

Sluttrapport for prosjektet:

Fra pårørende til pårørende (2014)

Hjernesvulstforeningen, Gynkreftforeningen og Sarkomer



Fra pårørendeseminar på Gardermoen: Cathrine Aas Moen i Hjernesvulstforeningen sammen med foredragsholder Guro Skottene



Innhold

1. Forord	3
2. Innledning	4
3. Organisering av prosjektet	5
4. Gjennomføring av kartlegging	6
5. Gjennomføring av seminar	7
6. Resultater - Pårørendes erfaringer og behov	8
6.1. Resultater fra spørreundersøkelsen til pårørende	8
6.1.1. Generelt om respondentene	8
6.1.2. Rangering av påstander	9
6.1.3. Om kreftkoordinator	11
6.1.4. Kommentarer i fritekst	12
6.2. Intervjuer	12
6.2.1. Bakgrunn	12
6.2.2. Sammendrag	13
6.2.3. Gjennomføringen av undersøkelsen	13
6.2.4. Hovedfunn	13
6.3. Resultater fra gruppearbeid, pårørendeseminar	15
7. Plan for videre tiltak	17
8. Konklusjon	19

1. Forord

I 2014 arrangerte Hjernesvulstforeningen, Gynkreftforeningen og Sarkomer prosjektet «Fra pårørende til pårørende». Som et resultat av prosjektet, har foreningene fått nyttige innspill til organisering av tilbud til pårørende, og prosjektet har nådd ut til mange pårørende i de tre foreningene.

Prosjektet har ikke minst bidratt til å synliggjøre de behov pårørende ved kreft har for egen oppfølging, for tilbud, og for informasjon. I en alvorlig sykdomssituasjon er det lett at pårørende blir glemt, da fokus naturlig nok havner på den som er syk. Prosjektet ønsker med dette å takke alle de pårørende som har bidratt med svar, innspill, diskusjon og stort engasjement. De har synliggjort med all mulig tydelighet at det er behov for et stort løft for pårørende på kreftområdet i Norge.

Vi vil takke dyktige og engasjerte foredragsholdere på vårt seminar i september 2014, og vil samtidig rette en spesiell takk til forsker Una Stenberg ved Rikshospitalet, som delte av sin rikholdige kunnskap om pårørendes situasjon. Vi vil takke Kreftforeningen for god hjelp og deltakelse i prosjektgruppen.

Sist men ikke minst takker vi ExtraStiftelsen for deres støtte, som har gjort det mulig for oss å gjennomføre dette prosjektet.

- *Prosjektgruppen*

2. Innledning

Prosjektet «Fra pårørende til pårørende» ble gjennomført i 2014 av foreningene Hjernesvulstforeningen, Gynkreftforeningen og Sarkomer. Prosjektets overordnede målsetting var å samarbeide om å etablere et likemannstilbud til pårørende. Prosjektets konkrete delmål var:

- Å gjennomføre et pilotprosjekt som skulle bidra til å kartlegge hvordan et slikt tilbud kan bygges opp best mulig.
- Å gjennomføre en pårørendesamling for å hente erfaringer om hvordan likemannstiltak for pårørende bør utformes fremover, samt etablere et fellesskap for pårørende.

Begge disse målene ble oppnådd. Det ble gjennomført en kartlegging av eksisterende tilbud, en spørreundersøkelse med pårørende fra alle de tre foreningene, samt fokusgruppeintervjuer og individuelle intervjuer. Pårørendes erfaringer og behov for tiltak ble videre synliggjort gjennom gruppearbeid på pårørendeseminar i september. Resultater fra dette arbeidet presenteres i del 6.

Pårørendeseminalet samlet 50 deltakere, og det ble svært godt evaluert. Seminalet ga i likhet med spørreundersøkelsen og intervjuene mye innsikt i situasjonen til kreftpasienters pårørende. Se også del 5.

