

## Rammet av alvorlig sykdom som kreft og hjerteinfarkt

### – om sykdom, opplevelser og behov for støtte

Astrid Steen Isaksen 2004

*Britt 50 år holdt på å skrive om det å bli alvorlig syk, da hun selv ble rammet av en kreftsykdom. Hun hadde blitt mer og mer tungpusten de siste to ukene. Fordi hun nettopp hadde hatt en kraftig forkjølelse, tenkte hun at det kanskje var en lungebetennelse på gang. Et røntgenbilde viste rikelig med væske under høyre lunge og Britt ble umiddelbart innlagt i sykehus. Nå startet en spennende og skremmende utredning for å finne årsaken til tilstanden hennes. Etter fem dager ble det på ultralyd oppdaget en svulst i den ene eggstokken. Prøvene videre konstaterte at det var kreft. Nå skjedde ting fort – operasjonen ble gjennomført tre dager senere. Det var spredning flere steder rundt i buken og kirurgene klarte ikke å fjerne all kreften. Tanker om liv og død trengte seg på.*

---

Å bli rammet av sykdom, gir gjerne assosiasjoner om at sykdommen er alvorlig, uventet og tilfeldig. Videre at den gir konsekvenser på en eller annen måte både for den som blir rammet og dennes nærmeste. Det kan likevel være ulik oppfattelse om hvilke sykdommer som er mest alvorlig. Er det sykdom som gir varige endringer for livsutfoldelse på grunn av fysisk funksjonshemming eller er det sykdom som medfører mye smerte? Eller er det kanskje sykdom som gir omfattende kroppslige endringer eller sykdom som påvirker personligheten? Spørsmålene er i seg selv kompliserte for de krever ofte utredninger om hva en fysisk funksjonshemming, smerte eller personlighet egentlig er. Dessuten vil det helt sikkert være store individuelle forskjeller for dem som blir rammet av sykdom både når det gjelder å "takle" sin sykdom og når det gjelder den enkeltes oppfattelse av hva det er verst å bli rammet av.

Det at en sykdom kan føre til død gir oss en forståelse av at sykdommen er alvorlig. Da trer noen sykdommer tydelig frem. To av disse sykdommene er kreft og hjerteinfarkt. Begge sykdommene kan plasseres innenfor en linje fra å være svært alvorlig til å være langt mindre alvorlig. Det er imidlertid ikke alltid lett for den som blir rammet å plassere seg selv på denne linjen. Også for leger og andre fagfolk kan det være vanskelig umiddelbart å vite hvor alvorlig en sykdom er for den enkeltes liv og helse. Flere undersøkelser og behandling skal gjerne gjennomføres først. Dette kapittelet berører kunnskap om sykdom så vel som egne og andres erfaringer.

### **Om "Britt"**

Her kommer en betoelse til dere lesere. "Britt" er ingen annen enn meg selv. Og det "Britt" holdt på å skrive om alvorlig sykdom, er ikke noe annet enn dette manuskriptet dere nå leser. Jeg hadde akkurat sendt fra meg et første utkast til redaktøren da kreften rammet meg for rundt et halvt år siden. Nå har jeg bestemt meg for å skrive det ferdig og inkludere egne opplevelser, fordi jeg er et godt eksempel på hvordan en helt plutselig kan bli rammet av en alvorlig kreftsykdom.

En kreftpasient jeg intervjuet for flere år tilbake sa at å få kreft var som å spille russisk rullet med tanke på usikkerheten rundt liv og død. Dette utsagnet ble skremmende sant for meg. Jeg følte og føler at jeg må spille russisk rulett om igjen og om igjen. Dette kan illustreres gjennom ulike spørsmål som dukker opp underveis i forløpet: *er det kreft eller ikke? – får de fjernet all kreften eller ikke? – er kreften av en vevstype hvor det finnes gode cellegifter? – vil jeg klare å holde kroppen i sjakk frem til cellegiften skal starte? - vil cellegiften virke på min kreft? – vil cellegiften fjerne all kreft? – hvis ikke, finnes det andre behandlingsmuligheter? hvis den fjerner kreften, vil jeg få tilbakefall etc..*

Jeg ble tidlig oppmerksom på at jeg må tenke i korte etapper. Medpasienter jeg treffer forteller at de gjør det samme. De tar en dag av gangen, eller kanskje en uke eller måned, alt avhengig av hvor i sykdomsforløpet de befinner seg. Selv delte jeg mange tanker med en kjær venninne som lå inne på rommet med meg uken etter operasjonen. Etter hvert som jeg snakket om opplevelsene mine, noterte hun ned hva jeg sa for å ta vare på utsagnene mine. Jeg var svært opptatt av å ikke tenke på alt det gode i livet mitt. Samtidig som jeg var evig takknemlig for familien min, for alle

de gode vennene og omsorgsfulle kollegaene mine, så unnlot jeg bevisst å tenke på gode minner, høre på vakker musikk, drømme meg inn i fremtiden etc.. Det ble for trist. "Jeg har så forferdelig mye å miste", hadde jeg uttalt flere ganger. Tanken på at jeg ikke skulle få følge med barna mine videre i livet deres, var ikke til å holde ut og kunne derfor ikke tenkes. Jeg klamret meg til håpet. Det beste jeg hørte var om tidligere pasienter som jeg kunne sammenlikne meg med og som det gikk bra med. At disse statistisk var i mindretall unnlot jeg å bry meg med, samtidig som jeg var det veldig bevisst. Det var eksemplene som betydde noe. En medpasient jeg traff noe senere fortalte også om å holde håpet oppe. Etter operasjonen hennes hadde en sykepleier bøyet seg over henne og sagt at, "husk at du kan bli helt frisk". Når motet sviktet hentet hun frem det ansiktet og den uttalelsen, og holdt fast i den. Det kan virke som om håpet er nødvendig for å kunne mobilisere livslyst og mot selv om en samtidig forbereder seg på en mulig negativ utvikling av sykdommen. Jeg minnes en kvinnelig pasient jeg hadde samtaler med for flere år siden. Med utgangspunkt i pasientmiljøet uttrykte hun seg slik om betydningen av håpet:

"Når du ser det går bra med en pasient, så vet du at du har en mulighet. Men du ser og at det ikke går bra med enkelte pasienter og da vet du at det samme kan skje deg. Vi snakker sammen om det så vi får ventilert ut litt, og silt ut litt av trykket. Vi får på en måte dimensjonert håpet på nytt igjen. Hjelper hverandre til det. Men jeg opplever og at en god del av pasientene har et krampaktig håp. De tør ikke gå inn i det onde for de må tenke positivt. Det er liksom slagordet. Men hvis vi ikke tør tenke negativt, blir det positive bare en vegg mot en tomrom. Du må våge å gjennomarbeide og gå inn i det vonde for å tenke positivt. For å få følelsen av det. Det er ikke bare å tenke positivt, en skal og føle det. Det skal være integrert." (1 s.34)

Selv var jeg kanskje noe krampaktig i håpet i begynnelsen. Jeg opplevde situasjonen så dramatisk, det var nødvendig for å holde motet mitt oppe. Jeg måtte holde tungsinnet på avstand. Væsken på lungen var svært plagsom. De fire første ukene etter diagnosen ble jeg tappet fem ganger og tappet til sammen nærmere åtte liter med pleuravæske, som kreftcellene produserte. Vanskeligheter med å puste gjorde meg svært immobilisert. Jeg ble fortalt at væskeproduksjonen ville avta om cellegiften virket. Spenningen var nesten utholdelig, men jeg kjente samtidig at jeg

mobiliserte styrke - dette skulle jeg klare. Etter tre cellegiftkurer viste ulike undersøkelser at cellegiften hadde god effekt på meg så langt. Selv om væskeproduksjonen hadde avtatt mye og ga håp, var det å vente på svaret på prøvene, som å vente på en slags dommedag måned etter måned.

