Advarer mot snus



Salget av snus fortsatte å øke i 2012, samtidig som stadig færre røyker. Overlege Tom K. Grimsrud ved Krefregisteret advarer mot snus - også om det brukes for å kutte ned på røyking.

– Snus er et dårlig alternativ til å kutte røyken. Tobakk, uansett form, øker risikoen for kreft, sier Grimsrud.

Han viser til at en ekspertgruppe ved WHO's kreftforskningscenter i 2009 gikk igjennom alle studier om snus og kreft. Gruppen fastslo at snus øker risikoen for kreft i munnhulen, bukspyttkjertelen og spiserøret.

Kilde: Krefregisteret

Kartlegger epilepsi

700 foreldre til barn med epilepsi vil i løpet av året bli invitert til å delta i Barneepilepsistudien. Studien ønsker å inkludere alle barn i Folkehelseinstituttets mor og barn-undersøkelse, som har en epilepsidiagnose. Formålet er å finne risikofaktorer for epilepsi i barnealder.

Kilde: Folkehelseinstituttet

Tekst: Johan Alvik Foto: Colourbox



Skamfølelse forlenger sykefraværet

Langtidssykmeldte pasienter som opplever høy grad av skam på grunn av sykmelding, har økt risiko for å være sykmeldt også året etter, viser en studie. Høy grad av skam var i undersøkelsen særlig forbundet med yngre alder og det å være sykmeldt for psykiske plager og lidelser. Undersøkelsen bygger på svar fra mer enn 1500 personer. Den er utført av forskere ved Nasjonalt folkehelseinstitutt og Universitetet i Bergen, i samarbeid med Universitetet i Gøteborg og King's College London.

Kilde: Forskning.no

Økning i hudkreft

Antall tilfeller av hudkreft øker kraftig i Norge. Forekomst av føflekkreft og plateepitelkarsinom i hud økte med 27 prosent hos både kvinner og menn i perioden 2007-2011 sammenlignet med perioden 2002-2006.

Kilde: Krefregisteret



Pårørendes utfordringer

Pårørende til pasienter med kreft møter en rekke utfordringer som helsepersonell kan hjelpe dem til å håndtere, ved blant annet å gi informasjon, støtte og avlastning.



Av **Una Stenberg**, sosionom og stipendiat, Senter for pasientmedvirkning og samhandlingsforskning (SPS)

Kreftsykdom er en stor utfordring, ikke bare for pasienten og omsorgssektoren, men også for pasientens familie og nære venner. I kjølvannet av bedre diagnostikk, en stadig eldre befolkning og lengre forventet levealder, er antallet som blir diagnostisert med kreft økende. Spesielt er antallet eldre voksne med kreft økende, og mange av disse har omfattende behov for pleie og støtte. Norsk helsevesen består av mange nivåer og er svært spesialisert. Stadig kortere opphold på sykehus og mer poliklinisk behandling gjør at et økende antall pasienter med kreft må håndtere konsekvensene av langtids sykdom i sitt eget hjem. Pårørende representerer en stor og viktig ressurs for pasienten, men også for omsorgssektoren generelt. Pårørende følger pasientene på nært hold fra de første symptomene og gjennom sykdomsforløpet, og er ofte de første til å respondere på endringer i pasientens helsetilstand. Flere studier viser at når pårørende opplever god støtte, har dette positive ringvirkninger også for pasientens helse og velvære (Bultz, Specca, Brasher, Geggie, & Page, 2000; Murray et al., 2010).

De siste årene har pårørendes situasjon blitt viet økt oppmerksomhet. Viktigheten av å anerkjenne og invitere pårørende med i behandlingen av pasienten i helsevesenet er blitt framhevet og etterlyst i forskningslitteraturen. I Stortingsmelding nr. 29, *Morgendagens omsorg* foreslår regjeringen en aktiv og framtidsrettet pårørendepolitikk for perioden 2014–2020. I den første fasen legges det vekt på tiltak som støtter pårørende og styrker samspillet mellom helse- og omsorgstjenestene og pårørende. I neste fase utredes spørsmål om økonomiske kompensasjonsordninger og permisjonsbestemmelser.

For bedre å kunne hjelpe pasienten trenger pårørende anerkjennelse, støtte og avlastning. For å kunne utvikle verktøy for bedre kommunikasjon, skreddersydd informasjon og for støtte til pårørende

på en hensiktsmessig måte i omsorgssektoren, trenger klinikere som møter pasienter og pårørende til daglig å forstå pårørendes komplekse situasjon og deres utfordringer på en nyansert måte.

Som del av et større forskningsprosjekt startet vi på Senter for Pasientmedvirkning og Samhandlingsforskning ved Oslo universitetssykehus i 2008 flere parallelle studier der både pasienter med kreft, pårørende (over 18 år) og sosial- og helsepersonell ble inkludert. Da vi startet disse studiene i 2008 var ikke forskningen på feltet så omfattende, og særlig var det få studier som omhandlet hvordan pårørendes hverdagsliv ble påvirket og endret av kreftsykdom i familien fra de første fasene av sykdomsforløpet.

Ved å studere pårørendes situasjon gjennom bruk av ulike metoder og perspektiv ønsket vi å øke kunnskapen og styrke forståelsen av pårørendes opplevelser, utfordringer, helseproblemer og omsorgsbelastning. I denne artikkelen blir et sammendrag fra resultatene av de to første studiene som er publisert presentert.

Gjennomgang av litteraturen

For å få oversikt over den internasjonale forskningslitteraturen på feltet gjennomførte vi omfattende litteratursøk. I artikkelen: «Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer» (Stenberg, Ruland, & Miaskowski, 2010), er bredden av forskningen fram til 2008 oppsummert og drøftet.

I litteraturen finner vi at det er flere kvinner (64 %) enn menn (36 %) som er inkludert i studier som pårørende, og at gjennomsnittsalderen på de pårørende er ca. 54 år. Det er gjennomført mest forskning på pårørende til pasienter med prostata-, bryst-, mage- og tarm- og lungekreft. De fleste studiene (57 %) er gjennomført i USA; 18 % var gjennomført i



Av **Cornelia Ruland**, sykepleier og professor SPS



Av **Mirjam Ekstedt**, sykepleier og PhD SPS



Av **Mariann Olsson**, sosionom og docent, Karolinska instituttet



TUNGE STUNDER: Å leve med en kreftsyk kan være krevende. Den pårørende deler mange av pasientens opplevelser, inkludert følelsesmessige svingninger. Illustrasjonsfoto: Colourbox.

Europa, ti prosent i Asia, ni prosent i Australia, fem prosent i Canada og to prosent i Afrika. I de siste årene har det kommet et økende antall artikler der pårørende er inkludert også fra Norden og Norge. Pårørende er oftest ektefelle/partner, voksne barn (mest døtre), foreldre og søsken.

«Dagliglivet ble preget av stor grad av usikkerhet.»

I denne artikkelen identifiserte vi over 200 utfordrende opplevelser og problemer relatert til det å være pårørende til en pasient med kreft. Problemlisten viser at pårørende opplever helseproblemer som søvnproblemer, fatigue, smerte, tap av fysisk styrke, tap av appetitt og vekttap.

Mange studier rapporterer at pårørende opplever sosiale problemer og utfordringer knyttet til egen rolle. Mange pårørende opplever å bli isolert, for noen endrer hele det sosiale livet seg eller at forholdet til egne omgivelser blir mer utfordrende. Litteraturen viser at når et medlem av familien blir syk, så endres rollene innad i familien og omsorgsoppgavene for pårørende øker. Særlig pårørende som i tillegg til omsorgsoppgavene for den syke har omsorgsoppgaver for barn og/eller syke eldre føler seg strukket i mange retninger på samme tid. I tillegg opplever pårørende konsekvenser som endret økonomi og utfordringer i å følge opp forpliktelser i forbindelse med utdanning eller arbeid.

Behov for informasjon blir framhevet i litteraturen som et av de viktigste områdene pårørende har behov for støtte på. I første fase av sykdomsforløpet, der reaksjonene ofte er preget mest av krise og sorg er pårørende ofte ikke klar over hva slags behov de har for informasjon. Det kan bety at de ikke heller er så mottakelige for informasjon fra helsevesenet. Pårørende foretrekker at informasjon kommer direkte fra behandlere ansikt til ansikt. I litteraturen framkommer det at pårørende i senere faser av sykdomsforløpet, eller i ettertid opplever et stort udekket behov for informasjon, særlig om sykdom, behandling, håndtering av symptomer, bivirkninger, og pleie av pasienten hjemme. Pårørende har derfor et sterkt ønske om å ha tilgang til en behandler de har mulighet til å kontakte ved spørsmål gjennom sykdomsforløpet.

Flere studier viser at pårørende opplever mer depresjon og angst enn andre. I en del studier har pårørende like høye skår som pasienter med kreft. Pårørende opplever også andre vanskelige emosjo-

nelle reaksjoner som frykt, usikkerhet, håpløshet, maktesløshet og humørsvingninger.

Å være pårørende og omsorgsgiver overfor en pasient med kreft innebærer for mange bruk av mye tid og oppleves også som utfordrende. Foruten å være pasientens viktigste støtte, blir pårørende ofte ansvarlige for å samle og bearbeide informasjon om sykdom og behandlingalternativer for pasienten. Studier viser at pårørende bruker mest tid på transport, utføre ærender, gi støtte, håndtere symptomer og utføre ekstra husarbeidsoppgaver. Personlig pleie av pasienten oppleves som vanskeligere enn andre «ikke-personlige» oppgaver. Den subjektive opplevelsen den enkelte pårørende har av graden av omsorgsbelastning er mer assosiert med hvor mye støtte en har rundt seg, enn antall timer eller type oppgaver en utfører. Enkelstudier viser at pårørende med et begrenset sosialt nettverk opplever en større grad av omsorgsbelastning enn andre.

Å leve med en pasient – pårørendes opplevelser

Litteraturgjennomgangen viser at pårørende deler mange av pasientens opplevelser gjennom et sykdomsforløp, inkludert følelsesmessige svingninger.

For å utdype forståelsen og utvikle ny kunnskap om hvordan pårørende opplever å leve sammen med en pasient med kreft over tid gjennomførte vi en kvalitativ studie med individuelle intervjuer med pårørende (Stenberg, Ruland, Olsson, & Ekstedt, 2012). Flere av pasientforeningene i Kreftforeningen hjalp oss å rekruttere pårørende til denne studien. Til sammen ble 15 pårørende (fem menn og ti kvinner) intervjuet. De var i alderen 35–77 år, og det var ni ektefeller, fem voksne barn og et søsken. De var pårørende til pasienter med ulike kreftdiagnoser med ulike forløp. Kvalitativ hermeneutisk analyse ble benyttet i analysen av intervjuene.

Resultatene fra artikkelen vår gir innsikt i pårørendes opplevelser og utfordringer gjennom pasientens sykdomsforløp. Resultatene viser at det å leve med en pasient med kreft hadde påvirket og endret pårørendes liv i stor grad. Pårørende beskrev sine opplevelser som et separat forløp parallelt med pasientens sykdomsforløp, der de ikke alltid var i fase med hverandre. De opplevde at hele tilværelsen endret seg ved at dagliglivet ble preget av stor grad av usikkerhet, samtidig som de opplevde et økt ansvar og endringer i relasjoner og det sosiale liv. Forandringene kunne strekke seg over kortere eller lengre tid, men for noen ble disse endringene permanente. Den største utfordringen for pårørende

var å finne måter å gripe an og håndtere sine nye liv, som også for flere hadde ledet til en opplevelse av et styrket samhold i familien og økt innsikt i eget liv.

Pårørende beskrev at de opplevde utfordringene som en balansegang der de ble strukket mellom ulike og ofte motstridende behov og krav i hverdagen. Pårørende opplevde at de havnet mellom det kjente og det ukjente. Samtidig som de var opptatt av å få informasjon og involvere seg i behandlingen av pasienten, opplevde de å være sårbare og usikre. Mange kjente på et omfattende ansvar også for pasienten, særlig etter hjemkomst.

«Så på slutten av strålingen, han var hjemme vet du, og det var ille, da fikk han hallusinasjoner og sånt vet

du. Han var helt bortreist. Så viste det seg at han hadde altfor lavt blodtrykk. Og at det var morfinen han ikke tålte skjønne jeg etterpå da. Jeg måtte låse alle dører, han skulle ut midt på natten og kjøre bil og, nei det var fælt altså. Så måtte jeg ringe fastlegen og høre hvordan skal jeg gjøre dette her da.» (Ektefelle).

Pårørende opplevde at i tillegg til å håndtere pasientens reaksjoner og egne reaksjoner, måtte de også ivareta andre familiemedlemmer, arbeid eller utdanning og informasjonsbehov hos familie og venner for øvrig. Enkelte opplevde at dette bidro til at de selv utviklet egne helseproblemer.

«Jeg var helt nødt til å gå helt ned i dyp depresjon. Jeg var innlagt i tre måneder. Jeg sier ikke at belast-

SNAKK SAMMEN: Det er viktig at pårørende får god informasjon fra helsepersonell, blant annet om sykdommen og hvilken behandling og pleie den kreftsyke trenger. Illustrasjonsfoto: Colourbox.





PÅ NETT: I støtteprogrammet Connect på Internett får pårørende tilgang til informasjon om blant annet sykdomsforløp, juss og økonomi. Illustrasjonsfoto: Colourbox.

ningen med min søster og hennes datter, at det er det eneste. Men det var en god pott..., ja, og når du bare må gi og gi og gi, for hvis du ikke har så mye å gi ifra før, og du bare må gi og gi og gi, og du ikke klarer å si nei, og egentlig ikke har lært som voksen å ta hensyn til deg selv, så er det ikke så lett.» (Søster).

Pårørende beskrev sine opplevelser av hjelpeløshet og utilstrekkelighet som en stor utfordring. Særlig i perioder de var vitne til at pasienten hadde mye smerter, uten å kunne bidra til å hjelpe pasienten utover det å være til stede. Da pårørende så tilbake på sine opplevelser fra slike perioder slet mange fortsatt med dårlig samvittighet og skyldfølelse for ikke å ha stilt godt nok opp for pasienten.

Implikasjoner for praksis

Disse studiene har implikasjoner for praksis, og utgjør en viktig kunnskapsbase for bedre å kunne forstå utfordringene pårørende opplever. Til tross for at involvering av pårørende innen kreftomsorgen i lang tid har vært en integrert del av praksis, så har det vært et sprik mellom idealet og hvordan dette ivaretas i hverdagen.

Våre studier bidrar til å synliggjøre hvordan hverdagen endres dramatisk når en i familien blir alvorlig syk. Det å være pårørende fører med seg en mulighet til økt samhold og større innsikt, men også mange utfordringer og dilemmaer. For at pårørende skal kunne ivareta og støtte pasienten på en best

mulig måte, har de behov for å kjenne seg trygge i en ny situasjon og egen rolle overfor pasient, familien for øvrig og helsevesenet. Dette gjør resultatene viktig for helsepersonell som treffer pasienter og pårørende til daglig i sitt arbeid.

