

## FAGFELLEVDERT ARTIKKEL

### Kvinner med brystkreft: pårørendes erfaringer

#### Marianne Ødegaard

Kreftsykepleier

Kreftklinikken, Haukeland universitetssjukehus, Bergen

#### Sigrunn Drageset

Førsteamanuensis og anestesisykepleier

Institutt for helse- og omsorgsvitenskap, Høgskulen på Vestlandet

#### Åse Grøthe

Spesialrådgiver

FoU, Kompetanseutvikling, Haukeland universitetssjukehus, Bergen

#### Karen Rosnes Gissum

Seksjonsleder og førsteamanuensis

Kreftklinikken, Haukeland universitetssjukehus, Bergen og Fakultet for helsevitenskap, VID vitenskapelige høyskole, Bergen

#### Sidsel Ellingsen

Professor emerita

Institutt for sykepleie, Fakultet for helsevitenskap, VID vitenskapelige høyskole

#### Kari Britt Hagen

Konstituert avdelingssjef og førsteamanuensis

FoU, Kompetanseutvikling, Haukeland universitetssjukehus, Bergen og Fakultet for helsevitenskap, VID vitenskapelige høyskole, Bergen

#### Pårørende

#### Usikkerhet ved sykdom

#### Brystkreft

#### Kvalitativ studie

#### Mestring

Sykepleien Forskning 2026;21(110134):e-110134

DOI: [10.4220/Sykepleienf.2026.110134](https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2026.110134)

**Bakgrunn:** I 2024 fikk 4215 kvinner diagnosen brystkreft i Norge. Mange pårørende opplever at de ikke blir sett og hørt, og at de får for lite støtte. Internasjonale studier fant at pårørende rapporterte mer angst, depresjon og engstelse enn pasienten selv. Menns rolle, erfaringer og

behov er ofte underrepresentert i pårørendeforskningen. Denne studien kan bidra med slik kunnskap.

**Hensikt:** Hensikten med studien var å få kunnskap om opplevelsene til de pårørende og deres behov for informasjon, støtte og involvering i helsetjenesten.

**Metode:** Studien har et kvalitativt design. Vi gjennomførte tre fokusgruppeintervjuer med totalt ti pårørende. Vi brukte en semistrukturert intervjuguide med åpne spørsmål. Deltakerne ble rekruttert i samarbeid med Brystkreftforeningen. Kvinner med brystkreft definerte selv sine pårørende, som svarte på invitasjon om deltakelse. Deltakerne i studien var i alderen 21 til 68 år og representerte partnere og voksne barn. Intervjuene ble transkribert og analysert ved hjelp av Malteruds systematiske tekstkondensering.

**Resultat:** I analysearbeidet ble tre temaer identifisert: «Usikkerhet ved sykdom», «Endret liv» og «Behov for støtte». Rollen som pårørende påvirket hverdagen deres og deltakelsen i arbeidsliv og skole. Pårørende beskrev mye usikkerhet og stor emosjonell belastning. De opplevde at de hadde mye ansvar, at informasjonen var mangelfull, og at de ønsket å bli inkludert i behandlingsforløpet.

**Konklusjon:** Pårørende må inkluderes i behandlingsforløpet til kvinner med brystkreft, og helsepersonell bør være særlig oppmerksomme på mannlige pårørendes behov for psykososial støtte. Det bør også avklares hvilket ansvar pårørende får i behandlingsforløpet, og hvilken opplæring som kan redusere usikkerheten og belastningen. Dette bør inngå som en naturlig del av oppfølgingen i spesialisthelsetjenesten.

## Introduksjon

I 2024 fikk 4215 kvinner diagnosen brystkreft i Norge (1). Behandlingen består oftest av kirurgi, strålebehandling og medikamenter, og organiseres i stor grad dagkirurgisk og poliklinisk (2). Selv om behandlingsresultatene er forbedret, kan forløpet gi betydelige fysiske og psykiske seneffekter (3–6).

Pårørende har en sentral rolle for pasientens mestring og for helsetjenestens bærekraft (7, 8). For mange er det en stor følelsesmessig belastning å være pårørende, og emosjonelle reaksjoner som stress, frykt og sorg kan prege hverdagen deres (7, 8).

Nasjonale føringer og veiledere understreker behovet for systematisk involvering og støtte til pårørende, herunder informasjon, opplæring og avlastning (7–9). Likevel viser evalueringer at organiseringen av pårørendeinvolvering i sykehus ofte er fragmentert og lite ensartet (10, 11).

Tidligere studier viser at pårørende til kreftpasienter kan oppleve stor emosjonell, praktisk og økonomisk belastning (7, 8, 12, 13). Pårørende til kvinner med brystkreft rapporterer mer angst, depresjon og engstelse enn pasientene selv (14).

En studie fra USA viste at yngre mannlige partnere hadde kliniske angstsymptomer og rapporterte høy grad av bekymring, lav sosial støtte, lav seksuell tilfredsstillelse og lav

jobbdeltakelse opp mot fem år etter at partneren fikk brystkreftdiagnosen (15).

Studier viser at det kan være kjønnsforskjeller i hvilke faktorer som skaper støttebehov (16). Menn kan blant annet ha større behov for informasjon og strukturert støtte, og de har en mer oppgaveorientert tilnærming, mens kvinner har større behov for emosjonell og relasjonell støtte (12, 16).

Pårørendes behov for støtte kan omfatte tiltak som ivaretar både pasienten og de pårørende gjennom hele forløpet (11, 12). Kreftforløpet er ofte preget av uforutsigbarhet, og manglende støtte kan forsterke belastningen og usikkerheten (12).