### **Kreft og hjerteinfarkt**

Kreft kan ramme alle organer i kroppen vår. Kreft er derfor ikke en, men en gruppe sykdommer. Det som er felles for alle kreftsykdommer er at de kjennetegnes ved en ukontrollert vekst av unormale celler som utvikler seg til en kreftsvulst. Hvis kreftcellene transporteres med blod- eller lymfesystemet, kan det dannes dattersvulster andre steder i kroppen enn der de oppsto (2).

Kreft kan utvikle seg raskt eller over flere år. Fordi kreft kan oppstå i alle kroppens organer vil symptomer på kreft være mangeartet. Samtidig kan de samme symptomene ha helt andre sykdomsforklaringer. For at leger skal kunne stille riktig diagnose, kan mange ulike undersøkelsesformer være aktuelle. Så som røntgen, ultralyd, Computer Trombografi, scopier, vevsprøver og blodprøver.

Foruten kirurgi er andre vanlige behandlingsformer cellegift (cytostatika), og strålebehandling (radioterapi). Her er virkningen i begge tilfeller at celledelingen hemmes og cellene dør (3).

Kriterier for å diagnostisere et akutt hjerteinfarkt bygger på blodprøver, pasientens smerter og andre symptomer som for eksempel kvalme og tung pust. Likeledes infarktendringer etter måling med EKG (elektrokardiogram), eller undersøkelser som viser tette blodårer i hjertemuskulaturen (4).

Vanligste årsak til hjerteinfarkt er at det oppstår en rift i en årevegg (arterievegg) som følge av avleiring fra fett og andre stoffer. Åren tettes så av en blodpropp(trombe) som dannes som følge av denne riften. Oksygentilførselen til deler av hjertemuskulaturen blir hindret og vevet ødelagt. For å redusere smerter, andre symptomer og redusere skaden på hjertet mest mulig, får pasienten oksygentilførsel, smertestillende, kvalmestillende, eventuelt beroligende medikamenter og medikamenter som bedrer blodstrømmen til hjertet (5).

Videre behandling som ofte er aktuell ved akutt hjerteinfarkt er trombolytisk behandling som har til hensikt å løse opp blodproppen, eller ballongbehandling, som er en mekanisk utblokking av den tette åren (6). For noen kan det og bli aktuelt med hjerteoperasjon. Det vanligste er da å gjøre en coronar - bypass operasjon. Her benyttes en del av en blodåre (vene eller arterie) fra en annen del av kroppen til å lage en passage forbi det blokkerte området (7).

### **Hvorfor blir noen syke?**

Vi vet at arv og miljø har betydning for utvikling av både hjerteinfarkt og kreft. Det betyr ikke at alle som får kreft og alle som får hjerteinfarkt har en arvelig faktor, men at noen har det. Når det gjelder brystkreft som er den hyppigste kreftformen for kvinner i Norge, regner en at 5-10 % av disse tilfellene skyldes arv (2).

Likeledes kan en være arvelig disponert for forhold som disponerer for hjerteinfarkt. Det kan blant annet være avvik i de gener som styrer blodets innhold av kolesterol. For pasienter som blir rammet av hjerteinfarkt i 30- og tidlig i 40 års alderen, er arvelige faktorer oftere med og forklarer hvorfor vedkommende ble rammet av hjerteinfarkt. Miljømessige faktorer kan spille en rolle alene eller sammen med arvelige faktorer. I tillegg til høyt kolesterol er høyt blodtrykk, røyking, fet mat, overvekt, mangel på mosjon, sukkersyke, stress og belastende arbeidsmiljø de viktigste risikofaktorene. (8)

Dersom ingen hadde røykt i Norge, kunne for eksempel omlag 85 prosent av alle lungekrefttilfellene vært unngått (2). Videre er personer som røyker langt mer utsatt for hjerteinfarkt enn andre. Røyking fremmer åreforkalkning og øker også tilbøyeligheten til å danne blodpropper både i hjerte og i hjernen (8).

Det fokuseres i dag mye på en positiv livsførsel for å bidra til bedre helse og livskvalitet. Mosjon og sunt kosthold står sentralt i forebygging av alvorlige sykdommer som. Fedme gir økt risiko for flere kreftformer. Matvarer som kornprodukter og grønnsaker kan direkte være med på å minske risikoen for å utvikle kreft i for eksempel fordøyelsessystemet. Rikelig daglig inntak av grønnsaker og frukt

anbefales. Både i frukt, nøtter og særlig grønne grønnsaker er det mye antioksidanter som har en forebyggende effekt både på hjerteinfarkt og på kreft (9).

Helsevesenet legger i dag stor vekt på det psykososiale miljøet. Det synes som et godt sosialt nettverk og evne til å mestre vanskelige situasjoner virker forebyggende på utvikling av sykdom (10), og kan gi bedre prognose for den som blir rammet av sykdom (11). Selv om mye ennå er uklart, kan betydningen av støtte og omsorg sees i et slikt perspektiv.

### **Dødsens alvor**

Sykdommer som kreft og hjerteinfarkt er alvorlige og rammer mange. Over 22.000 personer rammes av kreft i Norge hvert år. Videre vil ca 40% av oss som lever i dag få kreft en gang i livet, og ca. halvparten av denne gruppen vil dø av sykdommen. Hvor lenge en kan leve med en kreftsykdom varierer. Heldigvis vil mange på grunn av nye og gode behandlingsmuligheter kunne leve i mange år etter at diagnosen er gitt selv om de ikke blir helbredet for kreften. (2,12).

Når det gjelder hjerteinfarkt og dødelighet er der visse uklarheter. Gode register over hvor mange som får hjerteinfarkt hvert år finnes ikke, men det antas å være et sted mellom 12.000 og 17.000 personer. Grunnet gode og nye behandlingsmetoder og medisiner dør færre, og blodfortynnende, blodtrykksenkende, kolesterolsenkende medikamenter bidrar til å forebygge nye infarkter (13).

Gjennom samtaler jeg har hatt med kreftpasienter kommer det frem at mange som nylig har fått kreftdiagnosen tenker mye på liv og død (1,14). Særlig for de som nylig har fått en kreftdiagnose oppleves det gjerne som å befinne seg et sted mellom liv og død uten helt å vite hvor. Slik opplevde jeg det selv også. Vi kan alle bli syke, og når vi blir syke bærer vi med oss den kunnskapen og forståelsen av sykdommen vi hadde som frisk, inntil vi erverver oss vår egen sykdomserfaring. Da vil flere oppleve en egenerfart kunnskap og en annen opplevelse av hva sykdommen dreier seg om. Det å bli alvorlig syk handler mye om usikkerhet og belastende spenning, og kanskje vegrer en seg for å tilegne seg for detaljert kunnskap om sykdommen for å kontrollere sin egen frykt for hvordan sykdommen kan utvikle seg. Jeg husker selv

hvordan jeg utsatte å spørre om svaret på en blodprøve som ville kunne fortelle om kreften var på retur eller ikke.