Pårørende har behov for emosjonell støtte, og må bli anerkjent og invitert med inn i pasientens behandlingsforløp. Dette kan bidra til å styrke pårørendes opplevelse av håp, helhet og samhørighet. Det er viktig at pårørende har mulighet til å kunne vise følelser og få støtte og veiledning fra sosial- og eller helsepersonell. Pårørende ønsker å få oversikt over aktuelle valgmuligheter, eller for å finne steder for å søke støtte eller komme i kontakt med andre pårørende. Vi håper at forskning om pårørendes situasjon bidrar til at helsepersonell er årvåkne og observante, ikke bare på pasientens helse, men også familien rundt. Støtte til pårørende som opplever store utfordringer vil potensielt ha stor innvirkning på pårørendes opplevelse og håndtering av sin situasjon, og vil også kunne bidra til å styrke pasienten. Avslutningsvis er det også verdt å nevne at det blir ekstra viktig å støtte pasienter som står uten pårørende, de er i en ekstra sårbar situasjon.

Videre forskning – internettstøtteprogrammet Connect

Vår forskning understøtter behovet for at forskere, helsepersonell og brukerne samarbeider om å utvikle skreddersydde intervensjoner som bidrar til å støtte pårørende (Candy, Jones, Drake, Leurent, & King, 2011). Internettbaserte applikasjoner for online forum med andre pårørende, kommunikasjon med sosial- og helsepersonell og håndtering av symptomer har vist seg å utgjøre viktig støtte for flere pasientgrupper (Grimsbo, Finset, & Ruland, 2011; Ruland et al., 2013), og for pårørende innen for palliativ omsorg (Chih et al., 2012). Dette krever økt forståelse av hvordan pårørende på en bedre måte kan støttes av helsepersonell for å mestre sine nye utfordringer, og hvordan internettbaserte intervensjoner kan komplementere denne støtten. En viktig implikasjon og videreføring av disse studiene er derfor utvikling og testing av en ny internettstøtteprogram som har fått navnet Connect (prosjektleder: professor Cornelia Ruland, daglig leder Safora Johansen) til pasient og pårørende, der resultatene fra disse studiene med pårørende er integrert. I Connect får pårørende tilgang til forskningsbasert og skreddersydd informasjon om blant annet vanlige utfordringer gjennom sykdomsforløpet, hvordan håndtere egne

«Når pårørende opplever god støtte, har dette positive ringvirkninger for pasientens helse.»

helseproblemer, tiltak for håndtering av symptomer og helseproblemer hos pasient med kreft, juss og økonomi. En kan kommunisere med helsepersonell, presentere blogg eller delta i forum med andre pårørende i et sikkert system der alle må bruke bank id for å logge seg inn. Pasienter og pårørende følges med tre gjentatte målinger der de fyller ut spørreskjemaer over en seks måneders periode. Det rekrutteres denne våren pasienter og pårørende på Oslo universitetssykehus, Klinikk for kreft, kirurgi og transplantasjon for å evaluere effekten av programmet. På sikt er det ønskelig at dette eller lignende forskningsbaserte verktøy skal bli tilgjengelig for alle pårørende i praksis. ■

Referanser:

1. Bultz, B. D., Specia, M., Brasher, P. M., Geggie, P. H., & Page, S. A. (2000). A randomized controlled trial of a brief psychoeducational support group for partners of early stage breast cancer patients. *Psycho-Oncology*, 9(4), 303–313.
2. Candy, B., Jones, L., Drake, R., Leurent, B., & King, M. (2011). Interventions for supporting informal caregivers of patients in the terminal phase of a disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (6), CD007617.
3. Chih, M. Y., DuBenske, L. L., Hawkins, R. P., Brown, R. L., Dinauer, S. K., Cleary, J. F. et al. (2012). Communicating advanced cancer patients' symptoms via the Internet: A pooled analysis of two randomized trials examining caregiver preparedness, physical burden, and negative mood. *Palliat. Med.* Retrieved from PM:22988042
4. Grimsbo, G. H., Finset, A., & Ruland, C. M. (2011). Left hanging in the air: experiences of living with cancer as expressed through E-mail communications with oncology nurses. *Cancer Nursing*, 34(2), 107–116.
5. Helse- og omsorgsdepartementet. (2013). Morgendagens omsorg. Stortingsmelding nr. 29. Oslo: Departementet.
6. Murray, S. A., Kendall, M., Boyd, K., Grant, L., Highet, G., & Sheikh, A. (2010). Archetypal trajectories of social, psychological, and spiritual wellbeing and distress in family care givers of patients with lung cancer: secondary analysis of serial qualitative interviews. *BMJ*, 340, c2581.
7. Ruland, C. M. P., Andersen, T. M., Jeneson, A. M., Moore, S. P., Grimsbo, G. H. M., Borosund, E. M. et al. (2013). Effects of an Internet Support System to Assist Cancer Patients in Reducing Symptom Distress: A Randomized Controlled Trial. *Cancer Nursing*.
8. Stenberg, U., Ruland, C. M., & Miaskowski, C. (2010). Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. *Psycho-Oncology*, 19(10), 1013–1025.
9. Stenberg, U., Ruland, C. M., Olsson, M., & Ekstedt, M. (2012). To live close to a person with cancer-experiences of family caregivers. *Social Work in Health Care*, 51(10), 909–926.



Kreftforeningen på nett

Facebooksiden til Kreftforeningen inneholder mye interessant informasjon om kreft og Kreftforeningen. Siden er nyttig både for pasienter og helsepersonell som vil holde seg oppdatert om nyheter og som vil se hva kreftforeningens leder og andre foretar seg.

Kreftforeningen har også egen blogg, med mange helsetetips og nyheter. Adressen er www.kreftforeningens-blogg.no

Foreningen har selvfølgelig også egen hjemmeside, og adressen er kreftforeningen.no. Siden inneholder mye informasjon om kreft, som kan være nyttig for pasienter. Der finner man også informasjon om Kreftlinjen, som blant annet tilbyr chat med helsepersonell. Adressen til chaten er: chat.kreftforeningen.no/



C1 Afinitor«Novartis» Proteinkinasehemmer.

ATC-nr.: L01X E10

TABLETTER 2,5 mg, 5 mg og 10 mg: Hver tablett inneholder: Everolimus 2,5 mg, resp. 5 mg og 10 mg, butylhydroksytoluen (E 321), laktose, hjelpestoffer.

Indikasjoner: Behandling av avansert hormonreseptorpositiv, HER2/neu-negativ brystkreft, i kombinasjon med eksemestan, hos postmenopausale kvinner uten symptomatisk visceral sykdom, etter tilbakefall eller progresjon med en ikke-steroid aromatasehemmer. Behandling av ikke-operable eller metastatiske, veldifferensierte eller moderat differensierte, pankreatiske neuroendokrine tumorer hos voksne med progressiv sykdom. Behandling av langtkommet nyrecelleskinnom der sykdomen har progrediert under eller etter VEGF-rettet behandling.

Dosering: Behandling bør initieres og følges opp av lege med erfaring i bruk av legemidler for behandling av kreftpasienter. Anbefalt dose: 10 mg 1 gang daglig til samme tid hver dag. Behandling bør pågå så lenge man ser klinisk nytte eller til det oppstår uakseptabel toksisitet. **Barn:** Sikkerhet og effekt er ikke dokumentert. **Eldre >65 år:** Dosejustering ikke nødvendig. **Spesielle pasientgrupper:** **Nedsatt leverfunksjon:** Lett nedsatt leverfunksjon («Child-Pugh» klasse A): Anbefalt dose er 7,5 mg daglig. Moderat nedsatt leverfunksjon («Child-Pugh» klasse B): Anbefalt dose er 5 mg daglig. Alvorlig nedsatt leverfunksjon («Child-Pugh» klasse C): Kun anbefalt dersom ønsket nytteverdi er større enn risikoen. Dosen skal ikke overskride 2,5 mg. Dosejustering dersom levertilstanden endres under behandling. **Nedsatt nyrefunksjon:** Dosejustering ikke nødvendig. **Administrering:** Skal tas konsekvent med eller uten mat. Skal svelges hele med et glass vann. Skal ikke tygges. Skal ikke knuses. **Kontraindikasjoner:** Overfølsomhet for noen av innholdsstoffene eller andre rapamycinderivater. **Forsiktighetsregler:** Tilfeller av ikke-infeksiøs pneumonitt (inkl. interstitiell lungesykdom) er observert. Noen alvorlige og i sjeldne tilfeller med fatale utfall. Diagnosen ikke-infeksiøs pneumonitt bør vurderes ved uspesifikke respiratoriske symptomer som hypoksi, pleural effusjon, hoste eller dyspné, og der infeksjoner av neoplastiske eller andre ikke-medisinske årsaker er ekskludert. Ved utvikling av radiologiske endringer som tyder på ikke-infeksiøs pneumonitt og få eller ingen symptomer, kan behandling fortsette uten dosejustering. Ved moderate symptomer bør behandlingsavbrudd vurderes inntil symptombedring. Bruk av kortikosteroider kan være indisert. Behandling kan gjenopptas med 5 mg daglig. Ved alvorlige symptomer på ikke-infeksiøs pneumonitt bør behandlingen avbrytes. Bruk av kortikosteroider inntil kliniske symptomer forsvinner kan være indisert. Behandling kan gjenopptas med 5 mg daglig avhengig av individuelle kliniske omstendigheter. Everolimus kan predisponere for bakterie-, sopp-, virus- eller protozoainfeksjoner, inkl. infeksjoner med opportunistiske patogener. Lokale og systemiske infeksjoner, inkl. pneumoni, andre bakterielle infeksjoner, invasive soppinfeksjoner som aspergillose eller candida og virusinfeksjoner inkl. reaktivering av hepatitt B-virus er sett. Noen infeksjoner har vært alvorlige og i noen tilfeller fatale. Ved diagnosestivering av en infeksjon må egnet behandling igangsettes umiddelbart og pause eller senopning av everolimusbehandling vurderes. Pågående infeksjoner bør være ferdigbehandlet før everolimusbehandling igangsettes. Dersom invasiv systemisk soppinfeksjon diagnostiseres, bør everolimus umiddelbart sponeres permanent, og egnet antirungal behandling gis. Hypersensitivitetsreaksjoner er observert. Munnsmår, stomatitt og oral mukositt er sett ved everolimusbehandling. Topikal behandling der da anbefalt. Alkohol- eller peroksidholdig munnavv bør unngås da disse kan forverre tilstanden. Antirungale midler bør ikke brukes med mindre soppinfeksjon er diagnostisert. Økning av serumkreatinin, vanligvis svak, og proteinuri er rapportert. Måling av nyrefunksjon, inkl. måling av blod-urea-nitrogen (BUN), protein i urinen eller serumkreatinin anbefales før oppstart av behandling og deretter periodisk. Tilfeller av nyresvikt (inkl. akutt nyresvikt), noen med fatale utfall, er observert. Nyrefunksjonen bør monitoreres, spesielt ved risikofaktorer som ytterligere kan svekke nyrefunksjonen. Hyperglykemi, hyperlipidemi og hypertriglyseridemi er rapportert. Måling av fastende serumglukose anbefales før oppstart av behandling og deretter periodisk. Hvis mulig bør optimal glykemisk kontroll oppnås før behandlingsoppstart. Redusert hemoglobin, lymfocytter, nøytrofile granulocytter og blodplater er rapportert. Fullstendig blodtelling anbefales før oppstart av behandling og deretter periodisk.