Mishels teori om usikkerhet ved sykdom er et relevant rammeverk for å forstå pårørendes erfaringer. Teorien definerer usikkerhet som manglende evne til å tillegge sykdomsrelaterte hendelser mening eller forutsi utfall, og beskriver hvordan tvetydig informasjon, kompleksitet og uforutsigbarhet forsterker den emosjonelle belastningen og påvirker mestringsfølelsen (17–20).

Høy grad av usikkerhet er blant annet assosiert med redusert informasjonsbearbeiding, lavere opplevd kontroll og dårligere psykososial tilpasning (17–22).

Det er flere faktorer som påvirker hvordan pasienter og pårørende opplever usikkerhet, herunder tidligere erfaringer, kognitiv kapasitet, mestringsstrategier og opplevelse av støtte fra helsepersonell (17). Studier har vist at når kvinner klarer å komme seg gjennom den første tiden etter behandling med mindre usikkerhet, stress og angst, har dette en positiv innvirkning på de pårørende (14).

## ***Hensikten med studien***

Hensikten med studien var å få kunnskap om erfaringene til de pårørende.

Forskningsspørsmålet var: «Hvilke erfaringer har pårørende til kvinner behandlet for brystkreft, og hvordan opplever de støtte og ivaretagelse i kreftforløpet?»

## **Metode**

### ***Design***

Vi benyttet et kvalitativt design med fokusgrupper for å utforske hvordan pårørende opplever støtte og ivaretagelse i brystkreftforløpet. Med en kvalitativ metode er det mulig å få innsikt i hvordan pårørende forstår, håndterer og gir mening til sine erfaringer i møte med sykdom, behandling og omsorgsansvar (23). Studien er gjennomført i Norge og bygger på tre fokusgruppeintervjuer med totalt ti pårørende.

### ***Utvalg og rekruttering***

Rekrutteringen ble gjennomført nasjonalt i samarbeid med Brystkreftforeningen, som formidlet informasjon om studien i en lukket Facebook-gruppe for kvinner som behandles for brystkreft.

Kvinnene informerte deretter sine egne pårørende om muligheten for å delta. Tidspunktet i kvinnenes behandlingsforløp ble ikke systematisk kartlagt, da studien hadde som formål å utforske pårørendes erfaringer mer generelt.

Inklusjonskriteriene var at deltakerne måtte være  $\geq 18$  år, pårørende til en kvinne med brystkreft, snakke norsk og være kognitivt i stand til å delta. Pårørende som ønsket å delta, tok kontakt med førsteforfatteren. Elleve pårørende fikk muntlig og skriftlig informasjon om studien, og ti av dem hadde anledning til delta. En oversikt over deltakernes demografiske kjennetegn presenteres i tabell 1.

**Tabell 1.** Deltakerprofil

| Deltaker | Fokusgruppe | Fysisk (F) | Digitalt (D) | Alder | Kjønn  |
|----------|-------------|------------|--------------|-------|--------|
| 1        | 1           | F          |              | 62    | Mann   |
| 2        | 1           | F          |              | 45    | Mann   |
| 3        | 1           | F          |              | 21    | Kvinne |
| 4        | 2           | F          |              | 68    | Mann   |
| 5        | 2           | F          |              | 45    | Mann   |
| 6        | 2           | F          |              | 32    | Mann   |
| 7        | 3           |            | D            | 52    | Mann   |
| 8        | 3           |            | D            | 21    | Mann   |
| 9        | 3           |            | D            | 63    | Mann   |
| 10       | 3           |            | D            | 57    | Mann   |

**Datainnsamling**

Vi gjennomførte tre fokusgruppeintervjuer, to fysiske og ett digitalt, i september 2022. Alle gruppene ble moderert av førsteforfatteren, som er kreftsykepleier med kvalitativ erfaring, mens tredje-, femte- og sisteforfatteren, som alle er sykepleiere med intervjuerfaring, fungerte som medmoderatorer ved ett intervju hver.

Intervjuene varte om lag 90 minutter, og informantene hadde mulighet til å introdusere tilleggstemaer, som ble fulgt opp. Intervjuguiden var semistrukturert og tematisk (tabell 2). Her er noen eksempler på spørsmål som ble stilt: «Hvilken støtte har du hatt behov for?», «Hvilken støtte har du fått?», «Hvordan har dette påvirket ditt liv?» og «Hva har vært viktig for deg?»

Deltakerne var 21–68 år og bosatt i ulike deler av Sør-Norge. Vi gjorde lydopptak av intervjuene, og de ble transkribert ordrett. Datainnsamlingen ble avsluttet etter tredje gruppe, for da var den tematiske metningen oppnådd.

**Tabell 2.** Intervjuguide

**Åpne spørsmål fra intervjuguiden:**

*Hvordan har du opplevd å være pårørende til en som er behandlet for brystkreft?*

*Hvordan har du gitt støtte?*

*Hvordan har støtten blitt mottatt?*

*Hvordan har dette påvirket ditt liv?*

*Hvilken støtte har du hatt behov for?*

*Hvilken støtte har du fått?*

*Hva har vært viktig for deg?*

**Mer utfyllende:**

*Kan du beskrive dette mer?*

*Kan du gi eksempler?*

## **Analyse**

Vi anvendte systematisk tekstkondensering (STC) som analytisk rammeverk (23). Metoden er en tematisk, tverrgående analyse av kvalitative data og består av fire trinn. Alle forfatterne leste gjennom transkriberingene og deltok på et eget analyseseminar.

Først ble materialet lest i sin helhet for å danne et overordnet inntrykk og identifisere foreløpige temaer. Deretter identifiserte vi meningsbærende enheter som belyste forskningsspørsmålet, og sorterte dem i kodegrupper, mens irrelevant tekst ble lagt til side.

Kodegruppene ble videre inndelt i undergrupper for å synliggjøre ulike dimensjoner og nyanser i materialet. Innholdet i de meningsbærende enhetene ble deretter kondensert til kunstige sitater (kondensater), formulert i første person og basert på deltakernes egne ord så langt som mulig.

