

Pårørende må informeres bedre

Hvis sykepleiere vet mer om hva pårørende til kreftpasienter trenger av informasjon, kan de ivareta dem bedre.

Forfattere

Tone Ladsten Klæning

Onkologisk sykepleier

Gastroenterologisk kirurgisk seksjon, Stavanger universitetssjukehus

Venke Ueland

Førsteamanuensis

Institutt for helsefag, Universitetet i Stavanger

Nøkkelord

Kreft

Pårørende

Informasjon

Sykepleien 2017 105(9)(44-46)

DOI: <https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2017.63578>

HOVEDBUDSKAP

Pårørende får sjelden tilstrekkelig informasjon underveis i et utrednings- eller behandlingsforløp, med mindre de aktivt ber om det selv. For helsepersonell er det vanskelig å vite hvor mye de kan informere om i en situasjon som ennå ikke er avklart. Samtidig er det ønskelig å holde pårørende oppdatert på framgangen i utredning og behandling. Pårørende selv sier at de ønsker tilrettelagt informasjon i de ulike stadiene av sykdommen.

Der det er pasienter, er det pårørende. Forskning viser at pårørende sjelden får tilstrekkelig informasjon underveis i et utrednings- eller behandlingsforløp med mindre de aktivt ber om det selv. Samtidig er det vanskelig å vite hvor mye helsepersonellet kan informere om i en situasjon som ennå ikke er avklart. Likevel er det ønskelig å holde pårørende oppdatert på framgangen i utredning og behandling.



«Mye av informasjonen pårørende får, er fra pasienten selv.»

Det er ikke sykepleierens ansvar å informere om endringer i sykdommen, og sykepleieren kan være redd for å si for mye i møte med pårørende. Mye av informasjonen pårørende får, er fra pasienten selv, og da har kanskje noe av informasjonen blitt sensurert fordi pasienten ønsker å beskytte familien sin fra virkeligheten. Studier viser at pårørende selv sier at de ønsker tilrettelagt informasjon i de ulike stadiene av sykdommen for å være en ressurs for pasienten.

Hensikten med artikkelen

Denne artikkelen setter pårørende på dagsorden og viser noen av behovene pårørende har for informasjon. Artikkelen reflekterer over hvordan kreftsykepleieren kan bidra til å dekke dette informasjonsbehovet (1). Artikkelen bygger på en avsluttende oppgave innen videreutdanning i kreftsykepleie i 2016 og baserer seg på en litteraturstudie.

Interessen for temaet bunner i egne erfaringer som sykepleier med hvordan pasientens pårørende fort blir satt i skyggen av pasienten selv. Forskning og litteratur peker på pårørendes informasjonsbehov og viser at mangelen på informasjon og støtte kan ha uønskete konsekvenser for pårørendes psykiske og fysiske helse.

De viktige rollene pårørende og uformelle pleiere innehar, er kommet tydeligere på dagsorden de senere årene. Likevel er dette et tema som det ikke åpnes særlig for verken i utdanningsforløp, praksis eller ny fagutvikling og forskning.

I denne artikkelen ønsker vi å bidra med kunnskap og refleksjon som kan hjelpe sykepleieren til å ta bedre valg når vedkommende skal informere pasientens nærmeste. Vi ønsker også å bidra til at sykepleieren kan informere på en måte som ivaretar de pårørende.

Krevende for pårørende

I et historisk perspektiv er det pårørende som har hatt hovedansvaret for pasienter. Det er først i de seneste tiårene vi har sett et skifte over til offentlig hovedomsorg (2). I 2014 var det over 30 000 nye tilfeller av kreft i Norge, og ved utgangen av samme år var det over 240 000 mennesker i Norge som enten levde med eller hadde blitt kurert for sin kreftsykdom (3). Det vil si at det i 2014 var omkring en halv million pårørende til mennesker som hadde eller har hatt kreft.

Det å være pårørende til et menneske som har kreft, kan være vel så utmattende og livsombvendende som det å være pasienten (4, 5). Det har stor innvirkning på både den mentale og fysiske helsen og kan medføre hard belastning (4, 6). For pasienten er bekymringen for egne barn og familiens helse og lykke sentral. Denne bekymringen understreker hvor viktig det er at helsepersonell inkluderer pårørende og bruker sine kunnskaper til å ivareta dem så godt som overhodet mulig (5).

I løpet av en sykdomsperiode vil ofte tidligere rollemønstre i familien endres. Det er derfor viktig at sykepleieren sammen med pasienten er oppmerksom på disse endringene, og på hva de kan innebære for pasientens relasjon til de nærmeste (5, 7).

Pårørende i helsevesenet

Pårørende kan miste oversikten i møte med et stort og komplekst helsevesen. Når de møter helsevesenet, er det pasienten det dreier seg om, og det kan være vanskelig å bli sett og ivaretatt som pårørende (5).