Everolimus bør ikke brukes ved sjelden arvelig galaktoseintoleranse, lapp-laktasemangel eller glukose-galaktosemalabsorpsjon. Forsiktighet bør utvises ved bruk av everolimus i perioden før og etter operasjon pga. svekket sårhelning. **Interaksjoner:** Everolimus er CYP 3A4-substrat og substrat og moderat hemmer av P-glykoprotein (Pgp). Absorpsjon og eliminasjon kan påvirkes av substanser som påvirker CYP 3A4 og/eller Pgp. Samtidig behandling med everolimus og potente CYP 3A4- eller Pgp-hemmere anbefales ikke. Forsiktighet må utvises når samtidig behandling med moderate CYP 3A4- eller Pgp-hemmere ikke kan unngås. Dosereduksjon til 5 mg daglig eller 5 mg annenhver dag kan vurderes, men det foreligger ingen kliniske data med denne dosejusteringen. Nøyte monitoring av bivirkninger er anbefalt. Kombinasjon med grapefruktjuice eller annen mat som påvirker CYP 3A4 eller Pgp bør unngås. Samtidig bruk av potente CYP 3A4-indusere bør unngås. Dersom samtidig administrering av everolimus og en potent CYP 3A4-induser er nødvendig, bør doseøkning fra 10 mg daglig til 20 mg daglig vurderes med økning på 5 mg av gangen. Økningen bør skje på dag 4 og dag 8 etter initiering av induser. Denne dosen er ventet å justere AUC til det området som er observert uten induser. Det er imidlertid ingen kliniske data for denne dosejusteringen. Dersom behandling med induser avsluttes, bør everolimusdosen endres tilbake til det den var før initiering av behandling med CYP 3A4-induser. Preparatorer som inneholder johannesurt (Hypericum perforatum) bør ikke brukes under everolimusbehandling. Everolimus hemmer antageligvis intestinal CYP 3A4 og kan dermed påvirke biotilgjengeligheten av samtidig administrerte orale CYP 3A4- og/eller Pgp-substrater. Forsiktighet bør utvises ved samtidig oral administrering av CYP 3A4-substrater med smalt terapeutisk vindu. En klinisk relevant effekt på eksponering av systemisk administrerte CYP 3A4-substrater forventes imidlertid ikke. Bruk av levende vaksiner bør unngås. **Graviditet, amming og fertilitet:** **Graviditet:** Ikke anbefalt under graviditet. Sikkerhet ved bruk under graviditet er ikke klarlagt. Dyrestudier har vist reproduksjonstoksiske effekter, inkl. embryotoksisitet og fetotoksisitet. Kvinner i fertil alder må bruke svært effektiv prevensjon under behandling, og i inntil 8 uker etter avsluttet behandling. **Amming:** Overgang i morsmelk er ukjent. Utskilles i melk hos rotter. Skal ikke brukes under amming. **Fertilitet:** Ukjent om everolimus kan forårsake sterilitet. Sekundær amenoré og assosiert ubalanse i LH/FSH er observert hos kvinnelige pasienter. Basert på ikke-kliniske funn kan mannlig fertilitet reduseres ved everolimusbehandling. **Bivirkninger:** Svært vanlige (1/10): Blod/lymfe. Anemi, trombocytopeni. Gastrointestinale: Stomatitt, diaré, inflammasjon i slimhinne, oppkast, kvalme. Hud: Utslett, tørr hud, pruritus, neglesykdommer. Infeksiøs: Infeksjoner. Lufteveier: Pneumonitt, dyspné, epistakse, hoste. Neurologiske: Dysgeusi, hodepine. Stoffskifte/ømrøring: Hyperglykemi, hyperkolesterolemi, hypertriglyseridemi, anoreksi. Undersøkelser: Vektreduksjon. Øvrige: Utmattelse, asteni, perifert ødem, pyreksi. **Vanlige (1/100 til <1/10):** Blod/lymfe: Leukopeni, lymfopeni, nøydropeni. Gastrointestinale: Munnørthet, magesmerter, smerter i munnen, dysfagi, dyspepsi. Hjerne/kar: Hypertensjon, blødninger. Hud: Hånd-foth-syndrom, erytem, hudavskalling, dermatitt acneiform, onychoclasia, hudlesjoner, mild alopeci. Lever/galle: Økt ALAT, økt ASAT. Lufteveier: Lungeemboli, opphosting av blod. Muskel-skjelettsystemet: Artralgi. Psykiske: Insomni. Nyre/urinveier: Økt kreatinin, nyresvikt (inkl. akutt nyresvikt), proteinuri. Stoffskifte/ømrøring: Diabetes mellitus, hypofosfatemi, hypokalemi, hyperlipidemi, hypokalsemi, dehydrering. Øye: Konjunktivitt, hevelse i øyelokket. Øvrige: Bystsmerte. **Mindre vanlige (1/1000 til <1/100):** Blod/lymfe: Erytroplasi. Hjerne/kar: Kongestiv hjertesvikt, flusning, dyp venetrombose. Hud: Angioødem. Lufteveier: Akutt lungesykdom. Neurologiske: Ågeusi. Øvrige: Svekket sårhelning. Ukjent: Immunsystemet: Hypersensitivitet. **Overdosering/Forgiftning:** Begrensede data tilgjengelig. Støttende tiltak bør igangsettes. Se Giftinformasjonens anbefalinger for Everolimus L04A A10 side 4. **Egenskaper:** **Klassifisering:** Proteinkinasehemmer. **Virkningsmekanisme:** Bindes til det intracellulære proteinet FKBP-12 og danner et kompleks som hemmer aktiviteten av mTOR-kompleks-1 (mTORC1). Dette reduserer aktiviteten til S6 ribosomal proteinkinase (S6K1) og eukaryot elongeringsfaktor 4E-bindingprotein (eEF2K) og påvirker dermed translasjon av proteiner involvert i cellyklus, angionese og glykolyse. S6K1 antas å fosforylere «activation function domain 1» på østrogenreseptorer, som er ansvarlig for ligandavhengig reseptoraktivering. Nivået av vaskulær endothelial vekstfaktor (VEGF) som potensierer angionese prosesser i tumorer reduseres. **Absorpsjon:** Maks. plasmakonsentrasjon oppnås 1-2 timer etter inntak. Steady state nås innen 2 uker. Fettrikt måltid reduserer AUC og C_{max} med hhv. 22% og 54%. Lette fettmåltider reduserer AUC med 32% og C_{max} med 42%. **Proteinbinding:** Ca. 74%. **Fordeling:** Blod/plasma-ratio er konsentrasjonsavhengig og varierer fra 17-73% i doseringsområdet 5-5000 ng/ml. Distribusjonsvolum: 191 liter i sentralt kompartiment og 517 liter i perifer kompartiment. **Halveringstid:** Ca. 30 timer. **Metabolisme:** Everolimus er substrat for CYP 3A4 og Pgp, men metabolittene bidrar trolig ikke signifikant til den totale farmakologiske aktiviteten. **Utskillelse:** 80% via feces, 5% via urin. **Pakninger og priser:** 2,5 mg: 30 stk. (blistar) 13152,70. 5 mg: 30 stk. (blistar) 24300,20. 10 mg: 30 stk. (blistar) 32933,40.

Sist endret: 11.06.2013 (SPC 18.12.2012)

Referanser: 1. Afinitor SPC. www.legemiddelverket.no 2. Piccart M et al. Final Progression-Free Survival Analysis of BOLERO-2: A Phase III Trial of Everolimus for Postmenopausal Women With Advanced Breast Cancer. Presented at San Antonio Breast Cancer Symposium, December 4-8, 2012. Poster P6-04-02.

Lukte 211 ferske brød

Drikke 1327 kopper kaffe

Se solnedgangen 198 ganger

Spise 43 søndagsmiddager

Se sola komme litt færre dager

Sende 995 SMS til mannen

Spise 19 jentemiddager

Kjenne sola varme 72 ettermiddager

Snakke med barnebarna 84 ganger

13920 | artilino Foto: Brad Ek. NO130812659

Hva kan du oppleve i løpet av 11 måneder?

Afinitor i kombinasjon med eksemestan gir 11 måneders utsettelse til progresjon hos HR+, HER-negative brystkreftpasienter med spredning (HR=0,38).^{*2} Afinitor benyttes

etter tilbakefall eller progresjon med en ikke-steroid aromatasehemmer.¹ Det gir dine brystkreftpasienter med spredning mer tid til flere gode opplevelser.²

Mer tid til flere gode opplevelser²


AFINITOR[®]
(everolimus) Tabletter

Kva behov har pårørande?

Pårørande vil møte helsepersonell som har nok tid, som gjev den sjuke god lindring og som syner at dei kjenner att og har kunnskap om den pårørande. Det er nokre av synspunkta som kom fram i intervju med pårørande i ei palliativ sjukehusavdeling.



Av **Åse Grøthe**, høgskulelektor Haraldsplass Diakonale høgskule/spesialsjukeleiar Sunniva Senter for lindrende behandling.abjg@haraldsplass.no

Denne fagartikkelen fokuserer på funna fra masteroppgava mi innanfor palliasjon og omhandla kva behov pårørande har når deira nærtståande er ramma av alvorleg sjukdom i livets slutfase. Eg har jobba i mange år som spesi-alsjukeleiar på ei palliativ avdeling og har i løpet av disse åra fått aukande interesse for pårørande og deira behov når nærtståande er ramma av alvorleg sjukdom. Behovet for meir forskning og interessen for temaet var utgangspunktet for å fokusere på temaet pårørande når eg tok min mastergrad i klinisk helsearbeid, palliasjon (Grøthe, 2010).

Eg vil i denne artikkelen dele funn fra masterarbeidet i palliasjon fra høgskolen i Buskerud og erfaringar fra mange års arbeid med pårørande i ei palliativ avdeling i spesialisthelsetjenesten.

Artikkelen gir eit innblikk i kva behov dei pårørande sjølv opplever som viktigast å få dekkja. Vidare gir artikkelen konkrete eksempel på kva som kan vere gode arbeidsverktøy i møte med pårørande i ein klinisk kvardag.

Bakgrunn

I palliativ behandling er omsorg til pårørande ein viktig del av arbeidet, noko som også er nedfelt i definisjon av palliativ behandling i Nasjonalt handlingsprogram (2012, s.18).

I følge pasient og brukerrettighetsloven § 1.3b (1999) blir pårørande definert som «den som pasienten oppgir som pårørande eller næraste pårørande».

I engelsk litteratur blir pårørande ofte omtala som significant others, betydningsfulle andre.

I praksis betyr dette at pårørande er enkeltindivid som kan ha mange relasjonar til den sjuke.

Dei aller fleste pasientar vi møter har minst ein pårørande (Romøren, 2011).

Pårørandes situasjon ved alvorleg sjukdom

Mangfoldet og bakgrunnen til dei pårørande er stor. Det er pårørande som opplever god mestring og andre i stor krise.

Alvorleg sjukdom fører ofte til endringar av roller i familien. Andre familiemedlemmar må overta den rollen som den sjuke har hatt. Pårørande kan til dømes få ansvar for store avgjersler som dei ikkje tidlegare har gjort (Mc Conigley, Halkett, Lobb og Novak, 2010).

Erfaringsvis har pårørande ulike behov for informasjon. Nokon ynskjer å vite mest mogeleg, medan andre ynskjer å vite minst mogeleg. Pårørande som er helsepersonell treng kanskje informasjon på ein anna måte enn personar som aldri har møtt hel-sevesenet før. Det kan vere øydeleggande å tru at alle pårørande har dei same behova (Blum, 2010).

Ofte er pårørande svært slitne, noko som kan gjere at dei har nedsatt konsentrasjonsevne og hukommelse (Böckmann & Kjellevoid, 2010, s. 69). Dei pårørande er ofte den viktigaste ressursen pasienten har, og det blir ekstra vanskeleg for både pasient og pårørande dersom den pårørande er utslitt. Det er difor svært



KREVIJANDE: Å være pårørande til ein person som er alvorlig sjuk, er ei stor påkjenning. I tillegg til å vere ei støtte for den sjuke, må den pårørande nokre gonger ta stilling til store spørsmål som ho kanskje ikkje har tenkt på tidlegare. Illustrasjonsfoto: Colourbox.

viktig at helsepersonell verdsetter pårørandes innsats (Bøckmann & Kjellelvold, 2010 s. 61). Rammeplan for sjukepleiarutdanninga (2008) definerar også at sjukepleiarstudentar skal møte pårørandes behov for støtte, undervisning og veiledning.

Hensikt med studien

Målet med studien var å utvikle kunnskap om pårørandes erfaringar i ei palliativ avdeling og å auke kunnskapen om temaet blant helsepersonell.

Studiens forskningsspørsmål

Kva erfaringar har pårørande frå ei palliativ sjukehusavdeling, og korleis kan disse erfaringane forstås?

Korleis beskriv pårørande kva dei har behov for?

Korleis ynskjer pårørande å bli møtt av fagpersonell i pasientens siste levetid?

Metode og utvalg

På bakgrunn av studiens forskningsspørsmål, vart ein kvalitativ metode valgt der pårørande som hadde vore tilknytta den palliative sengeposten og som hadde mista ein av sine nære der, vart intervjuet. Gjennom studien var ynskjet å få ein betre forståelse av pårørande sine opplevingar i denne situasjonen. Kvalitative forskningsintervju er velegna for å få tak i dei pårørandes eige perspektiv. Studien vart godkjent av Regional klinisk komite (REK) og Norsk Samfunnsvitenskapleg datatjeneste (NSD) og gjennomført i perioden jan 2009 – september 2010.

Rekruttering av dei pårørande (informantane) vart gjort i samarbeid med ledelsen på den palliative sengeposten. Alle dei pårørande som vart intervjuet var ektefelle/ partner eller barn til pasienten som var død. Pasienten hadde døydd på ein palliativ sengepost og dei pårørande som deltok i studien vart intervjuet 2 – 12 mnd etter dødsfallet. Dei som vart intervjuet var i aldersgruppa 40 – 69 år.

Intervjuet vart gjennomført på ein nøytral plass for dei pårørande, det vil sei at dei var utanfor sjukehuset der pasienten hadde døydd. Dei pårørande var i ein sorgprosess og det vart difor satt av god tid til intervjuet.

Det vart brukt ein åpen intervjuguide. Kvart intervju starta med eit åpent innledningsspørsmål:

«Kan du fortelle meg om dine erfaringar som pårørande i ein palliativ avdeling?»

Samtlige intervju vart tatt opp på bånd og ordrett skrivne ned. Lindseth og Norberg (2004) sin metode for analyse av kvalitative data vart brukt. Dette er ein analysemetode som er velegna for forskning

«Dei pårørande er ofte den viktigaste ressursen pasienten har.»

innan helsefag. Metoden gir auka forståelse av meinining og er svært relevant og overførbar til klinisk praksis. Analysemetoden vart brukt som ein tre-

SMÅ PÅRØRANDE: Barn som er i nær relasjon til alvorlig sjuke, treng å få dele kjensler, tankar og reaksjonar. Illustrasjonsfoto: Colourbox.



trinnsmodell, der alle tre trinn bygger på kvarandre mellom heilhet, del og heilhet for til slutt å ende ut i ein heilhetleg forståelse.

Funn i studien

Funna blir presentert i tre tema som kom fram i arbeidet med materialet. Subtema underbygger det informantane formidlar i dei ulike tema.

Det som blir presentert er deler av det eg valgte ut som relevant.

Dei tre tema er: Tid, familiens betydning og viktigheten av å møte profesjonelle fagpersoner.

Tid

Det første tema som kom fram i analysen var begrepet «tid». Informantane i studien omtalte to aspekt av tid. Det eine aspektet var « uvissheten om tid». Uvissheten om tid handla om kor lang forventet levetid pasienten dei var pårørande til hadde. Dei framheva då spesielt mangelen på informasjon om endring i sjukdomstilstand. Dei hadde fleire erfaringar med helsepersonell som unnveik å gå inn i dette temaet. Ein av måtane å beskrive dette på vart gjort av ein av informantane då han omtala helsepersonell på ein anna avdeling. «*De snakket bare rundt grøten når det var snakk om tid*».

Ein anna av informantane omtala også personalet i den palliative avdelingen som så «proffe» at dei gløymte å gi elementær informasjon til pårørande utan erfaring med døden.

Han beskrev det på denne måten: «*En sykepleier ser tegnene. Dere som jobber med det og er i det til daglig forstår hva som skjer. Jeg forstår ikke at hun har begynt å bli kald på beina og at det betyr noe.*»

Eit anna aspekt i tid var at «helsepersonell har nok tid». Informantane beskrev opplevelsen av tid som noko negativt når dei ikkje fikk hjelp når dei trengte det.

At helsepersonell tek seg tid blir også bekrefta i studie gjort av pårørande til pasientar med brystkreft (Pinkert, Holtgrawe & Remmers, 2013). Pårørande som opplever at helsepersonell har dårleg tid har lett for å føle seg som ein byrde for andre. Dette gjer at dei kanskje reserverar seg for det dei har på hjertet og ynskjer å spørje om. I følge Lausund (2010) er tid og tilgjengelegheit viktige faktorar som gjer at pårørande føler seg ivaretatt.

Familiens betydning

Fleire av informantane framheva betydningen av dei andre familiemedlemmane sitt nærvær.

Det var ingen sjølvfølge for dei å ha denne muligheten til å vere saman som dei fikk i den palliative avdelingen.

Å ha tid saman

Informantane omtala dette som det å vere fleire familiemedlemmar tilstades samtidig. Dette ga dei mulighet til å støtte kvarandre. Avdelingen var godt tilrettelagt for pårørande og dei kunne vere i avdelingen heile døgnet. Erfaring viser at mange pårørande er uttrygge og usikre på sin rolle og tilstadeværelse ved alvorleg sjukdom. Vanlegvis er det familien som er den viktigaste pårøranderessursen medan andre i nettverket har ofte meir tilfeldig betydning og ofte av praktisk karakter (Bø og Schifloe, 2007).