På bakgrunn av de resultater som fremkom i prosjektet, har det blitt besluttet å nedfelle en egen bolk på likepersonsamlingen 13.-15. mars 2015, hvor tema blir hva pårørende/etterlatte kan bidra med som likepersoner. På samlingen deltar likepersoner fra alle de tre foreningene som samarbeidet om prosjektet, samt fra flere øvrige foreninger på kreftområdet.

3. Organisering av prosjektet

Prosjektet var organisert som et samarbeidsprosjekt mellom Hjernesvulstforeningen, Gynkreftforeningen og Sarkomer, med innleid prosjektleder fra Hjernesvulstforeningen.

Hjernesvulstforeningen ble stiftet i 2009 for å gi et tilbud til pasienter som har eller har hatt hjernesvulst og deres pårørende. Foreningen har som mål å være en støtte for disse, og bidra til å spre kunnskap om hva det vil si å leve med denne diagnosen. Foreningen hadde i 2014 i overkant av 500 medlemmer.

Gynkreftforeningen ble stiftet i 2001, og har ca. 600 medlemmer. Foreningen drives av frivillige kvinner som er eller har vært rammet av gynekologisk kreft. Foreningens hovedfokus er pasienten og å få frem kunnskap om hva som bør bedres i helsevesenets diagnostisering, behandling, rehabilitering, oppfølging og forebygging.

Sarkomer ble stiftet i 2011, og har ca. 300 medlemmer. Den er en pasient- og likemannsorganisasjon for sarkompasienter, tidligere sarkompasienter og de som er pårørende og nærstående til nåværende eller tidligere sarkompasienter. Sarkomer er også en organisasjon for dem som vil støtte og hjelpe organisasjonen og dens arbeid.

Prosjektet ble ledet av en prosjektgruppe med to deltakere fra hver av foreningene, hvorav minst en selv var pårørende. I prosjektgruppen inngikk en prosjektleder innleid fra Hjernesvulstforeningen. Prosjektgruppen hadde ansvaret for at prosjektet ble gjennomført i tråd med prosjektbeskrivelsen. I tillegg deltok en fagperson fra Kreftforeningen, og prosjektet hadde kontakt med forsker på pårørendes situasjon ved Rikshospitalet. Prosjektgruppen gjennomførte tre møter i forkant av pårørendeseminar, og hadde ellers kontakt via e-post.

Prosjektet har blitt omtalt og markedsført på foreningenes nettsider, i sosiale medier, i medlemsblad, i nyhetsbrev og pr. e-post til medlemmene.

4. Gjennomføring av kartlegging

Det som skulle kartlegges gjennom prosjektet var dels eksisterende tilbud til pårørende ved kreft, dels pårørendes behov for tiltak.

Prosjektet fant få eksisterende tilbud til pårørende ved kreft. Kreftforeningen sto for eller organiserte majoriteten av disse, i form av telefontjeneste (Kreftlinjen), organisering av likepersontjenester på Vardesenter ved større sykehus, og noe kurstilbud. Flere av de ulike pasientforeningene på kreftfeltet hadde også egne likepersontilbud som var rettet enten mot pasienter og pårørende under ett, eller i noen få tilfeller særskilte pårørendetilbud. I og med at disse foreningene er enten kreftdiagnosespesifikke eller rettet mot bestemte alderssegmenter (for eksempel Ungdomsgruppen i Kreftforeningen, Barnekreftforeningen), var dette begrensede tilbud. Mer inkluderende tilbud til pårørende på tvers av kreftdiagnose, var det få av. Et viktig unntak var de nevnte likepersontjenestene på Vardesentrene.

Flere norske kommuner har kreftkoordinatorer, og disse skal fungere som veivisere for både pasienter og pårørende ved kreft. Koordinatoren skal ha oversikt over hva som finnes av tilbud og muligheter lokalt. I og med at mange pårørende etterlyser informasjon, er dette et tilbud som mange vil kunne ha nytte av. Vi ser likevel at få av de pårørende i foreningene hadde benyttet seg av dette tilbudet (se del 6.1). Dette er som nevnt heller ikke et tilbud alle kommuner er i besittelse av.