Avslutningsvis abstraherte og sammenfattet vi kondensatene til analytiske beskrivelser og konsepter som dannet grunnlaget for resultatene. Analysen ble underbygget med illustrerende sitater fra deltakerne. Tabell 3 viser eksempler fra analyseprosessen.

**Tabell 3.** Systematisk tekstkondensering – utdrag fra analysen

| Meningsbærende enheter                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | Kondensert enhet                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            | Kode (undertema)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                | Kategori (tema)                        |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------|
| Å danne et helhetsinntrykk (1)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             | Å identifisere meningsbærende enheter (2)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   | Å kondensere og abstrahere innholdet i de meningsbærende enhetene (3)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           | Å sammenfatte betydningen av dette (4) |
| <p>«Hadde hatt godt av å snakke med noen som kanskje en Kreftsykepleier som kunne dette så du kunne ha falt litt mer til ro. Jeg følte jeg gikk på tå hev hele tiden.»</p> <p>«Ja, jeg var en periode så skutt, så jeg ble sykemeldt fra jobben min. Så da var jeg i kontakt med helsevesenet på grunn av at jeg rett og slett ikke fikk sove. Så da fikk jeg noe sovemedisin. Så det hjalp meg litt, men jeg skulle helst hatt noen å prate med, for det har vært så tøft til tider.»</p> <p>«For det å stå alene i det og liksom finne ut ikke sant, det var ganske krevende og da blokkerte du ut alt annet. Du levde jo i en boble eller hva jeg skal si. Nei, det var vanskelig.»</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | <p>På den tiden blokkerte jeg ut alt annet. Jeg følte jeg gikk på tå hev hele tiden. Jeg hadde hatt godt av å snakke med noen som kunne dette så jeg kunne falt mer til ro. Å stå alene i det var krevende og du levde i en boble, det var vanskelig</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                    | <p><b>Å være konstant på vakt</b></p> <p>«På den tiden blokkerte jeg ut alt annet. Jeg følte jeg gikk på tå hev hele tiden. Å stå alene var krevende og du levde i en boble. I en periode var jeg sykemeldt fordi jeg rett og slett ikke sov. Jeg fikk sovemedisin som hjalp meg litt, men det hadde vært godt å snakke med noen som kunne dette»</p>                                                                           | <p><b>Usikkerhet ved sykdom</b></p>    |
| <p>«For vi var jo livredd når det skjedde, og fikk mer eller mindre beskjed om at alt var helt bra. Som når jeg hentet henne den dagen eller når hun ble skrevet ut etter operasjon. Og jeg ser de greiene de kommer og leverer inn i bilen min. Og de ber meg kjøre henne hjem, det tør jeg ikke ha ansvaret for. Jo, det måtte jeg gjøre. Så jeg kjørte i 20 minutter så ringte jeg 113. Så var det full fart tilbake til sykehuset. Jeg vet ikke hva som hadde skjedd, og det var en maretitt. Når jeg kjører forbi det stedet nå er det så vidt jeg klarer det. Og det var heftig, og der sitter jeg som et nek liksom og skjønner ingen ting, for jeg vet ikke hva som har skjedd, hva jeg kan forvente, ingenting. Og det er liksom det er et mareritt.»</p> <p>«Så jeg ringte jo veldig mange ganger og ville ha henne ned der til dem. Altså jeg fikk jo panikk fordi jeg følte at dette var altfor stort ansvar for meg. Og gjorde jeg en feil så kunne det bli skjebnesvangert. Jeg hadde jo ingen peiling.»</p> | <p>Jeg ringte veldig mange ganger til sykehuset og ville ha henne inn der. Jeg fikk panikk fordi jeg følte ansvaret var altfor stort, og gjorde jeg en feil så kunne det bli skjebnesvangert fordi jeg ikke hadde peiling.</p> <p>Som den dagen hun ble skrevet ut etter operasjon, og jeg ser hva de lever inn i bilen og ber meg kjøre hjem. Jeg turte ikke å ha ansvar for henne, men det måtte jeg. Det var et mareritt, og der sitter jeg og skjønner ingenting. Jeg vet ikke hva som har skjedd, hva jeg kan forvente, ingenting.</p> | <p><b>Pålagt ansvar uten kunnskap</b></p> <p>«Som den dagen hun ble skrevet ut og jeg ser hva de leverer inn i bilen og ber meg kjøre hjem med. Det våget jeg ikke ha ansvar for, men det måtte jeg. Jeg ringte veldig mange ganger til sykehuset og ville ha henne inn der. Jeg fikk jo panikk fordi jeg følte ansvaret var altfor stort. Gjorde jeg en feil kunne det blir skjebnesvangert fordi jeg ikke hadde peiling.»</p> | <p><b>Usikkerhet ved sykdom</b></p>    |

## Etiske overveielser

Studien ble meldt til og vurdert av Sikt – Kunnskapssektorens tjenesteleverandør (referansenummer 497329) og ble gjennomført i tråd med gjeldende personvernregelverk. Deltakelse var frivillig og basert på skriftlig informert samtykke. Deltakerne ble informert om at de kunne trekke seg når som helst uten å oppgi grunn.