Barna vart ivaretatt

Helsepersonell sin ivaretagelse av barn vart spesielt framheva. Måten dei vart sett og ivaretatt av personalet var svært viktig. Pårørande uttrykte eit stort behov for veiledning når det gjaldt korleis dei skulle ivareta barn og ungdom med sin sårbarhet. Barn som er i nær relasjon til alvorleg sjuke, treng å få dele følelsar, tankar og reaksjonar (Bugge, Helseth og Darbyshire, 2008). Familiar har ofte ikkje kunnskap om kva som er det rette for barn og kva hjelpetilbod som fins (Schjødt et al, 2007). Den

«Opplevelsen av å bli sett, gjenkjent og navngitt var verdifullt for pårørande.»

palliative avdelingen brukte egne sjekklister for kartlegging av barn som pårørande. I studieperioden vart nytt lovverk om barn som pårørande i spesialisthelsetjenesten sett i kraft. Barnekontaktar vart raskt oppretta i avdelingen og var med på å sikre den gode ivaretagelsen av barna.

Viktigheten av å møte profesjonelle fagpersonar.

God lindring

For at dei pårørande skulle ha det bra var det viktig at pasienten var godt lindra. Fleire av informantane framheva personalets kyndighet i møte både med pasient og pårørande. Pårørande opplevde at personalet hadde gode faglege kunnskapar og gode kommunikasjonsferdigheter.

Informantane formidla dette på ulike måtar.

Ein av dei sa: «Det skulle bare et blikk til før sykepleieren såg at hun plagdes. Men sånne ting som en rynke innimellom og det hadde hun ikke i sted og vi følte at hun var urolig så kom de med en gang og satte en sprøyte».

Forskning viser at når pårørende opplever at helsepersonell har kunnskap er det lettare å stole på dei og kjenne at pasienten er trygg (Pinkert, Holtgrave & Remmers, 2013, s.85). Fleire pårørende seier at ivaretagelse av pasienten heng klart saman med pårørandes opplevelse av trygghet (Clayton, J.M., Butow, P.N., Arnold, R.M. & Tattersall, M.H.N. 2005, s 1968).

Fleire av dei pårørende eg intervju hadde dårlege erfaringar med andre sjukehusavdelingar der dei som pårørende følte at dei vart tillagt eit altfor stort ansvar.

Ein av informantane fortalte om ein situasjon der ho opplevde manglande kunnskap hos helsepersonell. Dette var eit møte ho hadde med ein sjukepleiar frå vikarbyrå som var ekstravakt på den palliative avdelingen.

Eg trur eg var litt sånn på tuppet. Eg trur det var noko med pusten hans eller eit eller anna. Då tenkte eg, kva er det no som skjer. Då kom det ei i døra eg ikkje hadde sett før, men selvfølgelig dei blir jo sjuke og folk må ha fri. Dei må jo inn når folk har fri. Ho var liksom...ho skjente ikkje noko..men det var ei anna

«Det er behov for tydelege og modige sjukepleiarar.»

som var erfaren på posten som var på vakt da så ho kom jo inn. Men då tenkte eg ja, det er ikkje alle som...

Dersom pårørende får for stort ansvar kan dei bli deprimerte og utslitt og ikkje vere den støtten pasientane treng (Pinkert, Holtgräve & Remmers, 2013, s.81).

Plan og kontinuitet i arbeidet

Helsepersonell som har plan og kontinuitet i arbeidet er eit anna tema som blir framheva i fleire av intervju og kom tydeleg fram i analysen av materialet. For informantane var det tydeleg at personalet hadde ein plan på det dei utførte. Fleire av informantane hadde lang erfaring som pårørende i andre sjukehusavdelingar og hadde opplevd mykje av arbeidet til helsepersonell som tilfeldig og prega av manglande kontinuitet. Pårørende som møtte helsepersonell som hadde ein plan over tinga dei gjorde ga tillit.

Avdelingen der studien vart gjennomført brukte frå 2007 systematisk Liverpool Care Pathway (LCP) som er ein tiltaksplan for ivaretagelse av døydne pasientar og deira pårørende. Informantane var informert om denne planen, men hadde ikkje oppfatta at denne planen vart brukt. Dei ga likvel klart uttrykk for at dei merka at det var ein plan i arbeidet og at det gjorde dei trygge.

Å bli sett

Funn i studien viser at helsepersonell sin gjenkjenning og kunnskap om dei pårørende var viktig. Opplevelsen av å bli sett, gjenkjent og navngitt var verdifullt for pårørende. Informantane fortalte dette på ulike måtar:

«Bare det å huske navnet på barna våre, på barnebarn også som folk gjorde. Utrolig flott altså».

Ein anna informant sa det på denne måten: «Jeg tenkte, klarer dere å være så inkluderende og nær alle. Jeg opplevde at når vi kom, min mor og at alle sammen ble sett. Det var...da skal du være rimelig profesjonell tenker jeg når du kan vere sånn med alle». Fleire tidlegare studiar syner viktighet av informasjon og kommunikasjon med helsepersonell i forhold til korleis pårørende opplever at dei er ivaretekne (Andershed, 2006).

Ekte interesse for fagfeltet

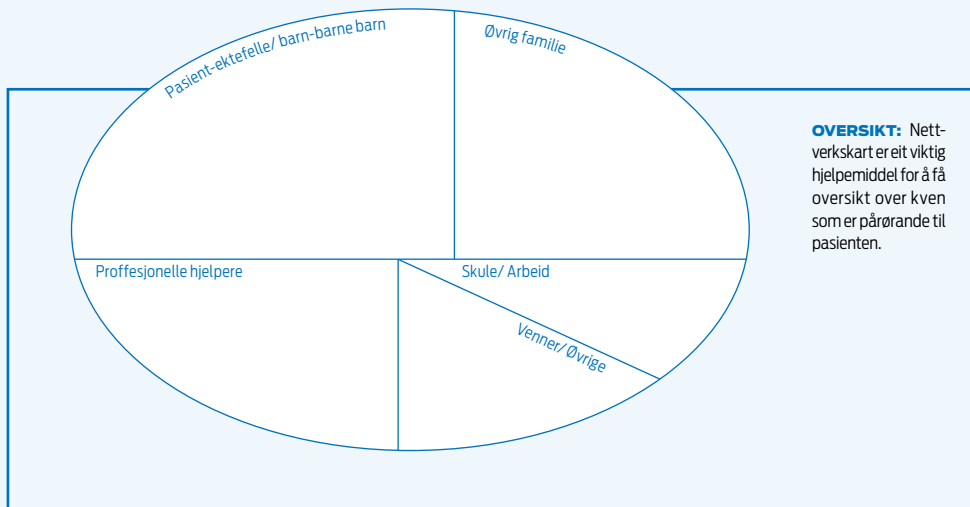
Eit anna tema som kom fram i analyse av materialet var personalet i avdelingen sin ekte interesse for fagfeltet. Dei pårørende som vart intervju hadde og omsorg for personalet. Informantane opplevde eit engasjement hjå personale som kom dei pårørende til gode. Den positive og aktive haldningen personalet hadde til jobben sin, gjorde at dei var trygge på at alt det beste var gjort for dei. Til tross for krevande tematikk og krevande arbeidsoppgaver hadde personalet i avdelingen mange rammefaktorar som gjorde arbeidsforholda gode og dette kom tydeleg fram.

Verktøy i møte med pårørende

Nettverkskart

Den palliative avdelingen brukar nettverkskart ved innleggelse i avdelingen. Personalet fyller dette ut i saman med pasient og pårørende. Dette er eit viktig hjelpemiddel for å få oversikt over kven som er pasientens pårørende. I ein hektisk sjukehusvardag kan slike kart gi eit raskt overblikk over pasientens relasjonar. Schjødt et al (2007) og Kirkevold (2001) bekreftar at systematisk kartlegging av pårørende kan vere nyttig.

Nettverkskartet gir plass til fleire relasjonar



enn familien og kan vere god dokumentasjon for helsepersonell i vidare samarbeid med pasientens pårørande (Gro, 2010).

Familiesamtale

Alle familiar får systematisk tilbod om familiesamtale få dagar etter innleggelse i den palliative avdelingen. Fokuset i samtalen er pasient og familien sine behov, og den blir tilrettelagt i så stor grad som mogeleg på deira premisser. Familiesamtalen bli vanlegvis leia av lege i avdelingen, men det blir tilstreba at det alltid er to fagpersonar tilstades på samtalen. Det blir lagt gode fysiske rammer for samtalen og forventna tisd- bruk skal avtalast med dei involverte. Samtalar med familiar kan ofte vere svært krevande. For å gå inn i slike samtalar er det viktig at helsearbeiderar har tillit, innehar god kunnskap, erfaring og møter kvar einiskild familie med respekt. Tema i samtalen er vanlegvis sjukdom, sjukdomsutvikling og forventningar framover. Det blir tilrettelagt for at dei pårørande skal få sine behov for informasjon dekkja. Erfaringsvis prøver mange pårørande å framstå sterke overfor den som er sjuk, og undertrykker egne følelsar. Dette kan føre til at pasient og pårørande opplever avstand og ensomhet. Familiesamtale kan vere eit viktig redskap for å hente fram fellesskapsfølelse og nærhet. Ein slik samtale bør vere klar og tydeleg og forståeleg slik at pårørande utan helsefagleg bakgrunn forstår innholdet (Böckmann & Kjellelvold, 2010, s.67).

Nettverksmøter

Det blir alltid vurdert behovet for nettverksmøter dersom det er planlagt at den palliative pasienten skal heim. Målet med nettverksmøter er å kartlegge pasient og pårørande sine behov og ynskjer for hjelp

vidare og tilrettelegge for dette på best mogeleg måte. Før nettverksmøte blir personalet i avdelingen enig med pasienten i kven som er viktige deltakarar. Vanlegvis er deltakarar på slike nettverksmøte: Pasient, pårørande, heimesjukepleie, fastlege og andre faggrupper dersom dei er involvert. Andre deltakarar blir vurdert utfrå pasienten sine behov. Nettverksmøtene blir vanlegvis leia av sjukepleiar. Nettverksmøter blir haldne i palliativ sengepost eller i pasientens heim.

Individuell plan

Den palliative avdelingen tilbyr systematisk individuell plan til alle heimebuande palliative pasientar. Individuell Plan (IP) blir for lite brukt i palliativ omsorg (Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer innen palliasjon i kreftomsorgen, 2010 s.45).

IP blir som oftast brukt der fagpersonar med ekstra engasjement («eldsjeler») tek initiativ til oppstart. Erfaringsvis blir IP starta opp for seint i sjukdomsforløpet.

Pasient og bruker med behov for langvarige og koordinerte helse- og omsorgstjenester, har rett til å få utarbeidet individuell plan, jf. pasient- og brukerrettighetsloven § 2-5.

Dei har rett til å delta i arbeidet med sin individuelle plan, og det skal legges til rette for dette, jf. pasient- og brukerrettighetsloven § 3-1.

Pasienten skal gi samtykke til bruk. Pårørende skal trekkes inn når pasienten samtykker til det.

Erfaring med individuell plan er at den gir trygghet og for dei pårørande.

Å tilrettelegge for ein god prosess kring IP kan styrke pårørande si evne til meistring i palliativ fase (Lunde, 2012).

Pårørande er avgjerande for å oppfylle ønsket til

den sjuke om å vere heime den siste tida (Gro, 2009 s.169). Individuell plan kan vere eit godt verktøy for at pårørende skal klare dette.

Individuelle behov

Erfaring fra praksis viser at det er veldig mange måtar å tilnærme seg pårørende på. Det er ikkje alltid enkelt å bruke standardiserte verktøy. Det må til ei kvar tid vurderast kva den enkelte treng og dersom mogeleg bør det «skreddersys» individuelle opplegg.

Det er viktig å vere obs på at menn og kvinner har forskjellig reaksjonsmønster. Menn blir ofte handlingsorienterte og kvinner reagerar oftare sterkare følelsesmessig (Bøckmann & Kjellelvold, 2010). Mange studiar syner forskjell mellom sønner og døtre som pårørende. Døtrer gir ofte meir hjelp enn sønner, og døtrer sin hjelp er meir omfattande enn den sønner gir (Romøren, 2001).

Konklusjon

Det er fortsatt eit stort skille mellom forskning og praktisk klinisk kvardag. Framtidas store utfordring er å innlemme forskning i klinisk praksis.

Kva implikasjonar har funn i masterstudie for praksis?

Funna i min studie bekreftar mykje av det som forskningen allereier seier noko om, og gir og bekreftelse på viktigheten av måten den palliative avdelingen jobba på med systematiske tilbod og bruk av standardiserte verktøy i møte med pårørende.

Det er behov for tydelige og modige sjukeplei-

erar som vektlegg møte med pårørende i sitt arbeid. Kreftsjukepleiarar er ei viktig gruppe som kan gjennom sitt fag synleggjere pårørandes behov. Det er også viktig å ha ein høg bevisshet rundt helsepersonell sitt faglege og juridiske ansvar for å involvere pårørende (Bøckmann og Kjellelvold, 2010).

Det må også leggstil til rette for gode modellar for korleis ein kan jobbe med pårørende i eit stadig meir effektivt helsevesen.