### **Rune på 48 år**

For å illustrere hvordan det kan oppleves å få hjerteinfarkt, trekker jeg frem en beretning fra en pasient og hans kone. Etter å ha gjennomført gruppesamtaler, i en pågående undersøkelse, med til sammen 25 tidligere pasienter med hjerteinfarkt, vil jeg si at historien her kan være nokså representativ for flere i denne pasientgruppen. Den dekker likevel ikke det mangfold av erfaringer og opplevelser som hjerteinfarktpasienter har. Vi følger Rune fra han blir syk hjemme, den uken han ligger på sykehuset, og i tiden etterpå.

Rune våkner etter ett par timers søvn av et press i brystet. Han har tidligere vært plaget med luft smerter som setter seg i bryst, rygg og skuldre, og tenker derfor at det er luft smerter også denne gangen. Når han sitter på sengekanten våkner hans kone og lurert på hva som er i veien - luft smerter sier han. Han vandrer litt frem og tilbake, men presset og smertene tiltar. Konen aner uråd fordi han ikke oppfører seg helt slik han pleier når han har luft smerter. Han har tidligere aldri hatt plager med hjertet. På spørsmål om hva han kjenner sier han at han har press i brystet, er nummen i venstre arm, kaldsvett og kvalm. Konen foreslår å ringe etter ambulanse. Dette er etter Runes mening helt unødvendig. Hun ringer likevel. Runes smerter forsetter å øke. Når ambulansen kommer 20 minutter senere, sitter han ytterst på en stol i stuen og er svært kortpustet. Ambulansepersonalet legger ham på en bære. I ambulansen får han oksygen og kjenner at smertene letter. Rune er nå glad han er på vei til sykehuset.

I akuttmottaket blir Rune undersøkt, gitt blodfortynnende og smertestillende medisiner. På EKG finner legene ingen forandringer som tilsier hjerteinfarkt. Fordi Rune likevel ikke blir smertefri etter å ha fått tilført Morfin, legges han inn på en avdeling med hjerteovervåkning. Etter ca. 15 min viser EKG store forandringer som tilsier et akutt hjerteinfarkt i nedre del av hjertemuskulaturen. Det blir umiddelbart satt i gang med Streptokinasebehandling, en trombolytisk behandling som har til hensikt å løse opp blodproppen som tetter til en av hjertearteriene. Denne natten piper det

ofte i apparaturen og personalet kommer løpende. Enten fordi hjerterytmen er uregelmessig eller fordi blodtrykket faller. Rune blir liggende på hjerteovervåkingen i 2 ½ døgn. Han ligger på enerom, og hans kone er mye til stede. Han setter stor pris på at hun prioriterer å være der. Rune er ikke redd for å dø. Å komme på sykehuset gav en opplevelse av å bli reddet. Han opplever trygghet for at personalet er faglig dyktig, og føler at alt skal gå greit. Leger og sykepleiere gir god informasjon, er vennlige og støttende ovenfor ham og konen. Personalets profesjonelle opptreden når det gjelder informasjon og omsorg i den akutte fasen, er også til stor støtte for hans kone. I denne perioden og senere får Rune høre fra flere leger og sykepleiere at han har vært heldig. Blodproppen løste seg fort opp og skaden på hjertet synes å være minimal. Likevel er det viktig for Rune å være veldig forsiktig med fysiske anstrengelser. Hjerte har vært igjennom store påkjenninger.

Når han begynner å være mer oppe, møter Rune flere medpasienter på dagligstuen og i korridoren. Selv ligger han på rom med en stille eldre mann, men fire menn på naborommet har visst mye moro sammen. Han er en del sammen med disse. Selv om det er mye skjemt og galgenhumor, merker Rune den enorme omsorgen og støtten som disse pasientene viser for hverandre. En dag får en av dem vite at han må opereres. Denne pasienten medgir at han er både redd og usikker. Medpasientene er da svært oppmerksomme på hvordan han har det og støtter ham på en helt spesiell måte, som i følge Rune ikke ville vært mulig verken for personale eller pårørende. At en av pasientene selv er operert tidligere hjelper også mye.

Etter en uke reiser Rune hjem. Han får beskjed om å gå turer på 10 min i begynnelsen, og i rolig gange nær hjemmet. Han kjenner seg kraftesløs, men i sin iver etter å komme seg, tar han en litt lengre tur enn anbefalt. Rune blir sjokkert over at det er så vidt han klarer motbakken hjem igjen. Etter 8 uker er Rune tilbake i arbeid som daglig leder i en mindre bedrift. Tilværelsen normaliserer seg. Livet skal likevel komme til å endre seg for Rune – til det bedre. Flere ganger tidligere har Rune prøvd å slutte å røyke uten å lykkes. Han klarte ikke forestille seg at livet kunne være bra uten røyk. Etter infarkt har det ikke fristet med en eneste sigarett, det kjennes som en lettelse å slippe å røyke. Han har tidligere levd et stillesittende liv uten særlig blick for naturen rundt seg. I perioden han går sykemeldt tar han virkelig inn over seg hvor fantastisk vakre omgivelser han bor i, og hvor herlig det er å gå turer i strøket

der han bor, så vel som i fjellet like ved. Til og med fuglesang er han, til sin egen forundring, begynt å lytte til.

I dag tre år etter, er Rune fortsatt aktiv. Han sykler og beveger seg mye ute, ved siden av å trene i en gruppe sammen med andre infarktpasienter, arrangert av Landsforeningen for hjerte og lungesyke. Han er ikke røyker og familien har lagt om kostholdet noe, ved at de spiser mer hvitt kjøtt og ofte erstatter smør med olje. Rune mener så absolutt at hjerteinfarkt bidrar til en bedre helse og bedre livskvalitet. Han opplever ikke at sykdommen i dag er til hinder for noen form for livsutfoldelse. Tvert imot bidrar den til flere muligheter.

### **Ulike hjerteinfarkt opplevelser**

Innledningen til et hjerteinfarkt kan oppleves svært ulikt fra person til person, og gjerne forskjellig fra Rune sin historie. Følgende pasienthistorier hentet fra en pågående undersøkelse viser noe av dette mangfoldet

- Per 40 år: *Jeg ble innlagt i julen. Hadde vært plaget med litt smerter og hanglet noen dager, men vi hadde besøk så jeg kunne ikke legge meg syk. Jeg brukte sikkert en time på en oppvask som tar 3 minutter. Så da ringte jeg legevakten og sa at jeg var ganske dårlig. De bad meg ta en drosje - det fikk jeg ikke tak i, så da kjørte jeg selv. Det fikk jeg kjeft for. Så kjørte de meg rett på sykehuset og der ble jeg blokket og stentet.*

- Sigrid 63: *Jeg fikk ingen forvarsler. Jeg hadde vært ute å spist og var sikker på at jeg var blitt matforgiftet. Jeg kranglet med legen både på legevakten og på sykehuset og sa at dette ikke var noe hjerteinfarkt, for jeg hadde verken ondt i brystet eller i armen. Jeg hadde vondt i magen og trykk oppunder brystkassen. De gikk inn med pacemaker da jeg kom på overvåkingen for å avlaste hjerte. Så jeg fikk sjokk. Jeg kunne ikke forstå at det kunne skje meg. Senere er jeg både blokket og operert.*

- Tor 57: *Jeg har vært aktiv idrettsmann i alle år, og plutselig begynte jeg å puste som en 80-åring. Jeg holdt på å pusse opp og fikk ikke lagt mer enn tre fliser hver kveld. Så en morgen våknet jeg av en voldsom brennende smerte i*