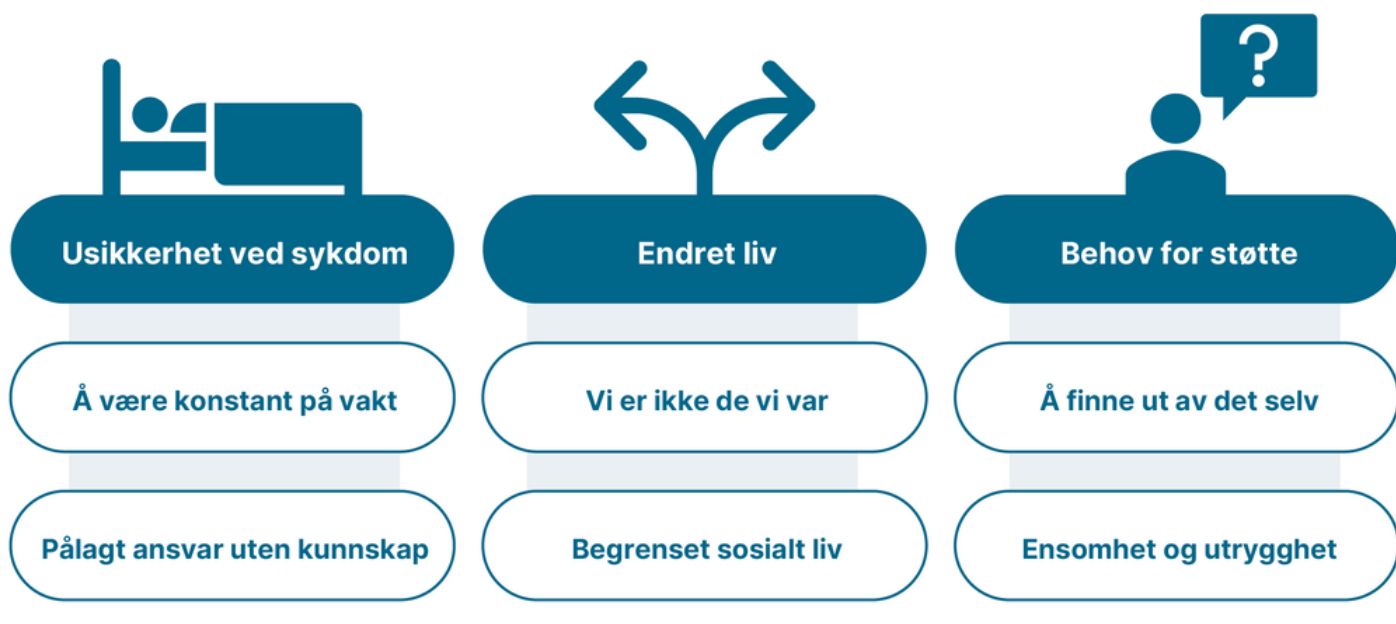
Av hensyn til deltakernes anonymitet har vi ikke merket sitatene med individuelle bakgrunnsopplysninger. Vi har også utelatt opplysninger om relasjon i tabellen med demografiske data fordi disse, sammen med andre opplysninger, kunne økt risikoen for indirekte identifisering. Dataene ble lagret sikkert og slettet etter prosjektets slutt.

Vi utarbeidet en plan for hvordan deltakerne skulle ivaretas ved behov under og etter intervjuene. Deltakerne fikk moderatorens kontaktinformasjon. Én deltaker hadde behov for en samtale umiddelbart etter intervjuet.

## Resultater

Ettersom utvalget i hovedsak besto av mannlige pårørende (ni av ti deltakere), fokuserer vi særlig på deres erfaringer og perspektiver i resultat- og diskusjonsdelen. Analysen identifiserte tre hovedtemaer med tilhørende undertema: «Usikkerhet ved sykdom», «Endret liv» og «Behov for støtte» (figur 1).

**Figur 1.** Resultater med hovedtemaer og undertemaer



### Usikkerhet ved sykdom

Pårørende beskrev en svært utfordrende tid. De var konstant på vakt og følte seg isolert, og de ønsket at de hadde hatt noen å snakke med. De uttalte at sjokket og vantroen ble erstattet av alvor og frykt da helsen til pasienten forverret seg. De beskrev utmattelse og søvnvansker,

og flere ble sykmeldt. Frykten for å miste en kjær og viktig del av familien gjorde situasjonen stressende og skremmende:

«På den tiden blokkerte jeg ut alt annet. Jeg følte jeg gikk på tå hev hele tiden. Jeg hadde hatt godt av å snakke med noen som kunne dette, så jeg kunne falt mer til ro. Å stå alene i det var krevende, og du levde i en boble, det var vanskelig.»

Deltakerne beskrev stor usikkerhet og redsel. De fryktet å miste den de var glad i, og som var en viktig del av familien:

«Den første reaksjonen var at det ikke var sant. Til å begynne med var det sjokk og vantro. I en periode var jeg så skutt at jeg ble sykmeldt.»

Flere av de pårørende beskrev tiden da kvinnen ble skrevet ut fra sykehuset etter operasjon, som svært stressende og angstfylt. De følte et stort ansvar, og det førte til at de fikk panikk og kjente på maktesløshet og redsel. De uttrykte behov for støtte og informasjon og ønsket å ha noen de kunne kontakte for råd og hjelp:

«Som den dagen hun ble skrevet ut etter operasjon. Det torde jeg ikke ha ansvaret for. Jeg fikk jo panikk, for jeg følte ansvaret var altfor stort, og gjorde jeg en feil, så kunne det bli skjebnesvangert fordi jeg ikke hadde peiling.»

## ***Endret liv***

Flere beskrev hvordan livet hadde endret seg. De fikk fatigue og søvnproblemer og var redde for at de aldri skulle bli seg selv igjen. Isolasjon og manglende lyst til å gjøre ting de tidligere hadde likt, ble også fremtredende:

«Det har jo påvirket meg med at jeg har blitt mer stille og isolert egentlig. Jeg kjenner meg ikke igjen fra den jeg var tidligere. Jeg har på en måte glemt meg selv. Glemt hvem jeg er, og hva som gjør meg glad og gir meg energi til å være meg.»

