

# 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)

**K**reftsykdom 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 lungekraft. 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 skjønnte 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., Jenson, 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.