«Pårørende kan miste oversikten i møte med et stort og komplekst helsevesen.»

Det er pasienten som peker ut pårørende, og pasienten har også mulighet og rett til å begrense hvilken informasjon som kan gis videre til pårørende (8, 9).

Denne retten til begrensning gir kreftsykepleieren lovmessige restriksjoner. Ikke minst skaper den også et etisk dilemma om hvordan sykepleieren kan forholde seg til pårørendes informasjonsbehov og samtidig ivareta de pårørende (10).

Det å ha pasienten som portvokter til all informasjon kan ha en negativ effekt på familieliv og pårørendes psykiske helse. Dessuten begrenser det helsepersonellens mulighet til å gi generell informasjon om diagnose og vanlig behandling (6).

Helsepersonellet kan dessuten veilede pårørende om hvordan de kan finne informasjon på egen hånd (4).

Usikkerhet om prognose

Tanken på framtiden er noe av det vanskeligste pårørende må håndtere når en i nær familie får en kreftdiagnose (11–13). Flere av de pårørende forteller at den første reaksjonen på kreftdiagnosen var at de kom til å miste sin nære, noe som føltes som et sjokk (14).

Usikkerheten pårørende opplever i kreftforløpet, er gjerne relatert til tanker rundt prognose og en eventuell kur (9, 15). Spørsmålene som går igjen, er hvorvidt det finnes en kur, hvor dårlig prognosen er, og hvordan pasienten ligger an ved et eventuelt tilbakefall.



«Pårørende sier at de trenger hjelp til å håndtere all usikkerheten.»

I all hovedsak sier respondentene at de vil ha klare svar på hva de kan forvente, og på hvordan prognosen er (13). Pårørende sier at de trenger hjelp til å håndtere all usikkerheten. En studie viser at nesten 50 prosent erfarte at ingen fortalte dem hva de kunne forvente framover (9).

En annen bekymring hos pårørende til kreftpasienter er det arvelige aspektet (11, 13). Det blir sjelden informert om mulig arvelighet (13).

Må ha kunnskap

Informasjon om medikamenter og bivirkninger er et av de viktigste, og minst møtte, behovene til pårørende. Det er avgjørende å ha tilstrekkelig informasjon for å kunne ta vare på den kreftsyke best mulig (13). Leger og sykepleiere kan lett undervurdere pårørendes behov for medisinsk informasjon om pasientens diagnose. Pasienten selv er generelt mer fornøyd med informasjonen som blir gitt, enn det pårørende er (15).

Mye av dagens kreftbehandling foregår poliklinisk, og flere pasienter blir boende hjemme gjennom behandlingen (1). Den økende andelen av poliklinisk kreftomsorg kan gjøre det vanskeligere å involvere seg som pårørende fordi de får mindre kontakt med helsepersonellet (1, 16).

En økende andel av pårørende inntar omsorgsroller for sine nærmeste i hjemmet. I tillegg til de offentlige instansene har de en betydelig rolle som omsorgsgivere og pleiere (4, 12). Derfor er det viktig for pårørende å ha kjennskap til symptomer og bivirkninger av behandlingen. Kunnskap om symptomer og bivirkninger kan forhindre unødvendige innleggelses på sykehus og ytterligere belastninger for pårørende (7, 12).

Tilrettelagt informasjon

Tilrettelagt informasjon er noe av det pårørende savner mest. I de tilfellene de får informasjon, er denne lik informasjonen pasienten får. Flere av studiene viser at pårørende synes det kan være vanskelig å finne informasjonen de trenger. Det å finne slik informasjon krever mye arbeid og tar krefter som kunne vært til bedre nytte i andre situasjoner.

Det er pasienten, helsepersonellet og internett som er de vanligste kildene til informasjon. De pårørende forteller at de trenger hjelp til å vite hvor de skal lete, og at det er for mye informasjon å jobbe seg gjennom (13, 14). Verken pårørende eller pasienten vet hvor de kan finne det de har behov for – det være seg informasjon eller annen støtte (11, 14).

Pårørende søker selv mer informasjon før de går til medisinsk personell med spørsmål. Uvitenhet og mangel på kunnskap vanskeliggjør kommunikasjonen med helsevesenet. Flere svarer at de ikke vet hva de skal spørre om, rett og slett fordi de ikke har nok kunnskap (11). De vet ikke hvilke spørsmål som skal stilles før de har den rette bakgrunnskunnskapen, men samtidig kan informasjonen de finner, være utdatert (11).

Pårørende ønsker at helsepersonellet informerer om hvor de kan finne informasjon som er oppdatert og gyldig (11). I deres øyne er det helsepersonellet som sitter med mye av kunnskapen om temaene de pårørende trenger informasjon om. Derfor er det jo også logisk at helsepersonellet har kunnskap om hvor disse ressursene finnes (14).