Flere pårørende fortalte at de kjente at kroppen var svært sliten. De prøvde å leve mest mulig normalt, selv om veldig mye ikke var normalt.

Flere sa nei til sosiale aktiviteter i tilfelle kvinnen skulle bli sliten, og følte seg stadig mer isolert. De drømte om ferier, men syntes det var vanskelig å planlegge. Det var en konstant kamp mellom å leve i nuet og å håndtere usikkerhet om fremtiden:

«Jeg begynte å si nei til å være med venner i tilfelle hun var sliten. Ikke fordi hun sa det, men i tilfelle. Så går du mer og mer inn i skallet dit, og kommer du deg litt ut, så kjenner du at du trengte det. Men så blir hun sliten og må sove en dag eller to, så var det verdt det?»

«Jeg vet ikke hva som har gjort det, men jeg er ikke den jeg var før.»

## ***Behov for støtte***

Pårørende beskrev at de følte seg avvist og usikre i møte med helsepersonell. Kommunikasjonen var vanskelig, informasjonen ble ikke alltid gitt på en forståelig måte, og etter behandlingen var usikkerheten stor:

«De som sitter der, kan jo dette, jeg var blank, og for meg var dette skummelt. Det er vanskelig å komme til med spørsmål. Så føler du deg avvist. Du blir det kanskje ikke, men jeg tok det sånn. Jeg har måtte lære alt selv, egentlig.»

Deltakerne understreket hvor viktig det er med tett oppfølging og god støtte både for kvinnen og for dem selv som pårørende, og at mangelen på dette gjorde situasjonen mer sårbar og utfordrende:

«Er det normalt å ha vondt så lenge etterpå? Er det normalt å føle sånn? Hva kan jeg gjøre, og hva må jeg ta hensyn til? Ja, usikkerheten som pårørende var grusom. Samtidig som du skal prøve å virke i jobben, prøve å ha et liv.»

Flere deltakere beskrev følelsen av å stå alene. De savnet informasjon om behandlingsforløpet og hadde ønsket å bli inkludert som en ressurs:

«Jeg savnet noen som kunne forklart meg hvordan forløpet kom til å bli. Jeg følte at jeg sto alene og ble overlatt til meg selv. Jeg skulle bare håndtere det, jeg hadde jo ikke peiling på hvordan. Jeg kunne ønsket meg en form for oppfølging. At man blir invitert som par eller pårørende, ja, at man blir en del av det.»

## **Diskusjon**

Studien viser at pårørende opplevde mye usikkerhet, betydelige endringer og utilstrekkelig støtte i kreftforløpet. Funnene samsvarer med tidligere studier, som dokumenterer emosjonell belastning, angst og vedvarende bekymring hos pårørende til brystkreftpasienter (9–12).

### ***Usikkerhet ved sykdom***

Funnene viser at pårørende erfarte stor usikkerhet. De beskrev at de var konstant på vakt, redde og usikre på hva som kom til å skje, og at dette påvirket hverdagen deres. Pårørende til kreftpasienter er ofte bekymret, emosjonelt stresset, redde og usikre på grunn av sykdommens forløp og konsekvenser (24).

I en nyere studie fant man at høy grad av usikkerhet hos kreftpasienter og deres pårørende samsvarte med økt håpløshet, stress og depresjon, og at pårørende ofte opplevde like høy eller høyere grad av usikkerhet enn pasienten selv (25).

Pårørende beskrev at de sto litt på sidelinjen, med begrenset innflytelse på beslutninger knyttet til sykdom og behandling. Pårørenderollen innebærer ofte en passiv posisjon, noe som kan gi opphav til følelser av uro, hjelpeløshet og avmakt (7, 8).

Når pårørende har liten mulighet til å påvirke sykdoms- og behandlingsforløpet, kan det føre til en kognitiv tilstand av usikkerhet (17–19). Tilstanden kan utløse emosjonelle reaksjoner, særlig

hvis pårørende opplever at de ikke helt vet hva som skjer, og at de ikke har fått nok informasjon fra helsepersonell (17, 21, 22). Både mangel på informasjon og opplevd tap av kontroll kan forsterke stressresponsen og påvirke valg av mestringsstrategier (17).

Forskning viser blant annet at menn i større grad enn kvinner er avhengige av konkrete løsninger og opplæring, og at de sjeldnere spør om hjelp, noe som gjør at de kan få mindre informasjon enn de har behov for (12). Når informasjonen ikke er god nok eller tydelig nok, kan det oppstå usikkerhet, og det igjen kan øke den emosjonelle belastningen (17).

Vi fant at pårørende fikk et betydelig ansvar av helsetjenesten, uten opplæring og forberedelse. Ved dagkirurgisk behandling, hvor pasienten sendes hjem samme dag, forventes det at pårørende ivaretar omsorgen umiddelbart etter operasjonen og behandlingen.

Forskning viser at grensene for pårørendes ansvar og involvering ofte er uklare, spesielt i lys av den økende tendensen til kortere behandlingstid i spesialisthelsetjenesten. Det forventes effektivitet på sykehusene, flere pasienter skal behandles, og sengeantallet reduseres, og ofte er ikke infrastruktur og bygg tilrettelagt for pårørende (26, 27).

Dagkirurgisk og poliklinisk behandling kan dermed medføre mer ansvar for pårørende uten at det nødvendigvis er avklart hva dette ansvaret innebærer. Dersom pårørende pålegges et ansvar som overstiger deres kapasitet, kan det medføre uheldige helsemessige konsekvenser (28). Å bli inkludert i behandlingsforløpet og oppleve sosial støtte og mestring kan bidra til å redusere belastning og stress (17–19).