*brystet, og hadde problemer med å puste. Klarte ikke ta hånden bort for å vekke min kone. Så gikk det over, og på legevakten fant de ingenting. Om kvelden kom de brennende smertene igjen. De kom og gikk. Jeg måtte gå ut på terrassen for svetten fosset av meg. Når jeg kom inn igjen datt jeg over stoler og bord. Det var dramatisk.*

*- Hans 56 år: Jeg fikk hjerteinfarkt i Amsterdam. Vi hadde vært ute å spist med noen kunder da jeg plutselig ble dårlig. På vei tilbake til hotellet gikk jeg rett i bakken. Jeg våknet da sykebilen kom, men fikk hjertestans etter at jeg kom på sykehuset. Ganske traumatisk og dramatisk. Jeg ble blokket og stantet når jeg lå på respirator. Senere ble jeg fraktet til Norge med Norsk luftambulanse.*

*- Pål 51: På grunn av at flere i familien har hatt hjerteinfarkt, var eg litt mentalt forberedt. Vi hadde laget en slags beredskap som sier det at skjer det en dag så tar vi et par Dispril, så ringer vi etter sykebil og så er vi i gang. Og sånn skjedde det også. Det var som etter en bok. Vi fant Dispril, ringte etter sykebil, så var det av gårde.*

*- Torunn 45: Jeg hadde sånn verk at jeg trodde jeg skulle dø. Det var rett og slett vanvittig. Men jeg hadde ikke vondt i brystet, det var her i sidene. Snakk om å svette – det var som om jeg lå under vann i badekaret.*

Erfaringene som fremkommer her viser at mye er forskjellig. Likevel opplever alle smerter, selvom det varierer hvor en kjenner smertene og hvor intense og sterke disse smertene er. Likeledes varierer det om en har kjent seg dårlig en tid forut eller ikke. Og om andre plager er fremtredende, som for eksempel voldsom svette. Dette stemmer overens med litteraturen hvor det fremgår at opplevelse av smerte i forbindelse med hjerteinfarkt er høyst individuelle. Likeledes kan symptomer hos kvinner og menn være noe forskjellig. Ved sykehusinnleggelsen er det viktig for helsepersonell å innhente opplysninger om pasientens opplevelse av smerten, og registrere hvordan den objektivt påvirker pasienten. Respirasjonsvansker, kvalme og brekninger og angst og uro er også trukket frem som vanlige symptomer ved et hjerteinfarkt. (5)

## **Erfaring med å få kreft –**

Mens hjerteinfarkt for de fleste oppstår som en plutselig hendelse, vil mange som får kreft oppleve at sykdomsperioden starter med mye venting og mye spenning, ofte gjennom uker og kanskje måneder. Pasienter jeg har snakket med har fortalt om en vanskelig tid. Etter å ha gruet seg med å kontakte lege etter for eksempel å ha funnet noe unormalt på kroppen, så oppleves det lenge å vente på time, så venter de på å komme til undersøkelse, venter på svar, og til slutt ventet de på operasjon eller annen behandlingen. I en undersøkelse om kreftpasienter og deres nære pårørende sin tilfredshet med hjelp og støtte fra private så vel som fra det offentlige hjelpeapparat ved 15 sykehus i landet, svarer ca. 20% at de ikke var tilfreds med den tiden de har måtte vente på undersøkelser og behandling (15). Til sammenlikning er det kun ca 3% og 6% som ikke er tilfreds med henholdsvis den medisinske behandling og den medisinske oppfølging de har mottatt. Selv om de fleste er tilfreds også når det gjelder ventetid, kan det være en stor ekstra belastning for dem som ikke er det. En kvinne sier det slik: *Så venter du på beskjeder, så venter du at de skal ringe og så venter du på brev. Du hører ingen ting – da føler du deg veldig fortapt.* En annen uttrykker seg slik: *Jeg måtte vente i åtte uker med å komme til, og da har du fått en kreftdiagnose. Du ringer og du ringer og du ringer. De vil så gjerne, men de har bare ikke tid.*

En kreftdiagnose deler opp livet i tiden *før* og *etter*. Mange opplever en radikal forandring i tilværelsen. Fra å være et hverdagsmenneske, forvandles man til en "kreftpasient". Diagnosen forstyrrer alt det som før har vært sant, trygt og forutsigbart. Det fokuseres på kampen mellom sykdom og helbredelse, mellom liv og død. En frykter fremtiden og lengter tilbake til fortiden. Forholdet til andre endres. Samtidig som en ofte kjenner seg alene med sin sykdom, blir avhengigheten til andre sterkere.(16).

Flere kreftpasienter jeg har hatt samtaler med har sagt at den verste tiden var før diagnosen ble stilt. Perioden med usikkerhet når de fryktet at det var kreft de hadde fått. For disse gav diagnosen en visshet og en retning å arbeide konstruktivt mot. For andre kom kreftdiagnosen som et sjokk. Spesielt for de som selv hadde helt andre forklaringer på sine plager.

Som beskrevet tidligere var jeg selv helt uforberedt på min egen kreftdiagnose. Mitt selvbilde innebar god helse og stor arbeidskapasitet. Plutselig ble alt snudd på hodet, og begge deler borte. Mitt oppe i det hele kunne jeg likevel kjenne meg heldig fordi jeg hadde en fin familie og gode venner, mange også med helsefaglig bakgrunn som involverte seg i min situasjon på en så klok, støttende og kvalifisert måte. Alt ble tenkt på. En var gjerne opptatt av kostholdet mitt, en annen av at jeg fikk bevege kroppen min og en tredje av at jeg fikk adspredelse og kunne delta på noe som var kjekt. Likeledes ble det gitt omsorg til familien min i form av telefonsamtaler eller at det ble brakt ferdig middag eller kaker til huset. Med vennene mine diskuterte vi gjerne ; ”hva er det fornuftig å gjøre nå?”. Jeg kunne være tilstede i min egen sykdom og behandling på en konstruktiv måte. Det kunne jeg også være fordi jeg kunne diskutere behandling og pleie med leger og sykepleiere som var åpne for mine innspill og forslag. For meg ble det viktig å få medvirke på beslutninger som ble tatt.

Kreftbehandling er en tøff behandling for kroppen og derfor ofte uforutsigbar med hensyn til reaksjoner. Selv var jeg svært glad for at blodprøvene viste at immunapparatet mitt tålte cellegiftkurene godt. Bivirkningene i begynnelsen var også overkommelig. Noen dager med uvelhet og muskelsmerter skulle jeg tåle. Jeg kjente meg derfor nokså trygg for at kurene gikk sin gang etter planlagt mønster. Vel en uke etter den tredje kuren fikk jeg en natt med noen dyriske magesmerter. Mine verste så langt i livet. Jeg koblet det noe til den spesielle julekosten og håpet det var et engangstilfelle. En uke etter neste kur var jeg på fest med mine kolleger. På festen var jeg i strålende form. Jeg kunne formidle at prøvene var fine og at det synes å gå fremover. Vi spiste smalahove, en vestnorsk spesialrett, og koste oss stort. To dager senere ble jeg innlagt i sykehus med magesmerter. Jeg ble liggende en hel uke og situasjonen var alvorlig. Legene vurderte om de skulle operere meg, men valgte å la det være i håp om at situasjonen skulle bedre seg. Legenes vurdering var at jeg reagerte på cellegiften ved at slimhinnen i tynntarmen forårsaket full stopp i tarmen. Det ble et slag i ansiktet.