Det er også behov for meir forskning om pårørende og deira behov. ■

Referanser:

1. Andershed, B. (2006). Relatives in end of life care part 1: a systematic review of the literature the five last years, January 1999 – february 2004. *Journal of Clinical Nursing*, 15,1158 – 1169.
2. Blum, K. (2010) *Family caregivers. I: Matzo, M & Sherman, D.W. red. Palliative care Nursing. Quality Care of the end of life.* 3.utg. New York, Springer Publishing Company, s. 187 – 198.
3. Bugge K. E., Røkholt, E.G. (2009) *Barn og Ungdom som sørger: Faglig støtte til barn og ungdom som opplever alvorlig sykdom eller død i nær familie.* Bergen: Fagbokforlaget.
4. Bøckmann, K. og Kjellelvold, A.(2010). *Pårørende i helsetjenesten – en klinisk og juridisk innføring.* Bergen, Fagbokforlaget.
5. Bø, I. og Schiffoe, P.M. (2007). *Sosiale landskap og sosial kapital: innføring i nettverkstenking.* Oslo: Universitetsforlaget.
6. Clayton, J.M., Butow, P.N., Arnold,R.M. & Tattersall, H.M.N.(2005) *Fostering Coping and Nurturing Hope When Discussing the Future with Terminally ill cancer patients and their caregivers.* *Cancer*. 103(9) Mai, s. 1965 – 1975.
7. *Forskrift om rehabilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator* (2011).
8. <http://www.lovdatab.no/>
9. Gro, E.K. (2010) *Om å være pårørende I : U. Knutstad (red). Sentrale begrep i klinisk sykepleie. Sykepleieboken 2.* (s.267 – 283).
10. Grøthe, Å. (2010) *Kyndig og dedikert – ein studie av pårørandes erfaringar i møte med helsepersonell i ei palliativ avdeling.* Mastergradsoppgave, Høgskolen i Buskerud.
11. *Helsedirektoratet (2012) Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen.*
12. *Helsepersonelloven (1999) Lov om helsepersonell m.v. av 2. juli 1999 nr.64.* Tilgjengeleg fra <http://lovdata.no/all/tl-19990702-064-005.html#22> (lest 25.juni, 2013)
13. Lunde, S.A.E (2011). *Individuell plan i palliativ fase, - ein plan for eit verdig liv.* Mastergradsoppgave, Høgskolen i Volda .
14. McConigley, R. Halkett, G., Lobb, E & Nowak, A.(2010) *Caring for someone with high – grad glioma: a time of rapid change for caregivers.* *Palliative medicine*.24 (5), s. 473 – 479.
15. Pinkert, C., Holtgräve, M. og Remmers, H.(2013) *Needs of relatives of breast cancer patients – the perspectives of families and nurses.* *European Journal of Oncology Nursing*. 17 (1), s. 81-87.
16. Romøren T.I. (2001). *Den fjerde alderen. Funksjonstap, familieomsorg og tjenestebruk hos menneske over 80 år.* Oslo, Gyldendal Akademisk.
17. *Rammeplan for sykepleierutdanningen (2008) Kunnskapsdepartementet.*
18. Schjødt, B., Haugen, F.D., Straume, M. og Værholm, R. (2007). *Familien. I: Kaasa, S red.PalliasjonNordisklærebok.2.utgaveOslo, Gyldendal Norsk Forlag.s.89 – 114.*



INDIVIDUELL PLAN: Pasient og brukar med behov for langvarige og koordinerte helse- og omsorgstjenester, har rett til å få utarbeidd individuell plan. Veileder til forskrift om individuell plan kan lastast ned på helsedirektoratet.no.

Masteroppgava er publisert i Brage, og kan lastast ned via Bibsys eller: http://brage.bibsys.no/hsf/handle/URN:NBN:no-bibsys_brage_11281.

Studerar tydinga av relasjonar

Marianne Gjertsen har vore oppteken av palliativ sjukepleie heilt sidan mora døydde av kreft. No arbeidar ho med ei doktorgradsavhandling om relasjonar mellom pasient og pårørende i siste fase av livet.

Tekst Åse Grøthe Foto Privat

Marianne Gjertsen er høgskulelektor ved høgskulen i Sogn og Fjordane med studieansvar for vidareutdanning i lindrande behandling, pleie og omsorg. Ho er også for tida stipendiat ved Universitetet i Oslo, Institutt for sjukepleievitenskap.

Ynskjer å hjelpe andre

Marianne Gjertsen fortell at ho heilt frå sjukepleiarutdanninga på Stord, som ho var ferdig med i 1987, har vore opptatt av sjukepleie til pasientar med kreft, særleg palliativ fase. Mykje av grunnen til dette er at under sjukepleiarutdanninga opplevde Marianne at mora vart akutt sjuk og døydde etter tre vekers sjukeleie. Ho berømmer korleis ho denne tida vart møtt med omsorg og støtte av personalet i sykehuset. Den pårørandeerfaringa ho fikk inspirerte henne til vidare arbeid med alvorleg sjuke og døyande pasientar og deira pårørende. Ho opplevde å få ei drivkraft og eit ynskje om å hjelpe andre.

Marianne Gjertsen jobba mykje med kreftpasientar som nyutdanna sjukepleiar, blant anna på gynekologisk avdeling på Haukeland Universitets-sykehus, ved Stavanger Universitets-sykehus og ved Helse Førde. Ho byrja etterkvart å jobbe på høgskulen i Førde og underviser blant anna i tema livets slutt og palliasjon.



DOKTORGRAD: Marianne Gjertsen forsker på relasjonar.

Ho fortell at mykje forskning viser at pårørende er viktig for den sjuke.

Mastergrad

I sin mastergrad har Marianne Gjertsen intervju kreftpasientar i palliativ fase om korleis dei opplever relasjonane til sine nærmaste. Tittelen på masteroppgava er: «Betydningsfulle relasjonar – hvordan personer som lever med kreft opplever forholdet til sine nærmeste».

Funn viser særleg to betydningsfulle relasjonar: Relasjonen til sine barn og relasjonen til partner. I rela-

sjonen forelder og barn strevar den sjuke med å lindre sitt unge voksne barn sin lidelse. Det er en vanskelig balanse mellom å beskytte og førebu sine barn. Erkjennelsen av å ikkje skulle vere ein del av sine barns framtidige nettverk er og tilstades, og den sjuke arbeidar for å ferdigstille oppdragarrollen. I relasjonen til partner strevar den sjuke med å bevare og overlate oppgaver og roller ettersom sjukdommen gjer dei svakare. Å ikkje vere til bry for sine kjære, og å bevare eigen verdighet er viktig. Dei søker og kvile for eigen lidelse i relasjonen til sin partner.

Doktorgradsarbeid

Da Marianne Gjertsen starta sitt doktorgradsarbeid i 2011 var det naturleg å fortsatt halde fokus på pasient og pårørende og korleis dei opplever relasjonane til kvarandre i palliativ fase av kreftsjukdom. Arbeidstittelen for doktorgradsarbeidet er: Relasjoners betydning i kreftforløpets palliative fase. Data blir samla inn ved hjelp av familieintervju av pasient og en til tre av dennes pårørende. Pårørende skal og besvare to spørreskjema der ho kartlegg byrde og sosial støtte.

Gjertsen har fått stipendmidlar frå høgskulen i Sogn og Fjordane til sitt doktorgradsprosjekt. ■

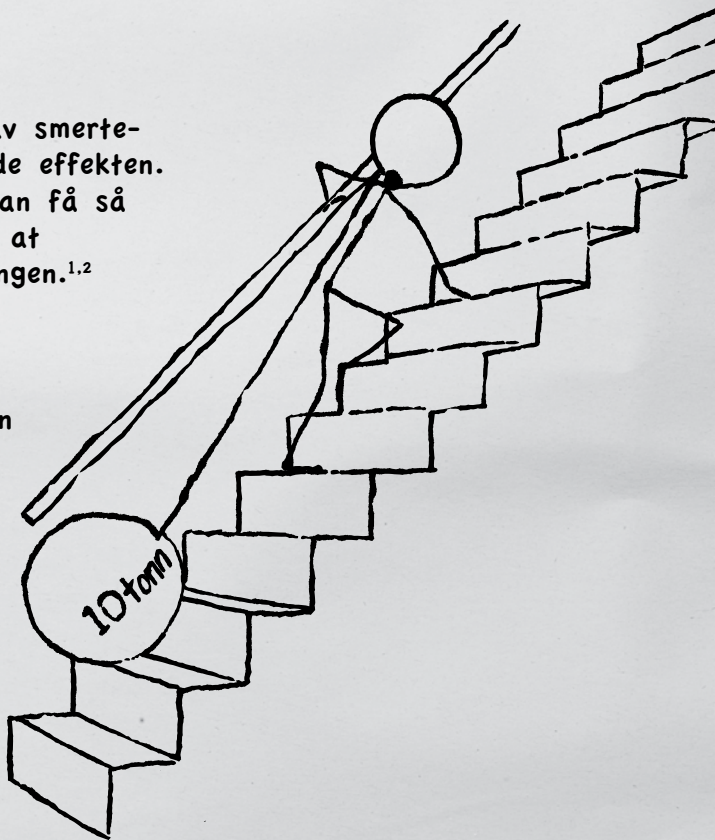
Må et problem byttes med et annet? Egentlig.

I enkelte tilfeller kan bivirkninger av smertebehandlingen overskygge den lindrende effekten. Obstipasjon forårsaket av opioider kan få så store konsekvenser for livskvaliteten at pasienten velger å avslutte behandlingen.^{1,2}

Med TARGINIQ® får du den gode smertelindrende effekten du kjenner fra oksykodon, samtidig som nalokson motvirker årsaken til opioidindusert obstipasjon.^{3,4,5,6}

Det skal ikke være nødvendig å bytte et problem med et annet.

Egentlig.



Finner støtte i samtalegrupper

Pårørende til alvorlig syke i Verdal og Levanger får være med i samtalegrupper. Der treffer de andre i samme situasjon og utveksler erfaringer, og det er det mange som verdsetter.



«De får en positiv ballast som gir dem overskudd til å takle hverdagen.»

Høsten 2011 startet forarbeidet mot det som skulle bli samtalegrupper for pårørende til alvorlig syke i Verdal og Levanger. Bakgrunnen var søknad fra kommunen om tilskudd til kompetansehevende tiltak for lindrende behandling og omsorg ved livets slutt. Helsedirektoratet forvalter denne tilskuddsordningen. Målsettingen for tilskuddet er å bidra til fagutvikling og iverksetting av kompetansehevende tiltak for ansatte i helse- og omsorgstjenesten, og derved styrke tjenestetilbudet. Omfanget av tilskuddet er avhengig av bevilgninger i statsbudsjettet. Kommunene Verdal og Levanger fikk innvilget tilskudd som skulle omfatte flere tiltak. Et av tiltakene var å utarbeide en modell for samtalegrupper for pårørende til alvorlig syke. Kommunene har hatt felles prosjektleder i 50 prosent stilling som har koordinert prosjektet i sin helhet. I tillegg ble det etablert arbeidsgrupper knyttet til de ulike tiltakene i prosjektet. Her har sykepleiere og hjelpepleier fra kommunen deltatt sammen med prosjektleder. Arbeidsgruppen som jobbet med å lage en modell for samtalegrupper har lang erfaring i å jobbe med pårørende til alvorlig syke. Vår hensikt med samtalegruppene var å gi pårørende informasjon og redskap til å takle hverdagen med en alvorlig syk i familien, bidra til å redusere de pårørendes belastninger, samt gi mulighet for å treffe andre i lignende situasjon og utveksle erfaringer.

Valg av modell

I prosjektplanen var det beskrevet at arbeidsgruppen skulle vurdere to ulike modeller for samtalegrupper.

1. modell med utgangspunkt i likemannsarbeid og samarbeid med frivillige lag og foreninger
2. modell med utgangspunkt i samtalegrupper for pårørende til personer med demens i Verdal.

Dette var samtalegrupper som hadde pågått en tid, og en hadde erfaringer å ta med seg.

Det vart konkludert med at modell 2 var den kommunene ville prøve ut. Begrunnelsen var at det var ønskelig å bygge videre på en modell som alle-

rede kunne vise til gode tilbakemeldinger fra både pårørende og ansatte, og der ledelse av gruppene hadde vist god effekt.

Struktur og innhold

Arbeidsgruppen bestemte at den praktiske gjennomføringen av samtalegruppene skulle gå over fem kvelder a to timer. Den første timen skulle ledes av en ekstern «foreleser» over et gitt tema, og den påfølgende timen skulle være viet til dialog/samtale ledet av sykepleier/kreftsykepleier fra kommunene. Tilbudet skulle være gratis. Arbeidsgruppen sin erfaringskunnskap i arbeidet med pårørende til alvorlig syke var nyttig i valg av tema.

Tema som ble valgt ut var:

- Informasjon om tilbudet det lokale tjenesteapparatet har. En kommunalt ansatt leder informerte om hvilke tjenester som finnes i kommunene
- Håp, mestring og livskvalitet. Innledning til temaet ble holdt av en prest
- Informasjon om NAV sitt tjenestetilbud v/ansatt i NAV
- Ernæring. Ernæringsfysiolog deltar med faglig innhold
- Fysisk aktivitet og hjelpemidler. Denne kvelden er det fysioterapeut og ergoterapeut som står for det faglige innholdet

Rekruttering av pårørende

Vi så at utfordringen ville være å få rekruttert deltakere til samtalegruppene. Og vi forsto fort at vi var avhengig av at våre samarbeidspartnere informerte aktuelle deltakere om samtalegruppene for å få rekruttert deltakere.

Vi brukte en god del tid til å utarbeide informasjonsmaterieell om samtalegruppene. Det vart utarbeidet brosjyrer og postere. Disse ble lagt ut/hengt opp på ulike tjenestesteder i kommunen, på fastlegekontorer og NAV.

Våren 2012 arrangerte vi et informasjonsmøte for å informere bl.a. om oppstart av samtalegrupper for pårørende til alvorlig syke. Til dette møtet



Av **Gro Nina N. Helberg**,
kreftkoordinator, prosjektleder prosjekt lindrende Verdal/Levanger

inviterte vi ledere og mellomledere i helsetjenesten Verdal og Levanger. Representant fra fylkesmannen, og samarbeidspartnere på Sykehuset Levanger deltok også. Målet med møtet var å gjøre tilbudet kjent for samarbeidspartnere i og utenfor kommunene, og at de som deltok i møtet kunne gjøre tilbudet kjent på sin arbeidsplass for så igjen kunne tilby samtalegruppene til aktuelle deltakere.

I tillegg besøkte vi avdelingene på Sykehuset Levanger og orienterte muntlig om samtalegruppene og la igjen informasjonsmaterieil. I etterkant av dette ble vi invitert inn i avdelingsmøte på en av avdelingene. Vi inviterte oss også inn i avdelingsmøtene til alle hjemmesykepleiedistriktene og sykehjemsavdelingene i kommunene for å orientere og vi hadde møte med fastlegene i begge kommunene.

Vi er avhengig av at våre samarbeidspartnere informerer aktuelle deltakere om samtalegruppene og oppfordrer de til å delta. Eventuelt må de også hjelpe de til å melde seg på samtalegruppene. Vi annonserte i avisene og på kommunenes nettsider og facebooksider når oppstartsdato nærmet seg.

Tross i alle disse grepene vi gjorde for å gjøre samtalegruppene kjent, og for å få våre samarbeidspartnere til å informere om tilbudet, møtte vi utfordringer vi ikke var forberedt på. Våre samarbeidspartnere, som stort sett består av helsepersonell som også arbeider med alvorlig syke, fant det vanskelig å definere gruppen pårørende av «alvorlig syke». Hvem skulle de spørre om å delta? Vi opplevde at de definerte denne gruppen som pårørende til terminale pasienter. Vi hadde gjennom vårt informasjonsmaterieil og gjennom informasjonsmøter definert «alvorlig syke» som pasienter med ulike typer uhelbredelig sykdom. Pårørende selv derimot hadde ingen problemer med å definere seg selv som pårørende til alvorlig syke. De syntes ikke definisjonen «alvorlig syk» var skremmende, men tvert imot gjenkjennbar. Vi var forundret over at vi måtte jobbe med våre «kollegaers» holdninger til hvem målgruppen var. Vi opplevde at de syntes det var vanskelig å informere om samtalegruppene i frykt for å såre/støte de berørte. Men ved diskusjon blant deltakerne i samtalegruppene, og også gjennom evalueringene, sier de pårørende at det var jo nettopp pga. at de her fikk være pårørende til alvorlig syke at de fant det interessant å delta.