Kartleggingen av pårørendes behov for tilbud ble gjennomført dels ved en anonym spørreundersøkelse til de tre foreningenes pårørendemedlemmer. Her så vi på hvordan eksisterende tilbud og tjenester benyttes og oppleves, samt de pårørendes behov for tiltak. Vi gjennomførte også fokusgruppeintervjuer og individuelle intervjuer med pårørende, inkludert med etterlatte. Til sist stilte vi de pårørende spørsmål om ønskede tiltak under pårørendeseminar på Gardermoen i september 2014.

Resultater fra kartleggingen er presentert i del 6.

5. Gjennomføring av seminar

Vi gjennomførte et landsdekkende seminar for pårørende på Quality Airport Hotel Gardermoen 20.-21. september 2014, hvor alle pårørende i de tre foreningene ble invitert. I tillegg informerte vi om seminaret på en felles likepersonsamling for alle pasientorganisasjonene tilsluttet Kreftforeningen i august 2014, noe som medførte at ytterligere en forening, Lungekreftforeningen, deltok med pårørende som gjester. Totalt var det 50 deltakere på seminaret.

Prosjektet dekket reise og opphold mot en egenandel på 800 kroner, som var noe redusert fra de planlagte 1000 kroner. Dette for ikke å skape en barriere mot deltakelse gjennom pris, og ikke minst gjøre det lettere kostnadmessig for flere fra samme familie å delta. Reduksjonen var også dels motivert av at prosjektet fikk en mer gunstig pris på overnatting enn først antatt.

På programmet sto informasjon om tilbud, refleksjon i plenum, og erfaringsutveksling gjennom gruppesamtaler. Seminaret skulle fungere som første steg på veien mot et nettverk av pårørende, og mange gode og konkrete forslag for å virkeliggjøre dette ble innhentet i gruppesamtalene. Noen av forslagene har resultert i konkrete tiltak – se del 7.

I tillegg til måltider, velkomst i plenum etc. sto følgende på seminarets program:

- Informasjon om Kreftforeningens pårørendetilbud. Ved Liv Eli Lundebj, seksjonssjef i Kreftforeningen.
- Landsforeningen for pårørende innen psykisk helse informerer om sitt pårørendearbeid. Ved Kenneth Lien Steen
- Pårørendetilbud ved Lærings- og mestringssenter. Ved Guro Skottene, LMS ved Rikshospitalet
- Foredrag om pårørendes rettigheter, ved Atle Larsen fra FFO
- Foredrag ved forfatter Per Anders Nordengen
- Foredrag ved Una Stenberg, forsker ved Rikshospitalet, om pårørendes situasjon
- Gruppearbeid

Samtlige programposter ble evaluert på et eget evalueringsskjema til en høyere score enn 4.5 av 6 mulige, med et snitt på like i overkant av 5.0 for postene som helhet. Alle best evaluert ble foredragsholder Per Anders Nordengen, med nær 5,8 i snitt.

Det var anledning til å gi kommentarer i forbindelse med evalueringen, og tilbakemeldingene her var svært positive. Et lite knippe kommentarer: «Et veldig bra og givende kurs, håper det blir fler pårørendekurs», «Meget bra. Men tøft», «Godt å få være sammen med andre i samme situasjon. Samt få vite mer om hva som er viktig å tenke på fremover», «BRA TILTAK!». «Takk for et kjekt kurs!», «Dette må vi fortsette med. TAKK! Vi sees».