I det videre handler det om å komme gjennom perioden mellom kurene uten for store plager. Dosen på cellegiften er noe redusert, samtidig som jeg står på et strengt kostregime. Jeg er svært engstelig for at problemene igjen skal bli så store at de må

reduere ytterligere på behandlingen. Det er jo tross alt her mulighetene mine for helbredelse ligger. Noe som letter situasjonen, er at jeg opplever å samarbeide godt med helsepersonalet på sykehuset. Det at leger og sykepleiere er åpne for mine innspill og forslag, betyr mye.

### **Å være pårørende**

Pårørende har lenge vært et forsømt område i norsk helsevesen. Når en i familien blir rammet av alvorlig sykdom, rammes også familien. I nyere helsevesen er pårørende trukket frem i større grad enn tidligere. Blant annet har både pasient og pårørende rett til informasjon om sykdom og behandling (17). Som nær pårørende fungerer mange som en viktig støtte for den som er syk. Samtidig skal de håndtere egne reaksjoner. Ofte gir endring i følelser og adferd hos den som er syk nære pårørende nye utfordringer. De gamle kodene for samarbeidet fungerer gjerne ikke lenger. Ektefeller til hjerteinfarktpasienter har trukket frem at ektefellens økte irritabilitet ble en stor utfordring for ekteskapet. I en intervjuundersøkelse blant pårørende til dårlige uhelbredelige syke, de fleste med kreft, kommer det frem at pårørende ønsker å "gå veien" sammen med den som er syk, men belastningen kan gå på helsen løs. Pårørende trenger å bli sett av helsepersonell. De savner støtte både når det gjelder fagkunnskap, medfølelse og forståelse for sin situasjon (18).

Pårørende til kreftrammede pasienter synes å være langt mindre tilfreds med ulike former for hjelp og støtte fra offentlige hjelpeapparatet både i sykehus og ellers enn det pasientene er. Dette gjelder både den hjelp og støtte som de selv har mottatt, og deres vurdering av den hjelp og støtte som er gitt til pasienten (15). Det er imidlertid også mulig å få støtte fra andre institusjoner. Ved Den Norske Kreftforenings omsorgssentre rundt om i landet, har både pasienter og pårørende fått mye og god hjelp (19). Blant annet er det god støtte for pårørende å få treffe pårørende til andre kreftpasienter.

I historien om Rune ovenfor, kommer det frem at hans kone er mye på sykehuset sammen med han. Når alarmen går får også hun med seg de kritiske hendelsene med blodtrykksfall og rytmeforstyrrelser. Slike (noen ganger) livstruende situasjoner er skremmende. Runes kone opplevde også angst de første nettene hun var hjemme uten Rune. Hun hadde telefonen i sengen i tilfelle de ringte fra sykehuset. Samtidig lå

hun våken store deler av natten i angst for at telefonen skulle ringe. Hun visste at gjorde den det, så var det alvor. En undersøkelse blant ektefeller til pasienter som har gjennomgått hjerteinfarkt viser at så mange som mellom 20% og 60% rapporterer høy grad av flere psykologiske og psykosomatiske symptomer. Mer enn 20% har opplevd alvorlig grad av angst. Også andre undersøkelser støtter disse funnene (20).

Mange pårørende opplever at venner, familie og kjente har sin oppmerksomhet rettet mot den som er syk, og at de som pårørende derfor ikke får så mye oppmerksomhet for sine belastninger. Jeg har selv hatt samtaler med ektefeller til pasienter med hjerteinfarkt som har fortalt om sin situasjon som pårørende. En tilleggsbelastning for disse har gjerne vært å takle humørsvingninger og andre reaksjoner som har kommet hos den som er rammet av hjerteinfarkt.

Sykdom kan og virke positivt og styrke et parforhold. Det skyldes gjerne at støtteapparatet rundt både den som er syk og deres nære pårørende fungerer bra, og at ektefellene eller samboerne evner å støtte hverandre.

I alle fall kan det være en påminnelse for de fleste av oss at neste gang vi møter en nær pårørende av en alvorlig syk så kan vi huske å spørre: "hvordan går det med deg?", ikke bare hvordan det går med den som er syk. Er du selv pårørende så fortell andre om de behov du selv har. Det er ikke alltid vi tenker over den lidelse og belastning som en pårørende gjennomgår. Å gi støtte til pårørende vil også være en indirekte hjelp til den som er syk, fordi det bidrar til å gi pårørende styrke i deres omsorg for den syke.

## **Sykehuset**

Pasienter kan få pleie og behandling både gjennom hjemmetjenester, på poliklinikker, ved legesentre og andre institusjoner. En innleggelse i sykehus er likevel nødvendig for de fleste som blir rammet av alvorlig sykdom. Dette gjelder for utredning av sykdommen, så vel som for behandling og pleie. Mange er ikke fortrolig med den verden og det regelsett som sykehusene representerer. Selv om mye er lagt til rette for at pasienter og pårørende skal ha det best mulig, er det gjerne rutiner for morgenstell, måltider og visitter som er uvante. En kan kjenne seg fremmedgjort og usikker på hvordan en skal oppføre seg både som pasient og pårørende. Mange

møter også mangel på kontinuitet ved at stadig nye leger og sykepleiere dukker opp. De er usikre på hvem de skal forholde seg til, og hvem som egentlig har ansvar for dem. Dette kan gjøre det vanskeligere å be om den hjelpen en trenger eller å spørre personalet om det en ønsker svar på. Pasienter rapporterer stor tilfredshet ved å ha faste fagpersoner å forholde seg til. Et prosjekt ved Nevrokirurgisk avdeling på Haukeland Universitetssykehus bekrefter dette (21). Større kartleggingsundersøkelser viser likevel at de fleste er fornøyd med det tilbudet de får på sykehuset, og synes at helsepersonell gjør en god jobb (22). Er vi syke er vi på sykehus for å få profesjonell hjelp, pårørende kommer og går, og medpasienter er der hele tiden. Mange vil trenge støtte og omsorg fra flere hold.

### **Sosial støtte**

I flere tiår har psykologer, sosiologer, sykepleiere og representanter fra andre profesjoner vært opptatt av, og forsket på den betydning som sosial støtte har for menneskers helse og velvære. Sosial støtte innebærer forskjellige former for støtte, som emosjonell- eller psykisk støtte, instrumentell- eller praktisk støtte, samt støtte som knyttes til informasjon, råd eller veiledning. Støtten kan være en del av det profesjonelle hjelpeapparat, men er oftere knyttet opp mot sosialt nettverk som pasienter og andre omgir seg med. I et slikt nettverk står familie og venner helt sentralt. Men naboer, kollegaer, frivillige og selvhjelpsgrupper og samfunnet for øvrig, kan også inngå som viktig for den sosiale støtten. Støtten kan bli utøvd eller ligge der som en mulighet og bidra til trygghet. (23)

Sosial støtte har gjerne både følelsesmessig og adferdsmessig betydning for den som mottar støtten, og oftest er denne positiv. Helsen kan dermed fremmes på flere ulike måter, ved å regulere tanker og følelser, ved å hjelpe den enkelte til å se mening i livet og ved å fremme sunne adferdsmønstre (10). Sosial støtte er derfor helt sentralt for pasienter med alvorlig sykdom som kreft og hjerteinfarkt. For at helsepersonell skal kunne bidra med økt helse og livskvalitet for pasienter i sykehus og ellers, er det viktig å ha kunnskaper om hvilke betydning sosiale relasjoner har under- og etter sykdom (24). Mennesker som har gjennomgått alvorlig sykdom er også mer utsatt for sykdom generelt enn andre grupper. Det er derfor viktig at helsepersonell legger til rette for at pårørende inngår som en naturlig del av et

sykehusmiljø, ved at disse både kan utøve omsorg for den syke og selv motta ulike former for hjelp og støtte fra helsepersonell.