Oppstart av gruppene

Oppstarten av den første samtalegruppen skjedde i september 2012. Det var kreftkoordinatorene i Verdal og Levanger som ledet samtalegruppene.

Samtalegruppene foregår på en stor fin aktivitetsstue på et av bo- og helsetunene i en av kommunene. Vi er bevisst på å ha en uformell og trygg ramme i kveldene. Det skal ikke være et kurs, og det skal ikke være Power Point presentasjoner. Deltakerne sitter rundt et bord, og det blir servert kaffe/te og rundstykker. Første kvelden går det gjennom gruppe regler, blant annet om gruppens gjensidige taushetsplikt, og at ingen trenger å si noe om de ikke ønsker det. Det legges vekt på at deltakerne skal bli kjent med hverandre og gruppelederne, og at det skal føles komfortabelt å være til stede.

I den første runden med samtalegrupper deltok fire alle kveldene, mens tre deltakere til var innom noen ganger hver. De som deltok var pårørende til pasienter med ulike diagnoser. Noen med muskelsykdom, alvorlig kreftdiagnose, og noen med sammensatt sykdomsbilde.

Evaluering

Det ble gjennomført evaluering etter avslutning. Deltakerne evaluerte samtalegruppene anonymt. Et utarbeidet evalueringsskjema ble benyttet, og det var også mulighet for å skrive på fritekst. Det var utelukkende positive tilbakemeldinger på evalueringene, og ut ifra tilbakemeldingene valgte vi å starte en ny runde med samtalegrupper i februar 2013. I denne runden med samtalegrupper var det pårørende til syv pasienter/brukere som deltok i samtalegruppene. Det var ektefeller, voksne barn og samboere av alvorlig syke som deltok. Flere av disse hadde hørt om samtalegruppene av noen som deltok i den første gruppen, så vi ser at det blir lettere å rekruttere når aktuelle deltakere har hørt positive omtaler om det fra før. Også denne runden samtalegrupper vart evaluert anonymt, og også denne gangen var det kun positive tilbakemeldinger.

Tilbakemeldingene tyder på at deltakerne verdsetter den uformelle tonen, det skaper trygghet og de blir komfortable.

Gruppelederne erfarer at alle deltakerne er delaktige, de har mange spørsmål og betraktninger og de deler raust sine egne erfaringer med de andre deltakerne. Foreleserne har tatt utgangspunkt i hvem det er som deltar, og det blir på den måten mer nyttig om de skulle deltatt i et stort og generelt kurs sier de. Alle skriver i evalueringen at dette er noe de vil kunne anbefale andre å delta på. Vi har satt av to timer til hver kveld for samtalegruppene, men har opplevd at de fleste blir stående igjen å snakke lenge etterpå. Både med hverandre, og med de som leder samtalegruppene.



Vi var spent på hvordan det ville fungere å «blande» pårørende til pasienter med forskjellige diagnoser. Deltakerne evaluerer at dette har fungert fint. De har stort sett de samme spørsmålene og tankene/ betraktningene på tvers av diagnosen. Felles nevneren er at de er pårørende til en alvorlig syk. Diagnosen betyr ikke så mye i denne sammenhengen.

Erfaringene fra de to første samtalegruppene viser at den modellen kommunen valgte fungerte bra. Hadde man i stedet valgt en modell med utgangspunkt i likemannsarbeid, hadde det ikke vært noen som ledet gruppene. I evalueringene beskriver flere av deltakerne at det er nettopp det at noen leder det hele, og klarer å binde sammen «temaet» for kvelden med samtalebiten som kommer etterpå som gjør at det blir så positivt. Noen sier at det ellers lett kunne ha sklidd ut, og at enkelt-personer ville tatt for stor plass i gruppa. Vi ser at ledelse av gruppene hadde god effekt. Det ser ut som vi har oppnådd den hensikten vi hadde med samtalegruppene, og at pårørende gjennom disse

føler de får en positiv ballast som gir de overskudd til å takle hverdagen med en alvorlig syk i familien. Vi har i etterkant av samtalegruppene hatt flere individuelle samtaler med enkelte pårørende der vi har hjulpet de å koordinere tjenester fra forskjellige nivåer i tjenesteapparatet.

Erfaringer etter å ha gjennomført samtalegrupper viser at det er behov for et slikt tilbud. Det er en målsetting å kunne fortsette med samtalegrupper for pårørende til alvorlig syke også i fortsettelsen to runder i året.

Vi starter nå i september opp med runde tre av samtalegruppene. Allerede før vi har annonsert har vi flere påmeldte. Vi tolker det slik at vi nå ser effekten av det arbeidet vi har gjort tidligere med å gjøre tilbudet kjent hos våre samarbeidspartnere. Og at de som tidligere har deltatt har gitt samtalegruppene et godt omdømme slik at fagfolk i andre instanser kan gå god for nytteverdien, og anbefale flere å delta. Vi gleder oss over at det ser ut som vi har lyktes, og ser fram til å starte opp med ny gruppe. ■

«Kreftsykdom handler om mer enn fysiske plager. Det handler om livet videre»



Det er i alle kurs mulig å ha med seg en nær pårørende

Tilbudet er landsdekkende og det søkes direkte til MBS.



Montebellosenteret tilbyr unikt kursopphold for de som har eller har hatt kreft.

I flotte omgivelser like ovenfor Lillehammer, arrangerer vi ulike mestrings- og temakurs. Alle kursene er tilrettelagt med faglig innhold og fysisk aktivitet. Rekreasjon, fritid og sosialt fellesskap vektlegges i alle kurs.

På **mestringskurs** treffer deltakere andre som er i mest mulig samme situasjon som seg selv. **Temakurs** har fokus på tema som er felles, uavhengig av krefttype. Temaene er bl.a. Ernæring, fysisk aktivitet, fatigue, og seksualitet og kreft. **Familiekursene** skal gi familien hjelp til å mestre en ny og endret livssituasjon.

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

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



Psykiske plager av usunn mat

Tekst: **Johan Alvik** Foto: **Colourbox**

Usunt kosthold under svangerskapet eller i tidlige barneår kan øke risikoen for atferds- og emosjonelle problemer hos barn. Det viser en ny studie basert på informasjon fra over 23 000 mødre i Mor- og barnundersøkelsen ved Folkehelseinstituttet.

Resultatene viser at:

- Hvis mor hadde et høyt inntak av usunn mat gjennom svangerskapet økte risikoen for at barna utviklet atferdsproblemer i tidlige barneår.
- Småbarn som spiste usunn mat i sine første fem leveår, eller ikke spiste nok næringsrik mat som for eksempel grønnsaker, hadde økt risiko for symptomer på depresjon og angst i tillegg til atferdsproblemer. Studien viser at det ikke bare er usunn mat som knyttes til psykiske plager, men også det å spise lite av sunne matvarer.
- Forskjellen i atferdsproblemer var tilstede allerede ved 1,5 års alder, og vedvarte frem til fem års alder.

For barn ble usunn mat definert som for eksempel vaffer, sjokolade, pizza og is, mens sunn mat ble definert som blant annet fiskeprodukter, grønnsaker, egg og brød med kjøtt-pålegg.

Kilde: Folkehelseinstituttet/fhi.no



Jakavi «Novartis»

ATC-nr.: L01X E18

Antineoplastisk middel, proteinkinasehemmer.

TABLETT 5 mg, 15 mg og 20 mg: Hver tablett inneholder: Ruxolitinib 5 mg, resp. 15 mg og 20 mg, laktose, hjelpestoffer.

Indikasjoner: Behandling av sykdomsrelatert splenomegali eller symptomer hos voksne med primær myelofibrose (også kjent som kronisk idioipatisk myelofibrose), post polycytemi vera myelofibrose eller post essensiell trombocytomi myelofibrose. **Dosering:** Igangsettes av lege med erfaring i bruk av legemidler mot kreft. Fullstendig blodcelletelling, inkl. differensialtelling av hvite blodceller, må utføres før behandling startes, og kontrolleres hver 2.-4. uke til dosering er stabilisert, og deretter etter klinisk behov. **Voksne:** Startdose: 15 mg 2 ganger daglig ved blodplattetell 100 000-200 000/mm³; 20 mg 2 ganger daglig ved blodplattetell >200 000/mm³. Høyeste anbefalte startdose er 5 mg 2 ganger daglig ved blodplattetell 50 000-100 000/mm³. Disse pasientene bør titreres med forsiktighet. **Dosering:** Dosene kan titreres ut i fra sikkerhet og effekt. Behandlingen bør avbrytes ved blodplattetell <50 000/mm³ eller absolutt nøytrofiltall <500/mm³. Når blodplater og nøytrofiler er gjennopprettet til over disse nivåene, kan doseringen gjenopptas med 5 mg 2 ganger daglig, og økes gradvis basert på nøye monitoring med fullstendig blodcelletelling, inkl. differensialtelling av hvite blodceller. **Dosereduksjon** bør vurderes dersom antallet blodplater synker til <100 000/mm³ for å unngå doseringsavbrudd pga trombocytopeni. Dersom effekten vurderes å være utilstrekkelig og antallet blodplater og nøytrofiler er adekvate, kan dosene økes med maks. 5 mg 2 ganger daglig. Startdosen bør ikke økes i løpet av de 4 første ukene med behandling, og deretter ikke oftere enn hver 2. uke. **Maks. dose er 25 mg 2 ganger daglig.** **Barn <18 år:** Sikkerhet og effekt er ikke klarlagt. Ingen tilgjengelige data. **Eldre >65 år:** Ingen tilleggsjusteringer i dose er anbefalt. **Spesielle pasientgrupper:** **Nedsatt leverfunksjon:** Anbefalt startdose basert på antall blodplater ved enhver form for nedsatt leverfunksjon bør reduseres med ca. 50%, og administrering bør skje 2 ganger daglig. Videre endringer i dosering bør gjøres under nøye overvåking av sikkerhet og effekt. Pasienter som diagnostiseres med nedsatt leverfunksjon under behandlingen bør få utført en fullstendig blodcelletelling, inkl. differensialtelling av hvite blodceller, kontrollert i minst hver uke til annen hver uke i løpet av de 6 første ukene etter oppstart av behandling, og deretter etter klinisk behov etter leverfunksjon og antall blodceller er stabilisert. Dosen kan titreres for å redusere risikoen for cytopeni. **Nedsatt nyrefunksjon:** Startdosen ved alvorlig nedsatt nyrefunksjon bør være redusert. Startdosen ved nyresykdom i sluttfasen hos pasienter som får hemodialyse bør baseres på antallet blodplater. Påfølgende doser (enkeltdosering) bør gis hemodialyseudag, etter dialyse. Videre endringer i dosering bør gjøres under nøye overvåking av sikkerhet og effekt. **Administrering:** Kan tas med eller uten mat. **Kontraindikasjoner:** Overfølsomhet for noen av innholdstoffene. Graviditet og amming. **Forsiktighetsregler:** Myelosuppresjon: Kan føre til hematologiske bivirkninger, inkl. trombocytopeni, anemi og nøytropeni. Pasienter med lavt blodplattetell (<200 000/mm³) ved behandlingsoppstart er mer utsatt for trombocytopeni. Trombocytopeni er generelt reversibel og kan vanligvis kontrolleres ved dosereduksjon og/eller midlertidig seponering. Transfusjon av blodplater kan være klinisk indikert på grunn av behov for blodoverføring. **Dosering:** kan også vurderes ved anemi. Hyppigere overvåking av hematologiparametre, kliniske symptomer og behandlingsrelaterte bivirkninger anbefales ved hemoglobinivå <10 g/dl ved behandlingsoppstart. Nøytropeni (absolutt antall nøytrofiler <500/mm³) er generelt reversibel og kontrolleres ved midlertidig seponering. **Infeksjoner:** Risikoen for alvorlige bakterielle og virale infeksjoner er økt ved behandling med ruxolitinib. Behandlingen bør ikke startes før aktive, alvorlige infeksjoner er behandlet. Pasienter bør følges nøye for tegn og symptomer på infeksjoner og starte opp egnet behandling straks. Legen bør informere pasienten om tidlige tegn og symptomer på herpes zoster, og gi råd om å oppsøke behandling så tidlig som mulig. **Seponeringssymptomer:** Ved behandlingsavbrudd eller seponering kan symptomer som myelofibrose komme tilbake i løpet av en periode på ca. 1-2 måneder. Tiltellere med mer alvorlige hendelser ved seponering, spesielt ved samtidig akutt sykdom, er sett. Det er uklart om brå seponering bidro til disse hendelsene. Dersom brå seponering ikke er nødvendig, bør gradvis nedtrapping av dosen vurderes, selv om nytten av nedtrapping ikke er påvist. **Hjelpestoffer:** Pasienter med sjeldne arvelige former for galaktoseintoleranse, laktasemangel eller glukose-galaktosemalabsorpsjon bør ikke bruke dette legemidlet. **Interaksjoner:** Interaksjoner er kun rapportert med voksne. Interaksjoner med CYP 3A4 og CYP 2C9, og legemidler som hemmer disse enzymerne kan derfor gi økt ruxolitinibeksponeering. Sterke CYP 3A4-hemmere er f.eks. boceprevir, klaritromycin, indinavir, itraconazol, ketokonazol, lopinavir/ritonavir, ritonavir, mibefradil, nefazodon, neflavin, posakonazol, sakonavir, telaprevir, telitromycin, vorikonazol. Når ruxolitinib gis samtidig med en sterk CYP 3A4-hemmer, bør dosisdosen reduseres med ca. 50%, gitt 2 ganger daglig. Pasienter bør informeres om å ikke ta CYP 3A4-hemmere (inkl. CYP 2C9) samtidig med ruxolitinib, og doser bør justeres basert på sikkerhet og effekt. Økt ruxolitinibdose er muligens nødvendig ved behandlingsoppstart med en sterk CYP 3A4-hemmer. Ingen dosejustering er anbefalt når ruxolitinib gis samtidig med svake eller moderate CYP 3A4-hemmere, f.eks. ciprofloxacin, erytromycin, amprenavir, atazanavir, diltiazem, cimetidin. Pasienten bør imidlertid kontrolleres nøye for cytopenier når behandling med en moderat CYP 3A4-hemmer startes. Det kan ikke utelukkes at ruxolitinib hemmer CYP 3A4 i tarmen. Økt systemisk eksponering kan oppstå for substanser som metaboliseres av CYP 3A4, og spesielt de som gjennomgår betydelig tarmmetabolisering. Sikkerhetsovervåking av oralt administrerte substanser metabolisert av CYP 3A4 anbefales med kombinasjon med ruxolitinib. Interaksjonen vil sannsynligvis minimeres dersom tidsintervallet mellom administreringene holdes så langt som mulig. Ruxolitinib kan hemme P-glykoprotein (P-gp) og brystkreftresistensprotein (BCRP) i tarmen, og kan gi økt systemisk eksponering for substrater for disse transportere, slik som diabetikretrekskilt, cilostazol, osuvastatin og muligens digoxin. Terapeutisk legemiddelovervåking eller klinisk overvåking av berørt substans anbefales. Det er mulig at potensiell hemming av P-gp og BCRP i tarmen kan minimeres dersom tidsintervallet mellom administreringene holdes så langt som mulig. **Graviditet, amning og fertilitet:** **Graviditet:** Kontraindisert. Kvinner som kan bli gravide må bruke sikker prevensjon under behandlingen. Ved graviditet under behandlingen må trykkløse evalueringer utføres på individuell basis, med grundig rådgivning med tanke på potensiell risiko for fosteret. Amning: Skal ikke brukes. **Amning** bør avbrytes når behandling startes. **Bivirkninger:** Svært vanlige (≥1/10): Blod/lymfef: Anemi, trombocytopeni, nøytropeni, blåmerker og annen blødning (inkl. neseblødning, postoperativ blødning og hematuria). Infeksjoner: Urinveisinfeksjoner. Levergalle: Forhøyet alaninaminotransferase, forhøyet aspartataminotransferase. Nevrologiske: Svimmelhet, hodepine. Stoffskifteternæringer: Vekstøkning, hyperkolesterolemier. **Vanlige (1/10 til 1/10):** Blod/lymfef: Intrakraniell blødning, gastrointestinal blødning. Gastrointestinale: Flatulens. Infeksjoner: Herpes zoster. **Overdosering/Forgiftning:** **Symptomer:** Enkeltdoser opptil 200 mg er gitt med akseptabel akutt toleranse. Gjentatt dosering med høyere doser enn anbefalt er forbundet med økt myelosuppresjon inkl. leukopeni, anemi og trombocytopeni. **Behandling:** Intet kjent antidot. Adekvat støttende behandling bør gis. Hemodialyse antas ikke å øke ruxolitinibutskillelsen. **Egenskaper:** **Klassifisering:** Antineoplastisk middel, proteinkinasehemmer. **Virkningsmekanisme:** Selektivt hemmer av JAK1 og JAK2 (Janus-kinaser, IC₅₀-verdier på 3,3 nM og 2,8 nM for hhv. JAK1-1 og JAK2-enzymene). Disse medierer signaleringen av en rekke cytokiner og vekstfaktorer, som er viktig for hematopoiese og immunfunksjon. Myelofibrose er en myeloproliferativ neoplas assosiert med dysregulering av JAK1- og JAK2-signaler. Ruxolitinib hemmer JAK-SIT-signaler og reduserer cytokinavhengige cellulære modeller av hematologiske kreftformer, så vel som av Ba/F3-celler som er cytokinavhengige ved å uttrykke JAK2V617F-mutert protein, med IC₅₀ i intervallet fra 80-320 nM. **Absorpsjon:** Rask, ≥95%. T_{max}: Ca. 1 time. Gjennomsnittlig C_{max} og AUC øker proporsjonalt i et enkelt-doseintervall fra 5-200 mg. **Proteinbinding:** 97%, hovedsakelig til albumin. **Fordeling:** Tilsynelatende distribusjonsvolum ved steady state er 53-65 liter hos myelofibrosepasienter. **Halvveisplasmahalvtid:** ca. 2 timer. **Utskillelse:** Hovedsakelig ved metabolsisme, ca. 74% utskilles i urinen og 22% i feces. Uforandret modersubstans <1%.