6. Resultater - Pårørendes erfaringer og behov

På de følgende sidene vil vi presentere resultater fra kartleggingen av de pårørendes erfaringer og behov, slik disse kom til uttrykk gjennom spørreundersøkelse, intervjuer og gruppearbeid. Vi ser noen generelle trekk i resultatene: Det etterlyses arenaer og muligheter til å komme i kontakt med andre pårørende for å dele erfaringer, og det etterlyses informasjon, særlig om rettigheter og offentlige tilbud. Generelt er de pårørende lite fornøyd med oppfølgingen av dem som pårørende fra det offentlige side, mens de er mer positive til den oppfølgingen som skjer i frivillig regi.

Resultater fra spørreundersøkelsen og intervjuene ble presentert både på pårørendesamlingen, og på felles likepersonseminar i Kreftforeningens regi med deltakelse fra Kreftforeningens tilsluttede pasientforeninger.

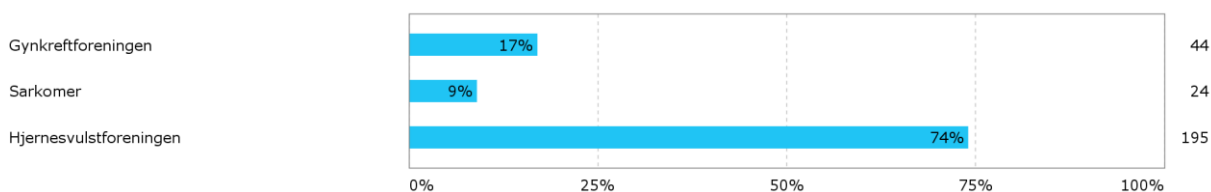
6.1. Resultater fra spørreundersøkelsen til pårørende

Dette er første gang noen titulerer meg som pårørende! Som pårørende skal man være den "sterke" partner som hele tiden har overskudd til å hjelpe og trøste. Dette er som sagt første gang noen spør hvordan jeg har det!

- Fra kommentarfeltet til undersøkelsen

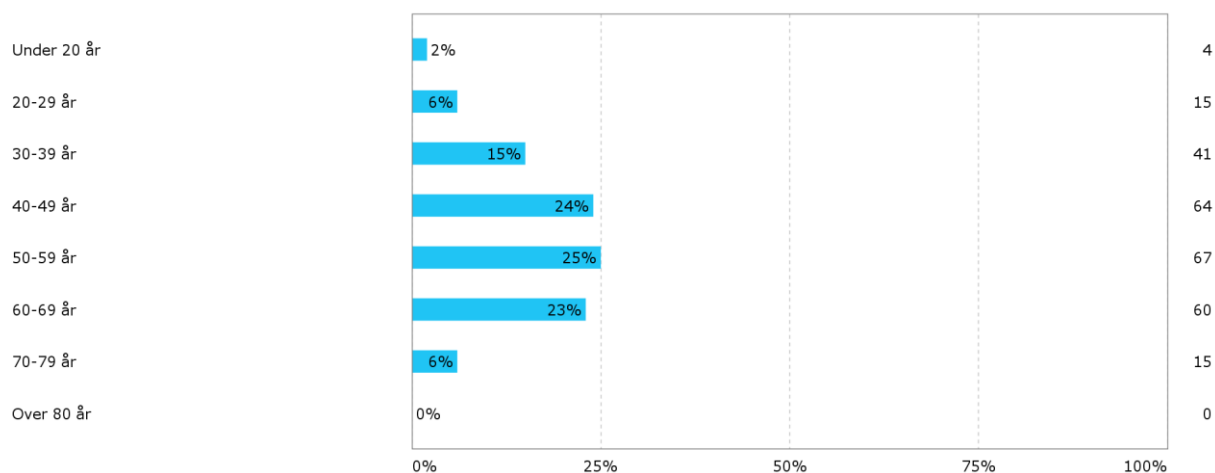
6.1.1. Generelt om respondentene

Av de 263 respondentene var 156 kvinner og 97 menn. De fleste som svarte på undersøkelsen var fra Hjernesvulstforeningen:



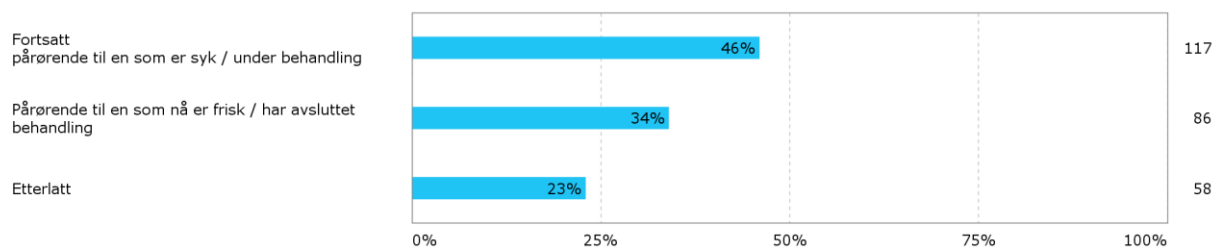
Tabell 1: Hvilken pasientforening er du, eller den du er pårørende til, medlem av?

De fleste som svarte på undersøkelsen var mellom 40 og 69 år, noe som er naturlig gitt aldersfordelingen på medlemmene i foreningene:

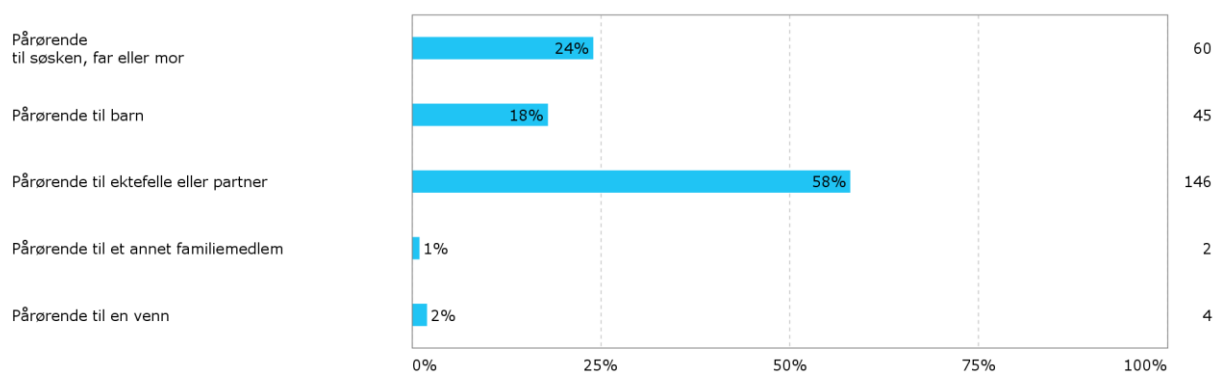


Tabell 2: Alder

De fleste var pårørende til en som er syk / under behandling, og i de fleste tilfellene var dette en ektefelle eller partner. Se tabellene 3 og 4 under:



Tabell 3: Pårørendesituasjon



Tabell 4: Pårørende til...

6.1.2. Rangering av påstander

Vi ba respondentene ta stilling til ulike påstander, hvor de skulle rangere disse fra 1 (helt uenig) til 5 (helt enig). Den første omhandlet om de hadde hatt det tøft som pårørende, og det kjente de fleste seg igjen i (resultater i prosenter):

Jeg har hatt det tøft i, eller i etterkant av, sykdomsperioden til den jeg var pårørende til.

Helt uenig	Nokså uenig	Verken/eller	Nokså enig	Helt enig
1	2	9	26	61

Vi spurte også om i hvilken grad de hadde fått sine behov for oppfølging dekket på en god måte av ulike instanser:

Jeg har fått mine behov for oppfølging dekket på en god måte av:

a. Sykehuset

Helt uenig	Nokså uenig	Verken/eller	Nokså enig	Helt enig
25	19	29	20	6

b. Kommunen

Helt uenig	Nokså uenig	Verken/eller	Nokså enig	Helt enig
39	16	34	10	1

c. NAV

Helt uenig	Nokså uenig	Verken/eller	Nokså enig	Helt enig
50	12	29	8	2

Som vi ser, er sykehuset den instansen flest pårørende føler seg godt ivaretatt av. Likevel er det flere (44 prosent) som er uenige i påstanden om at sykehuset på en god måte har dekket deres behov for oppfølging, enn det er som er enig i det (36 prosent).