National Comprehensive Cancer Network (NCCN) anbefaler at helsepersonell rutinemessig gjør screening for å identifisere psykososiale belastninger også hos pasienters pårørende (29). Bergerød og medarbeidere har utviklet en pårørendeinvolveringsguide som inneholder tiltak for bedre pårørendeinvolvering (35), men oss bekjent er det få eller ingen kvalitative studier om oppfølging av pårørende til kreftpasienter i Norge.

## ***Endret liv***

Pårørende beskrev hvordan sykdom og behandling påvirket livet til kvinnen og dem selv. Situasjonen påvirket deres rolle som partner, kjæreste, pappa, familiemedlem og kollega, og de rapporterte om økt isolasjon, søvnproblemer og utmattelse. Studier har vist at menn i mindre grad enn kvinner uttrykker følelser og søker hjelp, noe som kan føre til underkommunisert stress og psykisk belastning (17, 31–33).

Dette kan medføre at helsepersonell overser mannlige pårørendes behov for støtte, og dermed forblir belastningen usynlig. Menn kan dessuten ha mindre erfaring med praktisk omsorgsarbeid og derfor oppleve rollen som krevende og uklar (12).

I helse- og omsorgsforskningen har pårørenderollen tradisjonelt vært assosiert med kvinner, og dermed er menns erfaringer som pårørende i mindre grad belyst (12, 34).

I et likestillingsperspektiv er det derfor viktig å undersøke hvordan menn opplever og håndterer rollen som omsorgsperson, særlig i møte med en alvorlig sykdom som kreft. Det krever at vi utvikler støttetjenester som er kjønnsbevisste og inkluderende, og som tar hensyn til menns behov for informasjon, opplæring og emosjonell støtte. Økt bevissthet blant helsepersonell om kjønnsforskjeller i pårørenderollen er avgjørende for å sikre likeverdig omsorg og støtte til alle pårørende, uavhengig av kjønn (12).

## ***Behov for støtte***

Flere pårørende beskrev at de ikke fikk nok oppmerksomhet fra helsepersonell, og at de måtte finne ut av ting selv. Dette står i kontrast til helse- og omsorgstjenestens plikt til å involvere og støtte pårørende med blant annet kartlegging av behov, informasjon, veiledning og avlastning når pasienten samtykker til pårørendeinvolvering (7, 10).

Også internasjonalt anbefales det å operasjonalisere støtte gjennom strukturert informasjon, psykososial oppfølging og lett tilgjengelige lavterskeltilbud (34).

Selv om det er tilbud om støttetiltak, viser studier at mannlige pårørende i mindre grad enn kvinner deltar i tiltak som mestringskurs og samtalegrupper (35, 36). Dette kan skyldes både manglende tilpasning av tiltakene til menns behov og kulturelle normer som gjør det vanskeligere å søke hjelp. Risikoen for sosial isolasjon og skjult belastning kan derfor være høyere blant mannlige pårørende, noe som kan ha negative konsekvenser for den psykiske og fysiske helsen deres.

Studier viser at de viktigste faktorene for å håndtere usikkerhet er informasjon fra helsepersonell, sosial støtte og utdanning (17). Usikkerheten kan ha stor innvirkning på familielivet, og det er sparsomt med intervensjoner for å håndtere usikkerhet og styrke mestringsevnen (11, 25).

Det er mangel på kvalitative studier om pårørendes erfaringer (12). Funnene i denne studien viser hvordan manglende informasjon og overganger i behandlingsforløpet kan forsterke usikkerheten hos pårørende. Usikkerheten kan føre til at de er i konstant beredskap, samtidig som den påvirker identiteten og hverdagslivet deres.

Nasjonale og internasjonale anbefalinger understreker betydningen av en systematisk og familiesentrert praksis der helsepersonell ivaretar pårørendes behov. En slik praksis kan redusere belastningen, styrke mestringsevnen og bidra til bedre kvalitet og pasientsikkerhet. (11, 12).

## ***Studiens styrker og begrensninger***

En styrke ved studien er dybden i datamaterialet. Digitale fokusgruppeintervjuer kan fungere godt (37), og våre erfaringer samsvarer med dette. Førsteforfatteren var moderator på alle intervjuene, noe som bidro til å sikre kontinuitet og redusere variasjon i gjennomføringen.

Både de fysiske og de digitale fokusgruppeintervjuene fungerte godt og ga deltakerne anledning til å sette ord på erfaringene sine, ofte for første gang, noe som har gitt rike beskrivelser av usikkerhet og omsorgsbelastning. Samtidig kan gruppedynamikk påvirke hva som deles, og noen deltakere kan dominere samtalen, mens andre i mindre grad kommer til orde (18).

Siden formålet var å få frem variasjon og bredde i pårørendes erfaringer, valgte vi å ikke avgrense utvalget til en bestemt fase i kreftforløpet, men vi erkjenner at manglende systematisk kartlegging av tidspunkt i forløpet begrenser muligheten til å analysere hvordan erfaringene varierer mellom ulike faser.

Rekruttering kan også ha medført seleksjonsskjevhet ved at personer med særlig sterke erfaringer valgte å delta. Utvalgets størrelse og sammensetning kan gi begrenset overførbarhet. Den konkrete konteksten, relasjonen til pasienten og hvilken fase i forløpet den pårørende var i, kan også ha påvirket funnene. Resultatene bør derfor tolkes i lys av dette. Samtidig samsvarer våre funn med etablert teori og tidligere studier, noe som kan styrke troverdigheten.

## **Konklusjon**

Våre funn viser at pårørende erfarte stor grad av usikkerhet og emosjonell belastning. Mishels teori om usikkerhet ved sykdom gir et nyttig rammeverk for å forstå og håndtere disse erfaringene. Helsepersonell kan ha behov for mer kunnskap om hvor viktig det er å inkludere pårørende i behandlingsforløpet, og om mannlige pårørendes behov for støtte.