Alvorlig sykdom er en påkjenning både for den syke og nære pårørende, som øker behovet for ulike former for støtte. Begge parter trenger informasjon om sykdom og behandling. Det kan også være behov for hjelp til å søke om økonomisk støtte eller rent praktisk hjelp i hjemmet. I tillegg kommer behov både for forståelse, trøst og oppmuntring. Mange som har hatt hjerteinfarkt eller kreft har i samtaler snakket om "nedturene" sine – om angst og om tårer, om nye utfordringer i familie og i arbeidsliv, om dager som har vært tunge å komme igjennom.

Jeg kjenner for min egen del at det betyr mye at mine nærmeste har det bra. Jeg tenker spesielt på mann og mine to barn på 16 og 19 år. Det er godt å oppdage at barna har venner som støtter dem. Min datter fortalte at en venn som selv har en kreftoperert mor, hadde sagt at hun gjerne måtte snakke med ham om hun hadde behov for det. Gjennom sine erfaringer ville han kunne forstå hvordan hun hadde det. Mye oppmerksomhet rundt sykdommen kan også være en belastning. En dag fortalte min datter at hun ble bekymret når venner spurte om hun ikke var redd for meg. Hun hadde lurt på om hun var litt for lite redd. Dette blir også en utfordring for meg. Hvordan opprettholde en optimisme samtidig som jeg ikke lyger om mine muligheter. Nå er jeg heldig som har en mann som tenker positivt. Han formidler at "dette skal gå bra". Noe som er godt for oss alle, når jeg tross alt ser håp.

Undersøkelser viser at familie og venner er viktige kilder til sosial støtte for de fleste kreftammede pasienter (25, 26). Det finnes også eksempel på at bekymrede og overbeskyttende pårørende kan være til belastning for alvorlig syke. Dette gjelder pårørende til kreftpasienter (27), så vel som til hjerteinfarktpasienter (28).

Selv om mye tyder på at pårørende av kreftpasienter i Norge opplever mye støtte fra private støttespillere, opplever de dette i mindre grad enn pasientene gjør. I undersøkelsen blant kreftpasienter og deres nære pårørende, som er nevnt tidligere, fremkommer det at 86% av pasientene opplever stor grad av støtte fra familie og venner, mens tilsvarende for nære pårørende er 67% (15). Også for pårørende av

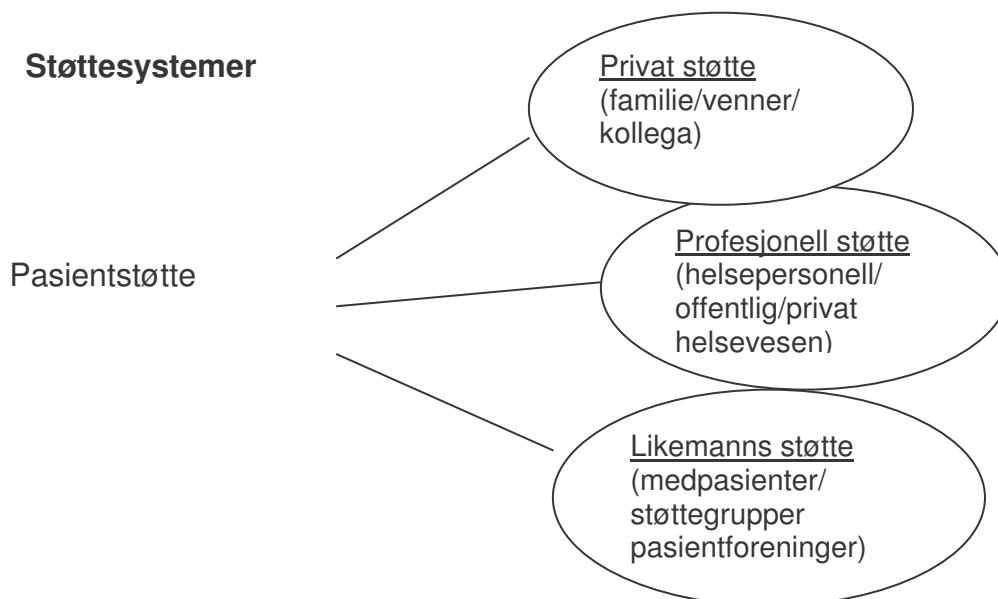
pasienter med hjerteinfarkt fremgår det at sosial støtte fra eget nettverk savnes av flere (22).

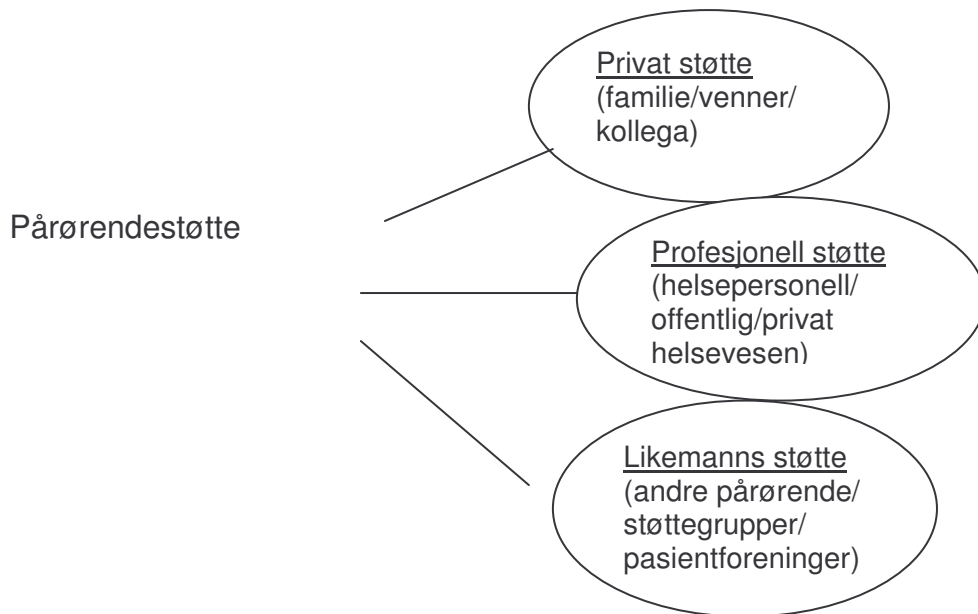
Det er tidligere vist til undersøkelse der det fremgår at kreftpasienter er svært tilfreds med medisinsk behandling og oppfølging fra det offentlige hjelpeapparat. Imidlertid fremgår det fra den samme undersøkelsen at pasienter er langt mindre tilfreds med informasjon om: økonomiske forhold, andre helsetilbud og mulighet for å få hjelp hjemme. Likeledes når det gjelder trøst, oppmuntring og støtte er det rom for forbedringer når under halvparten av både pasienter og pårørende har opplevd dette i stor grad (15). At ulik form for støtte til pårørende er viktig fremgår også av historien om Rune tidligere. Både informasjon og annen omsorg for konen hadde stor betydning både for Rune og for konen selv.

### Støttesystemer

Pasienters og pårørendes støtte fra ulike hold illustreres i fig.1. Å dele opp støtten i ulike støttesystemer, gir først og fremst mening om disse systemene har ulike kvaliteter. Opplevs for eksempel støtte fra familie og venner kvalitativt forskjellig fra den støtten som pasienter og pårørende mottar fra helsepersonell? Og hvordan oppleves medpasientstøtte?