Pakninger og priser: 5 mg: 60 stk. (boks) 193583, kr 2090,20. 15 mg: 60 stk. (boks) 383933, kr 41765,30. 20 mg: 60 stk. (boks) 576122, kr 41765,30.

Sist endret: 10.10.2012 (SPC 23.08.2012)

Referanser:

1. Harrison C, Kiladjan J, Al-Ali HK, et al. JAK inhibition with ruxolitinib versus best available therapy for myelofibrosis. N Engl J Med. 2012;366(9):787-798.
2. Verstovsek S, Mesa RA, Gotlib J, et al. A double-blind, placebo-controlled trial of ruxolitinib for myelofibrosis. N Engl J Med. 2012;366(9):799-807.
3. Cervantes F, et al. Blood 2012. Abstract No. 801, ASH 2012.
4. Verstovsek S, et al. Blood 2012. Abstract No. 800, ASH 2012.
5. Harrison C, et al. N Engl J Med. 2012;366(9):787-98.

NOVARTIS ONCOLOGY



Om ti minutter

skal jeg gi en svært syk pasient en god nyhet

Tenk deg et liv med ekstrem nattesvette, forstørret milt, skjelettsmerter og utmattelse.^{1,2} Og tenk deg et liv med betydelig reduserte plager.^{1,2}

Jakavi er et viktig fremskritt i behandlingen av myelofibrose. Jakavi reduserer de alvorlige symptomene og gir økt overlevelse for pasienter med myelofibrose.^{1,2,3,4,5}



JAKAVITM

En ny mulighet

Kreftforeningens tilbud til pårørende

Pårørende tar kontakt med Kreftforeningen for å få råd og veiledning, eller for å lufte egne sorger. Noen får også økonomisk hjelp.



Av Liv Eli Lundby, Kreftforeningen

Kreftforeningen vet at dere som sykepleiere yter god hjelp både til pasienter og pårørende på sykehus og i kommuner. Kreftforeningens tilbud kan være et supplement til pasienten og den pårørende. I tillegg kan vi være en diskusjonspartner for fagpersoner hvis det er behov.

Når en kreftdiagnose er stilt blir kravene til tilpassning store, også for den pårørende. Den pårørende blir ofte den som må ivareta den syke, sammen med en rekke andre roller (Thorn & Holte, 2006; Engmark, Alfstadsæter & Holte, 2006). De innehar sentrale roller innad i familien sammen med store

omsorgsoppgaver, og sørger også for kontakten med helsevesenet og det offentlige hjelpeapparatet, både gjennom at de kan ha direkte ansvar for pasienten) eller at de har store støtte- og oppfølgingsfunksjoner. Dette medfører at de pårørende utsettes for store praktiske, økonomiske og følelsesmessige belastninger. Forskning viser at mange pårørende selv sliter som følge av omsorgsbelastningen og selv får redusert helse. Det er særlig pårørende som er dobbeltarbeidende med ansvar for jobb, barn, hushold og de som er omsorgsgivere overfor kreftpasienter i livets slutfase som er blant de mest sårbare (Gro, 2008).

Pasient- og likemannsorganisasjon	Nettside	Telefon
Barnekreftforeningen	www.barnekreftforeningen.no	02099
Brystkreftforeningen	www.brystkreftforeningen.no	02066
CarciNor	www.carcinor.no	06380
Gynkreftforeningen	www.gynkreftforeningen.no	975 35 659
Hjernesvulstforeningen	www.hjernesvulst.no	21 42 04 24
Lymfekreftforeningen	www.lymfekreft.no	22 20 03 90
Lungekreftforeningen	www.lungekreftforeningen.no	934 70 121
Blodkreftforeningen??	www.margen.no	22 20 03 90
Munn- og halskreftforeningen	www.munnoghalskreft.no	22 20 03 90
NORILCO – Norsk Forening for Stomi- og Reservoaropererte	www.norilco.no	02013
Prostatakreftforeningen	www.prostatakreft.no	22 20 03 90
Sarkomer	www.sarkomer.no	
Ungdomsgruppen i Kreftforeningen	www.ug.no	469 68 033



Årlig får cirka 28 000 mennesker en kreftdiagnose, og det bor mer enn 200 000 i landets kommuner som har, eller har hatt, kreft. De fleste av disse har flere pårørende og samlet sett er derfor svært mange mennesker pårørende til en kreftpasient med de utfordringer det innebærer.

Kreftforeningen møter mange kreftpasienter og pårørende som etterspør og savner råd, veiledning og samkjøring av tiltak og tjenester i alle faser av pasientforløpet. Pårørende tar kontakt med oss for å få konkrete råd om hvordan de skal gå frem overfor helsevesen, NAV eller andre. Andre tar kontakt fordi de selv er slitne, har få å snakke med eller trenger å få luftet egne sorger eller bekymringer. Kreftforeningen har ulike tilbud for kreftrammede og deres pårørende. Det samme har pasientforeningene. Vi håper at du kan bidra til å henvise pasienter og pårørende som har behov, til disse tilbudene.

I tillegg til pasienter og pårørende er det mange fagpersoner som tar kontakt med oss eller bruker våre nettsider www.kreftforeningen.no.

Noen ønsker råd og veiledning om områder de selv ikke er eksperter på, andre ønsker en å diskutere en case med. Vi håper derfor at du også kan ha nytte av å bruke oss i ditt arbeid, dersom du skulle trenge noen å diskutere med eller få råd fra.

Nettsidene har tilpasset informasjon til pasi-

enter og pårørende. Her kan du finne svar på spørsmål om sykdom og behandling i hele behandlingsløpet. Du kan finne få informasjon våre tilbud om diagnoser, rettigheter og muligheter for å mestre livet med kreft.

Kreftlinjen

Pårørende kan ta kontakt med Kreftlinjen som er Kreftforeningens telefon- og chattetjeneste. Her får de snakke med erfarne spesialsykepleiere. De har kompetanse på kreft, kreftbehandling og kan gi råd og veiledning om ulike problemstillinger som kan oppstå underveis. Erfarne sosionomer

«Pårørende utsettes for store praktiske, økonomiske og følelsesmessige belastninger.»

og jurister kan gi råd og veiledning om praktisk tilrettelegging i hjemmet, økonomi, rettigheter fra Nav eller pasientrettigheter.

De som jobber hos Kreftlinjen har tid til å lytte og har kompetanse på hva som skjer med følelser og familieliv når noen får kreft. Videre kan de rådgive voksne pårørende i forhold til hvordan de kan snakke med barn. De kan gi pårørende støtte i

FELLESSKAP: På Vardesentrene har man mulighet til å få snakke med andre som er berørt av kreft, enten som pasient eller pårørende. Illustrasjonsfoto: Colourbox.



EN Å SNAKKE

MED: Pårørende kan lufte sorger og bekymringer, eller spørre fagpersoner om råd når de ringer Kreftlinjen. Illustrasjonsfoto: Colourbox.

veivalg som må tas, eller hvordan man skal gå frem for å få mer hjelp fra det offentlige hjelpeapparatet.

Kreftlinjen kan også være et tilbud til deg som fagperson. Her møter du spesialsykepleiere med lang erfaring og god kompetanse på kreft og kreftbehandling. Her kan du også få råd om hvordan du kan bistå pasienten i forhold til rettigheter, økonomi eller juridiske spørsmål.

Kreftlinjen treffer du på telefonnummer 800 57338 (800kreft), på kreftlinjen@kreftforeningen.no eller via chat på www.kreftforeningen.no. Telefonen er åpen fra kl. 0900–2000 alle dager unntatt fredag da linjen stenger kl. 1500.

Vardesenteret

Kreftforeningen har i samarbeid med flere av helseforetakene etablert Vardesenter. Foreløpig er det Vardesenter ved OUS på Radiumhospitalet

litet, velvære og mestring. Kreftrammede og deres pårørende skal kunne motta informasjon, støtte og veiledning, ta del i aktiviteter, møte likesinnede, eller bare ha et sted å hvile. På enkelte Vardesentre tilbyr Kreftforeningen juridisk veiledning. Tilbudene er også åpent for pårørende. Helseforetakene bidrar også inn i Vardesentrenes tilbud om fysisk aktivitet eller råd og veiledning fra fagpersoner som fysioterapeuter, ernæringsfysiologer og psykolog.

Et viktig tilbud som gis på Vardesentrene er muligheten til å møte en likemann. En likemann er et medmenneske med egen erfaring med kreft, enten som kreftrammet eller pårørende. En likemann har gjennomgått kursing og har underskrevet taushetsløfte. Likemannstjenesten drives av pasient – og likemannsorganisasjoner på kreftområdet.

Det er noen lokale variasjoner mellom tilbudene som gis ved sentrene. Se www.vardesenteret.no for mer informasjon.

Lokale møteplasser og kafeer

Kreftforeningen har kontor i sju byer: Tromsø, Trondheim, Bergen, Hamar, Kristiansand, Tønsberg og Oslo. I tillegg skal et kontor etableres i Stavanger i løpet av høsten.

Kreftforeningen er i ferd med å etablere flere lokale møteplasser hvor kreftrammede og pårørende kan møte andre i samme situasjon.

På www.kreftforeningen.no vil du finne oppdatert informasjon om tilbud, tid og sted.

Kreftkoordinatorer

Kreftforeningen er opptatt av at pasienter og pårørende skal kunne få hjelp der de bor. I 2012 fordelte Kreftforeningen derfor ut 30 millioner kroner til kommunene. Disse midlene bidro til at cirka 100 kreftkoordinatorer ble tilsatt i nesten 150 kommuner. Våren 2013 er det lyst ut ytterligere 10 millioner kroner for å gi samme mulighet til enda flere kommuner.

Kreftforeningens målsettinger i denne satsingen er å bidra til bedre livskvalitet og levekår til kreftpasienter og pårørende der de bor og vi ønsker gjennom denne satsingen å bidra til å styrke kommunal koordinering på kreftområdet i hele pasientforløpet.

Koordinatorer skal ha oversikt over relevante tilbud og tjenester, gi informasjon, råd og veiledning og støtte knyttet til alle faser av et pasientforløp. Dette inkluderer tjenestetilbud utover helsetjenesten, som for eksempel Nav, barnehager og skoler. Koordinatorer skal være synlig og tilgjengelig.

«Vi ønsker å styrke kommunal koordinering på kreftområdet.»

og Ullevål, på Universitetssykehuset i Tromsø og på St. Olavs Hospital i Trondheim. I Bodø etableres Vardesenter i løpet av høsten, og snart også i Stavanger.

Vardesenteret har som formål å være arena og møteplass for kreftrammede, pårørende og helsefaglig personell med aktiviteter som fremmer livskva-

og verken pårørende eller pasienter skal trenge en henvisning for å kunne ta kontakt.

Oversikten over hvilke kommuner som har en kreftkoordinator støttet av kreftforeningen finner du på www.kreftforeningen.no.

Økonomisk støtte

Kreftforeningen gir økonomisk støtte til kreftpasienter og i enkelte tilfeller også til pårørende. I helt spesielle tilfeller gis det støtte til etterlatte. Søkeren må være i en vanskelig økonomisk situasjon og søknaden må være knyttet til kreft og behandling. Pårørende kan for eksempel få støtte til å besøke sine nærmeste eller til oppholdsutgifter i forbindelse med at den kreftsyke er i behandling.