Endret informasjonsbehov

Pårørendes informasjonsbehov endrer seg stadig gjennom sykdomsforløpet. Informasjonsbehovet varierer fra diagnostidspunktet til et eventuelt tilbakefall eller metastaserende sykdom. Derfor må informasjonen tilpasses sykdomsstadiet (11, 13, 14).



«Pårørendes informasjonsbehov endrer seg stadig gjennom sykdomsforløpet.»

Sorg er ikke kun knyttet til død. Å få en kreftdiagnose kan gi stor sorg (4). Situasjonen er uforutsigbar også for pasientens pårørende, og mye av forskningen viser at pårørende ønsker å være stabile støttespillere for pasienten. Det kan fort bli vanskelig når de pårørende selv har ubearbeidete følelser (4, 7).

Implikasjoner for praksis

Denne artikkelen kaster lys over et utfordrende og til dels forsømt område. Det er sykepleierne som møter pårørende til kreftpasienter. Sykepleierne må bevisstgjøres på de daglige utfordringene og etiske dilemmaene knyttet til pårørendes informasjonsbehov. De må også være klar over at dette behovet kan komme i skyggen av pasientens ønske om hvem det skal informeres til, og hva det skal informeres om.

Som sykepleier er det viktig å fokusere på pårørende. Pårørende har stor betydning i pasientens hverdag. De må være godt informert og trygge på at valgene de gjør, er til det beste for pasienten.

Når helsepersonell møter pårørende med relevant informasjon, kan pårørende føle at de har oversikt og kontroll over situasjonen. Sykepleierne kan hjelpe pårørende med å se deres egne ressurser, slik at pårørende kan håndtere denne nye, ukjente og uoversiktlige situasjonen.

Referanser

1. Blindheim K, Thorsnes SL, Brattaas HV. Pårørende trenger støtte. Sykepleien 2016;1:42–46. Tilgjengelig fra: <https://sykepleien.no/forskning/2015/12/parorende-til-kreftpasienter> (nedlastet 12.09.2017).

2. NOU 2011: 17. Når sant skal sies om pårørendeomsorg – fra usynlig til verdsatt og inkludert. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2011.
3. Kreftregisteret. Cancer in Norway 2014 – Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway.; 2015.
4. Bøckmann K, Kjellevoid A. Pårørende i helse- og omsorgstjenesten? – en klinisk og juridisk innføring. 2. utgave. Bergen: Fagbokforlaget; 2015.
5. Rustøen T. Håp og livskvalitet – en utfordring for sykepleieren? Oslo: Gyldendal Akademisk; 2001.
6. Hanssen H, Sommerseth R. Den familiære relasjonens betydning for pårørendes behov i møte med helsetjenesten. Nordisk tidsskrift for helseforskning. 2014;2:62–75.
7. Grov, E. K. Pårørende. I: Reitan AM, Schjølberg TK (red.) Kreftsykepleie: pasient – utfordring – handling. 3. utgave. Oslo: Akribe; 2010:269–80.
8. Foster C, Myall M, Scott I, Sayers M, Brindle L, Cotterell P et al. «You can't say 'what about me? I'm not the one with cancer'»: information and support needs of relatives. Psycho-Oncology. 2014;24:705–11.
9. Schmid-Büchi S, van den Borne B, Dassen T, Halfens RJG. Factors associated with psychosocial needs of close relatives of women under treatment for breast cancer. Journal of Clinical Nursing. 2010;20:1115–24.
10. Lov av 2. juli 1999 nr. 4 om helsepersonell (helsepersonelloven). Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 1999. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64> (nedlastet 12.09.2017).

11. Andreassen S, Randers I, Näslund E, Stockeld D, Mattiasson AC. Family members' experiences, information needs and information seeking in relation to living with a patient with oesophageal cancer. *European Journal of Cancer Care*. 2005;14:426–34.
12. Angelo JK, Egan R, Reid K. Essential knowledge for family caregivers – a qualitative study. *International Journal of Palliative Nursing*. 2013; 19:383–8.
13. Beaver K, Witham G. Information needs of the informal carers of women treated for breast cancer. *European Journal of Oncology Nursing*. 2007;11:16–25.
14. Fitch MI, Allard M. Perspectives of husbands of women with breast cancer: Information needs. *Canadian Oncology Nursing Journal*. 2007;17:79–82.
15. Andreassen S, Randers I, Näslund E, Stockeld D, Mattiasson AC. Information needs following a diagnosis of oesophageal cancer; self-perceived information needs of patients and family members compared with healthcare professionals: a pilot study. *European Journal of Cancer Care*. 2007;16:277–85.
16. Sklenarova H, Krümpelmann A, Haun MW, Friedrerich HC, Huber J, Thomas M et al. When do we need to care about the caregiver? Supportive care needs, anxiety, and depression among informal caregivers of patients with cancer and cancer survivors. *Cancer*. 2015;121:1513–9.