**Fig. 1 Støttesystemer**





I fem gruppeintervju med tidligere hjerteinfarktpasienter ble det stilt spørsmål om den betydning som medpasienter har til forskjell fra pårørende og helsepersonell. Foreløpige resultater av pågående undersøkelse viser at gruppene har ulike positive kvaliteter og ulike "svakheter". Selv om oppfatninger og erfaringer varierer, finnes flere klare kjennetegn. Noe forenklet kan en derfor trekke frem følgende om de tre gruppene eller støttesystemene slik det oppleves av pasientene selv:

Helsepersonell bidrar til trygghet med sin faglige kompetanse. De er påpasselige med hva du bør og ikke bør gjøre og de er snille og omsorgsfulle. Imidlertid er de uten personlig erfaring om sykdommen og oppleves derfor ikke alltid troverdige i sin informasjon. Helsepersonell kjenner ikke smerten og kan egentlig ikke forstå. De har heller ikke nok tid til deg, og de løper hele tiden.

Pårørende kan trøste fordi de kjenner deg personlig. De kan være der i stillhet uten å kreve noe. Det er godt å ha pårørende å bry seg om, men det kan og være belastende for mange pårørende trenger selv mye trøst og omsorg. De kan heller ikke helt forstå den som er syk. De stiller mange spørsmål det er vanskelig å svare

på, og en snakker lett forbi hverandre. Ofte er pårørende redde og overforsiktige. Pårørende er mest til støtte når en føler seg hjelpesløs etter hjemkomst.

Medpasientene er der hele tiden. De vet "hva det går i". De er i samme situasjon og har samme språk. Deres kunnskaper og erfaringer er ofte den beste informasjonen. I møtet med medpasienter får en håp og motivasjon. De er sannhetsvitner, og de har en ekte medfølelse for deg, og hjelper deg ofte med små praktiske ting. Det er mye humor, men noen hendelser rundt medpasienter er skremmende og dramatisk. En er prisgitt de en kommer på rom med, og ulike former for uro og forstyrrelser er slitsomme.

Historien om Rune viser til de ulike støttesystemer. Trygghet i et faglig dyktig personale som og bryr seg. Den private støtten gjennom hans kone som er der. Den engstelige pasienten som skal opereres og som her får støtte og oppmuntring fra sine medpasienter.

Album (29) som har studert pasientmiljøet i sykehus, kritiserer samfunnsforskere for ikke å ha gitt pasientmiljøet i sykehus større oppmerksomhet. Pasienter er først og fremst sammen med andre pasienter. Personalet er kun til stede i kortere perioder.

Når det gjelder krefttrammede pasienter er den helsefremmende effekten av pasienters relasjoner til helsepersonell og til familie og venner ved sykdom vel dokumentert (24, 30, 31). Når det gjelder medpasienters betydning finnes lite litteratur utover den som er knyttet til pasienters deltakelse i ulike støttegrupper utenfor sykehus (32, 33). Imidlertid viser en intervju undersøkelse blant kreftpasienter og helsepersonell, at medpasientene er av stor betydning på flere områder (1, 14). Pasienter opplever støtte i å være i samme situasjon, de utveksler sykdomserfaringer, og de opplever å bli møtt med ekte interesse og forståelse fra medpasienter.

Kontakten kan medføre opplevelser som er vonde eller vanskelige. Dette kan være når en får høre skrekkehistorier fra sykehusmiljøet, eller når andre pasienter blir sykere og kanskje dør. For en som nylig har fått kreftdiagnosen, kan det ha enorm betydning hvem en kommer på rom med. Om det går fint eller dårlig med en

medpasient kan utgjøre en stor forskjell. Undersøkelse viser også at medpasienter har stor betydning for mange pasienters håp for fremtiden. 43% har opplevd dette i stor grad (14). Å treffe en medpasient med samme diagnose som en selv, og som har gjennomgått samme behandling, og som nå er frisk av sin kreftsykdom, blir for mange et "bevis" på at de selv kan bli frisk.

Pasientmiljøet kan leve sitt eget liv på godt og vondt, eller helsepersonell kan legge forholdene til rette i avdelingen for å fremme de positive effekter som medpasienter har, og om mulig dempe de negative. Dette kan gjøres ved å planlegge hvilke pasienter som passer best sammen på rommet, og ved å se på pasienter som en ressurs for andre hva gjelder erfaring med egen sykdom og behandling. Kanskje kan noen ansatte ha et spesielt fokus på pasientmiljøet, slik at en kan tilrettelegge dette best mulig.

### **Alvorlig sykdom som en positiv faktor**

Det er ikke uvanlig at mennesker som har gjennomlevd en kreftsykdom trekker frem positive aspekter ved sin sykdomserfaring. Det kan være kvaliteter i forholdet til andre mennesker som er blitt bedre, eller en større evne til å glede seg over de små ting i hverdagen som øker livskvaliteten. Sykdom gir gjerne andre perspektiver på livet. En blir seg bevisst at livet uansett er begrenset i tid, og at en derfor ikke utsetter ting en ønsker å gjøre. En kvinne som var blitt frisk av sin kreftsykdom sa; *Jeg sørger nå for å få med meg alt – vil ikke gå glipp av noe – det er nå jeg har muligheten.* Denne kvinnen i 50 -årene døde likevel av kreft, men 12 år etter hun sist hadde vært syk.

At alvorlig sykdom kan føre til en bedre og sunnere livsstil, kan mange tidligere hjerteinfarkt- pasienter bekrefte. Mange har funnet en god ballanse mellom arbeidsliv og fritid, og flere har kommet seg opp av stolen og ut i fin natur og frisk luft. Historien om Rune underbygger dette. Både kreftrammede og tidligere hjerteinfarktpasienter kan si at sykdommen førte noe godt med seg. Ut fra alle beretningene om en tøff og vanskelig sykdomsperiode, betviles at særlig mange vil si at de gjennomlever en positiv periode i sitt liv når de står midt i sykdommen. Ei heller at de ville unnlatt å velge seg ut av den om de hadde kunnet. Om jeg nå bruker min egen

sykdomssituasjon som eksempel, vil jeg likevel trekke frem noen positive faktorer ved det å bli rammet av alvorlig sykdom som jeg synes det er verd å merke seg.

En positiv faktor er å oppdage at jeg kan klare å få noe som kan oppleves som en dødsdom og likevel stå i situasjonen med klare tanker, og kunne handle fornuftig og hensiktsmessig. Selv om omsorg og støtte rundt meg hadde stor betydning her, erfarte jeg at jeg hadde ekstra ressurser å sette inn som jeg ikke var klar over. Dette gjelder ikke bare meg selv. I samtaler med kreftrammede pasienter, har jeg ofte undret meg over hvordan disse kunne takle sin alvorlige situasjon. Mange har imponert meg, på samme måte som mange nå beskriver for meg hvordan de oppfatter at jeg takler min sykdom. Nå tenker jeg at de fleste av oss har noen ekstra gir å sette inn om sykdom rammer oss. Selv om jeg ikke kjenner meg trygg for hvor lenge mitt eget gir vil vare.

En annen positiv faktor ved sykdommen er evnen til å glede meg over de normale og dagligdagse ting. Jeg husker jeg synes det var fantastisk å kunne kjøre bil igjen etter flere måneders fravær. Jeg kjente meg også glad og lykkelig da jeg etter den første frostnatten i vinter skrapte is av bilrutene.