Støtten er ment som et bidrag, og dekker ikke nødvendigvis alle kostnadene til det formålet det søkes om støtte for. Støtten er en engangsbevilgning. Beløpet er skattepliktig og skal oppgis i selvangivelsen. Søknadsskjema finner man på www.kreftforeningen.no.

«Pårørende skal få hjelp der de bor.»

Pasientforeninger

Det er i alt 13 pasientforeninger som er tilknyttet Kreftforeningen. De ulike pasientforeningene kan også ha tilbud til pårørende.

Pasientforeninger er selvstendige organisasjoner med om lag 30 000 medlemmer, oftest pasienter eller pårørende. Foreningene har egne valgte styrever, egne prioriterte satsingsområder og aktiviteter tilpasset de diagnosegruppene de representerer. Pasientforeningene har egne nettsider og formidler kunnskap om diagnosegruppene de representerer. I tillegg har de et bredt tilbud med blant annet faglige og sosiale samlinger, kurs og konferanser, gjerne målrettet inn mot spesielle behov for hver enkelt pasientgruppe. ■



VIL DU SNAKKE
MED NOEN OM
KREFT?

**Lurer du på noe om kreft?
Hos oss kan du snakke med fagpersoner enten du er kreftpasient, pårørende eller helsepersonell.**

- › Hva skjer med følelser og familieliv?
- › Hva kan de praktiske, økonomiske og juridiske virkningene bli?
- › Hva skjer etter behandlingen eller hvis den ikke virker?

Kreftlinjen har mer enn 25 års erfaring og bred kompetanse innen kreftomsorg. Hos oss treffer du sykepleiere, sosionomer og jurister som du kan snakke med. Du kan være anonym og tjenesten er gratis fra fasttelefon.

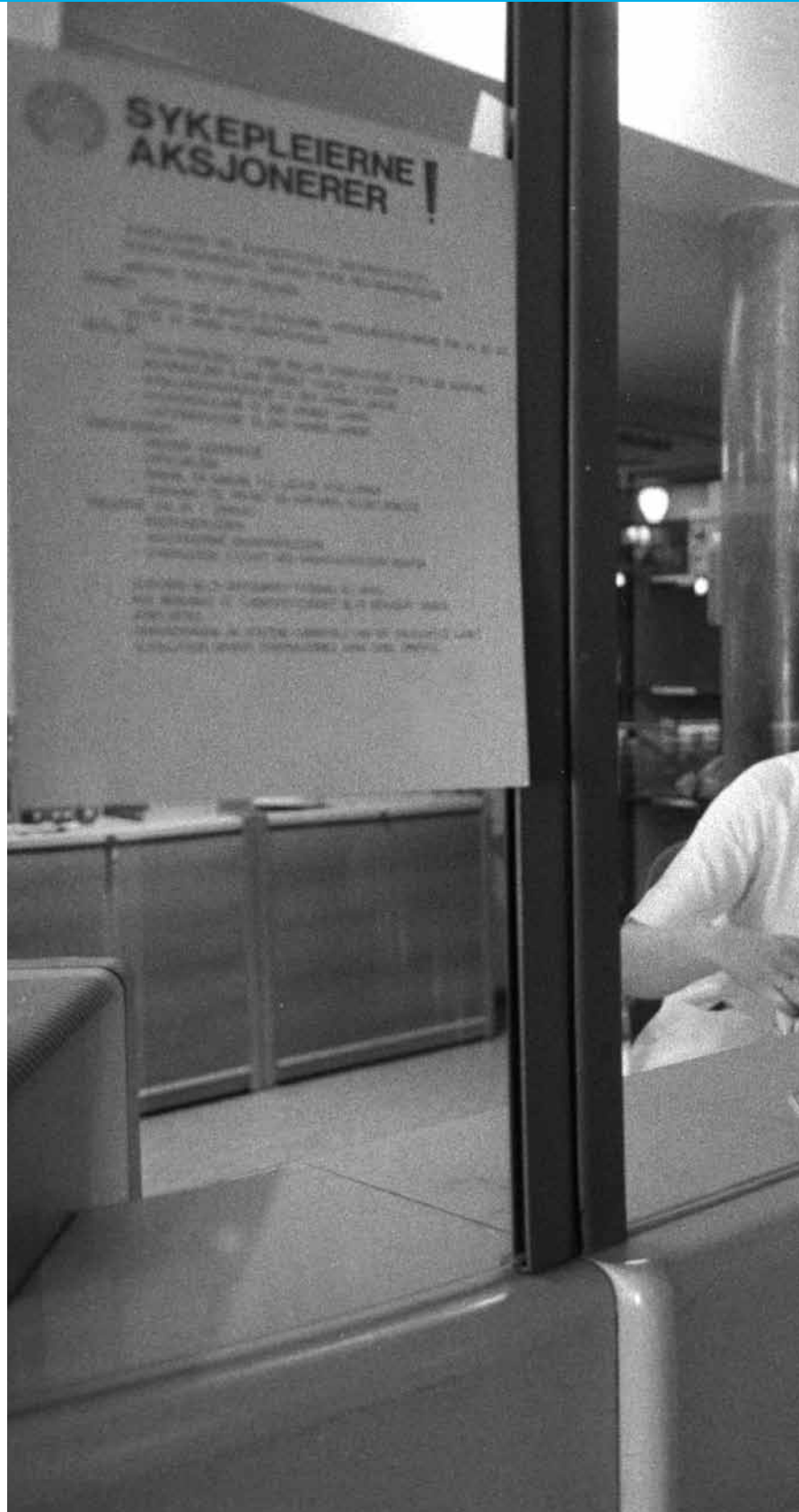
Ring 800 57338 (800 KREFT) eller chat med oss på kreftforeningen.no
Vi snakker norsk og engelsk.



KREFTFORENINGEN

STREIK I 1986. Resultatet av lønnsforhandlingene i 1986 ble ikke som forventet. 7. april tok Norsk Sykepleierforbund flere av sine medlemmer i Oslo-området ut i en ulovlig streik. Streiken fikk store konsekvenser. Bare livsnødvendige operasjoner ble utført ved sykehusene som ble rammet av streiken. Poliklinikker og kreftbehandling ved Radiumhospitalet manglet sykepleiere, noe daværende direktør ved sykehuset merket godt. I bildeteksten fra den gang står det: «Direktør ved Radiumhospitalet Jan Vincents Johannessen hadde hendene fulle under sykepleierstreiken. Mange engstelige pasienter ringte til sentralbordet. Hjelpepleier Thora Kollenberg i resepsjonen.»

Kilde: Boken Virke og Profesjon, Norsk Sykepleierforbund gjennom hundre år og Scanpix.





Aktuelle bøker



Tekst Johan Alvik Omslagsfoto Forlagene

BOKOMTALE



Pårørendes rolle

Å være nær noen som blir alvorlig syk, innebærer omfattende følelsesmessige og praktiske utfordringer for pårørende. I boken søkes tydeliggjort helsepersonellens ansvar og oppgaver i forhold til pårørende, og pårørendes ulike roller i forhold til helsepersonellet og den som er pasient. Forfattere er psykologspesialist Kari Bøckmann og Alice Kjellevold som er dr. juris og førsteamanuensis ved Institutt for helsefag ved Universitetet i Stavanger.

*Pårørende i helsetjenesten,
Fagbokforlaget*

BOKOMTALE



Far, sønn og kreftsyk mor

Arild Stavrum har en lang karriere bak seg som fotballspiller, trener og forfatter. Den nyeste boken hans handler om å være far og pårørende. Arild Stavrum har vært sammen med Lisbet nesten hele livet. Sammen har de sønnen Ole på fire år. En dag får Lisbet sjokk-beskjeden: kreft. Arild støtter kona det han klarer. Men boken er ikke bare en sykdomshistorie. Den handler om fotball, og om det som skjer på sidelinjen av sykdommen, mellom far og sønn.

*En sommer med fotball,
Gyldendal*

BOKOMTALE

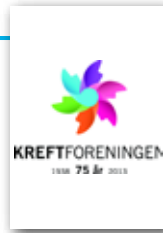


Barn som er pårørende

Meg også er en bok for barn og ungdom som opplever sykdom i familien. Det overordnede målet med boka er å være en hjelp for barn og ungdom til å bearbeide den situasjonen de står i, både under og etter sykdommen. Boka er en blanding av loggbok, aktivitetsbok og minnebok. Den har sitater fra barn som selv har vært pårørende og inneholder skjønnlitterære tekster om temaet.

*Meg også,
Universitetsforlaget*

BOKOMTALE



Jubileumsbok

I anledning Kreftforeningens 75-årsjubileum utgir de i samarbeid med Gyldendal en bok med åtte fortellinger. Leserne får møte forskere, pasienter, pårørende og helsearbeidere som hver har en unik historie om kreft. Boken er skrevet av Ola Henmo.

Kreftforeningen finansierer over 25 % av all kreftforskning i Norge og er den største ikke-offentlige finansieringskilden til kreftforskning.

*Jubileumsbok for Kreftforeningen,
Gyldendal*

«Man skal ei lese for å sluke, men for å se hva man kan bruke.» Henrik Ibsen

BOKOMTALE



Veier til mestring

Boken er skrevet av Greger Ottesen, som beskrives som en erfaren kreftpasient. Ifølge forlaget handler *Kreftens gleder* om suksessformlene for overlevelse, og hvordan man skal finne og bruke disse. Ved å belyse alt det gode en kreftsykdom kan bringe med seg – for den syke, de nærmeste, venner og kolleger – hjelper forfatteren andre pasienter til å finne veier til mestring. Å være pasient kan også gi mange rike opplevelser.

Kreftens gleder,
Gyldendal

BOKOMTALE



God samtale med barn

Hvordan snakker vi profesjonelt med barn som har en mor eller far som lider av sykdom? Pårørendesamtaler viser med utgangspunkt i virkelige historier og samtaler hvordan man kan jobbe med utsatte barn og familier. Boken veksler mellom fortellinger om det konkrete arbeidet og teori- og metodekapitler som omhandler blant annet teorier om mestring, kommunikasjon og narrativ metode. Bokens målgruppe er profesjonelle helsearbeidere. Forfatteren Ingelise Nordenhof er sosionom, familierapeut og narrativ terapeut.

Pårørendesamtaler,
Fagbokforlaget

BOKOMTALE



Personlig om kreft

Professor i sosialmedisin, Per Fugelli, har skrevet en ny bok om sykdomslivet. Høsten 2010 kom «Døden, skal vi danse?» I den boken prøver Per Fugelli å hjelpe seg selv og andre til et ærligere samliv med døden, med bakgrunn i sin egen kreftsykdom. Målet med hans nye bok, *Journalen*, er å vise at kreft ikke bare er lidelse og tristhet. Sykdom kan også forsterke helsens kilder: Verdighet, mening og tilhørighet. Ifølge forlaget er boken en personlig, rå og vakker skildring av livet med kreft. Resepten lyder: Vi må godta vår smerte, forandre på det vi kan og le av resten.

Journalen er et humanistisk manifest som tegner opp grunntrekkene i Per Fugellis menneskesyn og samfunnsnå. Forlaget skriver i sin omtale at dette er både en dagbok og nattbok, med tekster preget av intenst nærvær, desperasjon og ti tonn humor – og med en essens i tanke og klarhet i språk som kanskje bare kommer med sykdom.

Vi følger Fugelli på foredragsturneer og i tv-studio, på operasjonsstuer og i nattens mørkerom i årene 2010–2013. Helsetjenestens egen tilstand blir også journalført gjennom rapportering fra innsiden.

Journalen,
Universitetsforlaget

BOKOMTALE



Uhelbredelig syke forteller

Vi vet alle at vi en gang skal dø, men vi vet ikke når og hvordan det skal skje. I boken *Memento mori* møter du seks kvinner som bærer denne erkjennelsen med litt større alvor enn andre. De lever med en sykdom de ikke vil bli gamle med. I boken forteller de åpent og ærlig om livet og tanker rundt døden. Boken er produsert i samarbeid med Brystkreftforeningen.

Memento mori – husk du skal dø,
Publicum forlag

Spre informasjonen!

Bente Åsheim

Telefon: 99 77 86 47

E-post: baasheim@hotmail.com

Kristiansand Scandic Hotel Bystranda, 30. oktober 2013

Nasjonal Kreftkonferanse

Målet for konferansen er å gi økt kunnskap om oppfølging og rehabilitering av kreftpasienter i et helhetlig pasientforløp. Målgruppen er helsepersonell som arbeider med disse oppgavene. Se www.kreftkonferanse.no for informasjon om påmelding og program

Haukeland Universitetssjukehus i Bergen, 4. – 5. november 2013

Kurs i smertebehandling

Målgruppen for kurset i smertebehandling er leger, fysioterapeuter og sjukepleiarar.

Pris: 2700 kroner

Påmeldingsfrist: 30. september

Påmelding: Helse Bergen nettside

(søk smertebehandling) kurs.smerte@helse-bergen.no

Bergen 21.–22. november 2013

Onkologisk Forum

Mer informasjon og påmelding til Onkologisk Forum i november, finner du på: www.onkologiskforum.org/

Milano, 5. – 6. desember 2013

Seminar i Italia

European Palliative Care Research Centre og EAPC Research Network arrangerer sitt tredje seminar. Påmelding og mer informasjon www.pallres.org

Spania, 5.–7. juni 2014

8th World Research Congress of European Association for Palliative Care

Kongressen finner sted i byen Lleida i Katalonia i Spania. Mer informasjon om konferansen kommer senere.

Trondheim, 17. – 19. september 2014

Landskonferanse i palliasjon

European Palliative Care Research Centre og EAPC Research Network arrangerer sitt tredje seminar. Påmelding og mer informasjon www.pallres.org



Bidra til å forebygge
cytostatikainduisert kvalme og
oppkast^{(*)CINV} før det starter

– med EMEND® som en del
av kombinasjonsregimet

*CINV = Chemotherapy Induced Nausea and Vomiting

Før forskrivning av EMEND®, se preparatomtalen

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

Bedre beskyttelse fra starten



MSD (Norge) AS, Pb. 458 Brakerøya, 3002 Drammen,
telefon 32 20 73 00, telefaks 32 20 73 10, www.msd.no.



Bli medlem i Forum for Kreftsykepleie

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

Medlemsfordeler

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

Kontingenter

- Individuelt medlemskap kr 252,- per år (kun for medlemmer av NSF).
- Individuelt abonnement: Ikke medlemmer av NSF kr 300,- per år. Pensjonister kr 150,- per år.
- Høgskoler og helseinstitusjoner kr 500,- pr år
- Firma kr 800,- per år.

Hvem kan bli medlem?

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

Send din påmelding til:
FKSblimedlem@gmail.com