I tillegg bør helsepersonell i større grad diskutere hvilket ansvar som pålegges de pårørende i behandlingsforløpet. Oppfølgingen bør systematiseres i spesialisthelsetjenesten.

## ***Finansiering***

*Studien har mottatt 70 000 kroner i støtte fra Alrek helseklynge gjennom Samarbeidsmidler 2022.*

*Forfatterne oppgir ingen interessekonflikter.*

Åpen tilgang [CC BY 4.0](#)



STØTTEBEHOV: Pårørende får mangelfull informasjon og blir i liten grad inkludert i behandlingsforløpet. *Illustrasjonsfoto: DimaBerlin / Shutterstock / NTB*

1. Cancer Registry of Norway, Norwegian Institute of Public Health. Cancer in Norway 2024 – cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway. Oslo: Cancer Registry of Norway; 2025.
2. Kreftforeningen. Kirurgi som kreftbehandling [internett]. Oslo: Helsedirektoratet; u.å. [oppdatert 8. februar 2023; hentet 8. desember 2025]. Tilgjengelig fra: <https://www.helsenorge.no/sykdom/kreft/kreftbehandling-kirurgi/>
3. Vandraas KF, Smedsland S, Engan HK, Kiserud C, Naume B, Brekke M, et al. Seneffekter etter behandling av brystkreft. Tidsskr Nor Lægeforen. 2023;143(11). DOI: [10.4045/tidsskr.23.0017](https://doi.org/10.4045/tidsskr.23.0017)
4. Hagen KB, Aas T, Kvaløy JT, Eriksen HR, Søiland H, Lind R. Fatigue, anxiety and depression overrule the role of oncological treatment in predicting self-reported health complaints in women with breast cancer compared to healthy controls. Breast. 2016;28:100–6. DOI: [10.1016/j.breast.2016.05.005](https://doi.org/10.1016/j.breast.2016.05.005)
5. Drageset S, Lindstrøm TC, Ellingsen S. «I have both lost and gained.» Norwegian survivors' experiences of coping 9 years after primary breast cancer surgery. Cancer Nurs. 2020;43(1):E30–7. DOI: [10.1097/ncc.0000000000000656](https://doi.org/10.1097/ncc.0000000000000656)
6. Jakobsen K, Magnus E, Lundgren S, Reidunsdatter RJ. Everyday life in breast cancer survivors experiencing challenges: a qualitative study. Scand J Occup Ther. 2018;25(4):298–

307. DOI: [10.1080/11038128.2017.1335777](https://doi.org/10.1080/11038128.2017.1335777)

7. Helsedirektoratet. Pårørendeveileder [internett]. Oslo: Helsedirektoratet; 2017 [oppdatert 13. mars 2024; hentet 8. desember 2025]. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder>
8. Pårørendealliansen. Samfunnsøkonomiske kostnader av pårørendeinnsats i Norge [internett]. Oslo: Pårørendealliansen; 28. april 2025 [hentet 22. mars 2026]. Tilgjengelig fra: <https://www.parorendealliansen.no/kunnskap/samfunnsokonomiske-kostnader-av-parorendeinnsats-i-norge/>
9. Helse- og omsorgsdepartementet. Felles innsats mot kreft: nasjonal kreftstrategi 2025–2035 [internett]. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2025 [hentet 16. september 2026]. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/contentassets/fd8233d7583e4a8dbd396c12d3aa77d1/no/pdfs/fell-innsats-mot-kreft.pdf>
10. Oslo Economics. Evaluering av implementering av pårørendeveilederen. Rapport utarbeidet for Helsedirektoratet [internett]. Oslo: Oslo Economics; 2021 [hentet 16. september 2026]. Rapport 2021-62. Tilgjengelig fra: <https://osloeconomics.no/wp-content/uploads/2022/03/Evaluering-av-implementering-av-parorendeveilederen.pdf>
11. Bergerød IJ, Dalen I, Braut GS, Gilje B, Wiig S. Measuring next of kin satisfaction with hospital cancer care: using a mixed-method approach as basis for improving quality and safety. J Adv Nurs. 2020;76(5):1232–46. DOI: [10.1111/jan.14315](https://doi.org/10.1111/jan.14315)
12. Akouamba BS, Audette-Chapdelaine S, Gheorghiu I, Lai H, Wassef M, Mares A, et al. Male caregivers: a scoping review of impacts, needs, challenges, and best practices. Discov Health Syst. 2025;4:104. DOI: [10.1007/s44250-025-00285-9](https://doi.org/10.1007/s44250-025-00285-9)
13. Li Y, Wang K, Yin Y, Li Y, Li S. Relationships between family resilience, breast cancer survivors' individual resilience, and caregiver burden: a cross-sectional study. Int J Nurs Stud. 2018;88:79–84. DOI: [10.1016/j.ijnurstu.2018.08.011](https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2018.08.011)
14. Pinkert C, Holtgräwe M, Remmers H. Needs of relatives of breast cancer patients: the perspectives of families and nurses. Eur J Oncol Nurs. 2013;17(1):81–7. DOI: [10.1016/j.ejon.2011.10.006](https://doi.org/10.1016/j.ejon.2011.10.006)
15. Schmid-Büchi S, Halfens RJG, Dassen T, van den Borne B. Psychosocial problems and needs of posttreatment patients with breast cancer and their relatives. Eur J Oncol Nurs. 2011;15(3):260–6. DOI: [10.1016/j.ejon.2009.11.001](https://doi.org/10.1016/j.ejon.2009.11.001)
16. Ng JHY, Luk BHK, Lee NPM. Gender differences in cancer spousal caregiving: a systematic review. Palliat Support Care. 2023;21(5):880–9. DOI: [10.1017/S1478951523000731](https://doi.org/10.1017/S1478951523000731)
17. Mishel MH. Uncertainty in illness. Image J Nurs Sch. 1988;20(4):225–32. DOI: [10.1111/j.1547-5069.1988.tb00082.x](https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.1988.tb00082.x)