En tredje positiv faktor er evnen til å tenke her og nå. Dette gir meg muligheter til å glede meg over at denne uken er god, selv om jeg vet at den neste blir dårlig. På en måte kan jeg til en viss grad kontrollere mine egne bekymringer. Ut fra møte med andre pasienter, opplever jeg å dele denne egenskapen med flere.

Lidelser kan vanskelig graderes i forhold til hverandre. Ofte når venner forteller om sine problemer, kan de plutselig si, "jeg burde ikke plage deg med dette i din situasjon". Dette blir for meg feil. Objektivt sett mindre problemer enn en alvorlig sykdom kan gi vanskeligere dager for den enkelte, enn sykdommen min gir meg en gitt dag. Dessuten gjør det godt å få ta del i mine venners liv, om de har gode eller dårlige dager. Det er og å få leve som normalt.

Min situasjon nå er at jeg velger å være forsiktig optimist og håper intenst at jeg en gang kan se tilbake på den gang jeg var syk. Det er godt å kjenne at jeg også i større grad våger å ta inn over meg det som er vakkert. For leden gikk jeg tur i Fjellveien i

den kjølige vårsolen. Herfra er det fin utsikt utover Sandviken og Bergen. Jeg tenkte: "for en vidunderlig by jeg bor i". Likeledes turde jeg kjenne på minner fra jeg var barn, og tenkte at i dag var det slikt vær som da vi startet sesongen med paradiset og hoppetau. Usikkerheten er likevel sterkt til stede. Nye svar og mye spenning venter. Jeg tror jeg skal tåle mange plager om jeg bare kunne få garanti for å overleve, men det kan ingen gi meg. Jeg vet jeg har statistikkene mot meg, men mulighetene er mine. Jeg måler min daglige optimisme når jeg ser katten min. Jeg kan tenke: "Julle, skal du virkelig overleve meg"? Men på optimistiske dager tenker jeg med kraft i tanken, at det er akkurat det jeg skal gjøre.

## Referanser

1. Isaksen A. *Medpasienters rolle i kreftomsorgen* 1996. Universitetsforlaget, Oslo
2. Kreftregisteret. *Cancer in Norway 2000*. Institutt for epidemiologisk kreftforskning. Krefetregisteret 2000.
3. Valand E, Fostad G. Generell onkologisk sykepleie. I: Almås H. (red) *Klinisk Sykepleie 1*. Gyldendal Akademiske, 2001.
4. Otterstad JE, Mangschau A, Nordrehaug JE, Wiseth R. Nye diagnostiske kriterier for akutt hjerteinfarkt. Norsk Cardiologisk Selskap – desember 2000.
5. Haugland T, Hansen I, Areklett E. Sykepleie til pasienter med hjertelidelser. I: Almås H. (red) *Klinisk Sykepleie 1*. Gyldendal Akademiske, 2001.
6. Otterstad JE, Platou ES, Mangschau A, Endresen K. Hjerteinfarkt – Diagnostikk og behandling. *Hjerteforum* 2002;15(3) Kap. 3 og 4.
7. Fisher S, Walsh G, Cross N. Nursing management of the cardiac surgical patient. I: Hatchett R. & Thompson D. (red) *Cardiac Nursing – a comprehensive guide*. Churchill Livingstone, 2002.
8. Nasjonalforeningen. Hjerteleksikon. Informasjonshefte nr.10. Nasjonalforeningen – det norske råd for hjerte- og karsykdommer, 1999.
9. Mohsen M. Antioxidants in prevention of chronic diseases. *Nutrition in Clinical Care* 2002;5(2):47-49.
10. Molassiotis A, Van Der Akker OBA, Boughton BJ. Perceived social support, family environment and psychosocial recovery in bone marrow transplant long-term survivors. *Social Science & Medicine* 1997;44(3):317-5.
11. Dorn J, Naughton J, Imamura D, Trevisan M. Correlates of compliance in a randomised exercise trial in myocardial infarction patients. *Medicine & Science in sports & exercise* 2001;1081-1089.
12. NOU 1997:20 Omsorg og kunnskap. Norsk kreftplan.
13. LHL. Stadig færre dør av hjerte og karsykdommer. [www.lhl.no](http://www.lhl.no)
14. Isaksen A, Gjengedal E. The significance of fellow patients for the cancer patient: what can nurses do? *Cancer Nursing* 2000;23(5):382-391.
15. Isaksen AS, Thuen F, Hanestad B. Cancer patients and their close relatives – experiences with treatment, care and support. *Cancer Nursing* 2003;26(1):68-74.
16. Giersing U. Når mennesker trues på livet. I: Esbensen, B. *Mennesker med kræft – sykepleie i et tverrfaglig perspektiv*. Munksgaard, 2002.

17. Ot.prp.nr 13 (1998-99) Om lov om helsepersonell m v. Sosial- og helsedepartementet.
18. Sand AM. Hverdagen som pårørende til hjemmeboende pasient med lagtkommen uhelbredelig sykdom. I: Brinchmann BS (red) Bære hverandres byrder – pårørende i sykepleien, Fagbokforlaget 2002.
19. Pedersen B, Thuen F, Isaksen AS. Evaluering av Den Norske Kreftforening. Rapport nr.4. Universitetet i Bergen, Institutt for Samfunnspsykologi, 1997.
20. Arefjord K. After the myocardial infarction – wives' view. Short- and long-term adjustment in wives of myocardial infarction patients. Department of Clinical psychology, Faculty of Psychology, University of Bergen. Norway. 2002.
21. Isaksen AS. På lag med pasienten - laginndeling med fast lege og fast sykepleier. Kompetansesenter for klinisk forskning, Forskningsrapport 2001-02, Haukeland sykehus 2001.
22. Stiftelsen for helsetjenesteforskning (1999). Pasienterfaringer høsten 1998 – RESKVA 2. HELTEF Utredningsrapport 19.
23. Stewart MJ. *Integrating sosial support in nursing*. Sage publications 1993.
24. Hutchison C. Social support: factors to consider when designing studies that measure social support. *Journal of Advanced Nursing* 1999;29(6):1520-1526.
25. Ell K. Social networks, social support and coping with serious illness: The family connection. *Social Science of Medicine* 1996;42(2):173-83.
26. Sammarco A. Perceived social support, uncertainty, and quality of life of younger breast cancer survivors. *Cancer Nursing* 2001;24(3):212-219.
27. Northouse PG, Northouse LL. Communication and cancer: issues confronting patients, health professionals and family members. *Journal of Psychosocial Oncology* 1987;5(3):17- 46.
28. Roebuck A, Furze G, Thompson DR. Health-related quality of life after myocardial infarction: an interview study. *Journal of Advanced Nursing* 2001;34(6):787-794.
29. Album D. *Nære Fremmede – Pasientkulturen i sykehus*. Oslo: Tano, 1996.
30. Dakof GA, Tayler SE. Victims' perceptions of social support: what is helpful from whom? *Journal of Personality and Social Psychology* 1990;58:80-9.
31. Pistrang N, Baker C. Partners and fellow patients: Two sources of emotional support for women with breast cancer. *American Journal of Community Psychology* 1998;26(3):439- 56.

32. Bottomley A, Jones L. Social support and the cancer patient – A need for clarity. *European Journal of Cancer Care* 1997;6(1):72-7.
33. Gregoire I, Kalogeropoulos D, Corcos J. The effectiveness of professionally led Support group for men with prostata cancer. *Urologic Nursing* 1997;2:58-66.