De pårørende i undersøkelsen gir jevnt over uttrykk for at kommunen og NAV ikke har dekket deres behov for oppfølging. Det er fem ganger flere uenige enn enige i at kommunen har dekket behov for oppfølging på en god måte (55 mot 11 prosent). For NAVs del er prosentfordelingen enda mindre flatterende – 62 prosent uenige mot 10 prosent enige i at oppfølgingen har vært god.

Vi ba også de medvirkende i undersøkelsen ta stilling til påstander angående informasjon. Dette gjaldt både om de pårørende opplevde å ha fått god nok informasjon om sykdommen, og om de hadde fått tilstrekkelig informasjon om rett til økonomisk støtte.

a. Jeg har fått tilstrekkelig informasjon om sykdommen

Helt uenig	Nokså uenig	Verken/eller	Nokså enig	Helt enig
12	15	23	37	13

b. Jeg har fått tilstrekkelig informasjon om hva jeg/vi har rett på av økonomisk støtte

Helt uenig	Nokså uenig	Verken/eller	Nokså enig	Helt enig
47	16	25	10	2

De fleste, men langt fra alle pårørende, opplevde altså å ha fått tilstrekkelig informasjon om sykdommen. Imidlertid var det få som opplevde å ha fått tilstrekkelig informasjon om økonomisk støtte. Dette gjaldt kun 12 prosent, noe som kan sees i lys av den manglende oppfølgingen fra NAV som fremgikk ovenfor.

Til sist så vi nærmere på behovet for likepersoner og tilbud fra en pasientforening:

a. Jeg savnet / savner det å kunne snakke med andre pårørende om situasjonen

Helt uenig	Nokså uenig	Verken/eller	Nokså enig	Helt enig
4	11	26	28	31

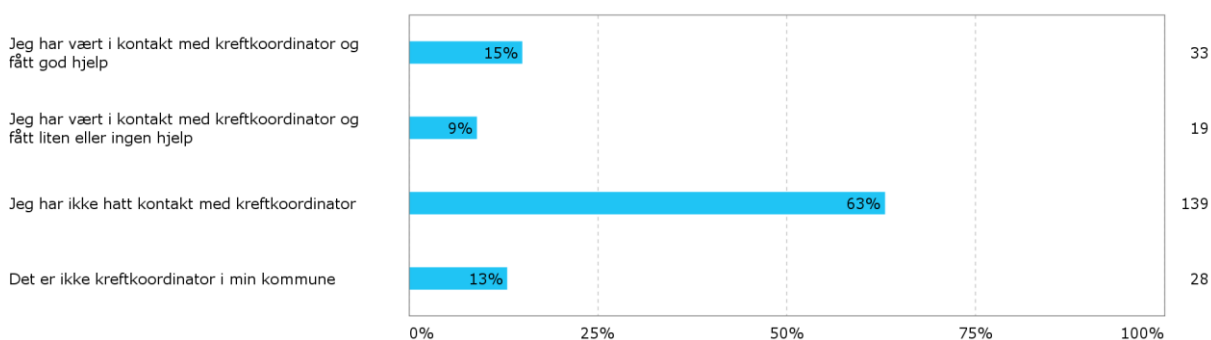
b. Dersom en pasientforening hadde hatt eget tilbud til pårørende, ville jeg benyttet det i sykdomsperioden og / eller etterpå

Helt uenig	Nokså uenig	Verken/eller	Nokså enig	Helt enig
3	5	21	29	42

En majoritet av de pårørende gir altså uttrykk for at de savnet / savner å snakke med en annen pårørende, og det store flertallet (71 prosent) av de pårørende ville benyttet seg av egne pårørendetilbud i en pasientforening. Dette må leses som en klar anbefaling til de tre pasientforeningene som har gjennomført undersøkelsen om å utvikle tilbud til pårørende.