18. Mishel MH. Reconceptualization of the uncertainty in illness theory. *Image J Nurs Sch.* 1990;22(4):256–62. DOI: [10.1111/j.1547-5069.1990.tb00225.x](https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.1990.tb00225.x)
19. Mishel MH, Braden CJ. Finding meaning: antecedents of uncertainty in illness. *Nurs Res.* 1988;37(2):98–103. DOI: [10.1097/00006199-198803000-00009](https://doi.org/10.1097/00006199-198803000-00009)
20. Clayton MF, Dean M, Mishel MH. Theories of uncertainty in illness. I: Smith MJ, Liehr PR, red. *Middle range theory for nursing.* 4. utg. New York, NY: Springer Publishing Company; 2018. s. 49–82.
21. Guan T, Chapman MV, de Saxe Zerden L, Sharma A, Chen DG, Song L. Correlates of illness uncertainty in cancer survivors and family caregivers: a systematic review and meta-analysis. *Support Care Cancer.* 2023;31(4):242. DOI: [10.1007/s00520-023-07705-7](https://doi.org/10.1007/s00520-023-07705-7)
22. Guan T, Chapman MV, de Saxe Zerden L, Zimmer C, Braden CJ, Rizo CF, et al. Illness uncertainty and quality of life in patients with advanced cancer and their family caregivers: an actor-partner interdependence model analysis. *Psychooncology.* 2023;32(11):1744–51. DOI: [10.1002/pon.6228](https://doi.org/10.1002/pon.6228)
23. Malterud K. *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag.* 4. utg. Oslo: Universitetsforlaget; 2017.
24. Kusi G, Boamah Mensah AB, Boamah Mensah K, Dzomeku VM, Apiribu F, Duodu PA, et al. The experiences of family caregivers living with breast cancer patients in low-and middle-income countries: a systematic review. *Syst Rev.* 2020;9(1):165. DOI: [10.1186/s13643-020-01408-4](https://doi.org/10.1186/s13643-020-01408-4)
25. Guan T, Zhang Y, Northouse LL, Song L. Psychometric properties of the Brief Mishel Uncertainty in illness scales for patients with advanced cancer and their family caregivers. *BMC Psychol.* 2025;13:317. DOI: [10.1186/s40359-025-02568-5](https://doi.org/10.1186/s40359-025-02568-5)
26. Rime AK. Tyngre hverdag for pasienter og helsepersonell. *Tidsskr Nor Lægeforen.* 2023;143(15).
27. Sæther EM, Rygh FG. Sykehusbygg og gevinstrealisering. *Tidsskr Nor Lægeforen.* 2025;145(14). DOI: [10.4045/tidsskr.25.0614](https://doi.org/10.4045/tidsskr.25.0614)
28. Rezaei M, Keyvanloo Shahrestanaki S, Mohammadzadeh R, Aghili MS, Rajabi M, Abbasi M, et al. Caregiving consequences in cancer family caregivers: a narrative review of qualitative studies. *Front Public Health.* 2024;12:1334842. DOI: [10.3389/fpubh.2024.1334842](https://doi.org/10.3389/fpubh.2024.1334842)
29. Nightingale CL, Snively AC, McLouth LE, Dressler EV, Kent EE, Adonizio CS, et al. Processes for identifying caregivers and screening for caregiver and patient distress in community oncology: results from WF-1803CD. *J Natl Cancer Inst.* 2024;116(2):324–33. DOI: [10.1093/jnci/djad198](https://doi.org/10.1093/jnci/djad198)

30. Zakowski SG, Harris C, Krueger N, Laubmeier KK, Garrett S, Flanigan R, et al. Social barriers to emotional expression and their relations to distress in male and female cancer patients. *Br J Health Psychol.* 2003;8(3):271–86. DOI: [10.1348/135910703322370851](https://doi.org/10.1348/135910703322370851)
31. Lim JW, Paek MS, Shon EJ. Gender and role differences in couples' communication during cancer survivorship. *Cancer Nurs.* 2015;38(3):E51–60. DOI: [10.1097/ncc.0000000000000191](https://doi.org/10.1097/ncc.0000000000000191)
32. Riba MB, Donovan KA, Ahmed K, Andersen B, Braun I, Breitbart WS, et al. NCCN Guidelines insights: distress management, version 2.2023. *J Natl Compr Canc Netw.* 2023;21(5):450–7. DOI: [10.6004/jnccn.2023.0026](https://doi.org/10.6004/jnccn.2023.0026)
33. Lopez V, Copp G, Molassiotis A. Male caregivers of patients with breast and gynecologic cancer: experiences from caring for their spouses and partners. *Cancer Nurs.* 2012;35(6):402–10. DOI: [10.1097/NCC.0b013e318231daf0](https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e318231daf0)
34. Kong L, Yang H, Li Y, Wang X, Xu H. Male spouses' experiences in providing support and care for women with breast cancer: a qualitative systematic review and metasynthesis. *Cancer Nurs.* 9. april 2025 [publisert på nett før trykking]. DOI: [10.1097/NCC.0000000000001506](https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000001506)
35. Bergerød IJ, Braut GS, Fagerdal B, Gilje B, Wiig S. Developing a next-of-kin involvement guide in cancer care – results from a consensus process. *Cancer Nurs.* 2021;44(6):E447–57. DOI: [10.1097/NCC.0000000000000869](https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000869)
36. Gissum K, Drageset S. Fokusgruppeintervju fungerer utmerket som videokonferanse. *Sykepleien.* 2020;108(82752):e-82752. DOI: [10.4220/Sykepleiens.2020.82752](https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2020.82752)