6.1.3. Om kreftkoordinator

Mange av landets kommuner har nå en kreftkoordinator, som skal ha oversikt over hva som finnes av tilbud og muligheter der den enkelte pasient / pårørende bor. Vi stilte spørsmål om de pårørende hadde vært i kontakt med kreftkoordinator, og om de hadde opplevd dette som god hjelp. Svarene fordelte seg slik:



Tabell 4: Kreftkoordinator

Kun 15 prosent av de pårørende har altså vært i kontakt med kreftkoordinator og fått god hjelp. Det kan være at ikke flere hadde behov for de tjenestene en kreftkoordinator kan tilby, men med tanke på mangelen på oppfølging og informasjons- og samtalebehovet som er beskrevet ovenfor, er dette lite trolig. Sannsynligvis er kreftkoordinatorfunksjonen fremdeles underutnyttet og lite kjent.

6.1.4. Kommentarer i fritekst

Til sist i undersøkelsen var det satt inn to tekstbokser hvor den enkelte selv kunne skrive inn det vedkommende hadde på hjertet, under rubrikkene:

- *Er det noe spesielt du savner i oppfølgingen av deg som pårørende? Hva vil du foreslå av konkrete tiltak for pårørende som pasientforeningene kan iverksette?, og*
- *Her kan du selv skrive dersom du har noen øvrige kommentarer.*

Her kom det inn ni tette sider med tekst, som varierte fra skildringer av opplevelser til forslag om tiltak som foreningene kan gjennomføre.

Det vil ta for mye plass å gå i detalj angående kommentarene - men det var to typer tiltak som skilte seg ut som særskilt ønsket, nemlig informasjonstiltak og likepersonstiltak. Typiske eksempler på det første var informasjon om rettigheter og om tilbudene som finnes, helst gitt uoppfordret fra sykehus eller øvrige offentlige instanser på et tidlig tidspunkt av sykdomsforløpet. Informasjon om hvordan en kan forholde seg til den nye situasjonen var også etterspurt av mange.

Av tiltak som rettet seg mot å treffe andre, kan nevnes samlinger for bare pårørende, samtalegrupper, nettverk, og grupper på sosiale medier. En respondent skrev: «*For meg har ikke likemannstjenesten i foreningen vært noe positivt. Da jeg som pårørende tydeligvis ser verden fra ett annet ståsted enn likemannen*». Denne kommentaren, og det behovet mange uttrykker for egne arenaer for pårørende i foreningene, peker i retning av at pårørende føler at andre pårørende er de mest egnede likepersoner for deres behov, og ikke likepersoner som selv er eller har vært syke.

Mange nevnte i tillegg et ønske om bedre og tettere oppfølging fra det lokale hjelpeapparatet og NAV, noe som samsvarer godt med øvrige funn i undersøkelsen. Flere kommenterer også at de aldri har fått noe eget tilbud om oppfølging som pårørende.

6.2. Intervjuer

6.2.1. Bakgrunn

Eddy Grønset i Gynkreftforeningens sekretariat gjennomførte på oppdrag fra prosjektet intervjuene i kartleggingsfasen. Hensikten med intervjuene var å få bedre kunnskap om hvordan pårørende har opplevd situasjonen rundt at en av deres nærmeste har blitt syk, og se på hvilken rolle pasientforeningene spilte og kunne spilt for dem i denne situasjonen. Undersøkelsen ble planlagt gjennomført som to fokusgruppesamtaler. Det startet som planlagt med en gruppesamtale i april 2014. Dessverre viste det seg vanskelig å rekruttere personer til neste samtale, og det ble derfor gjennomført enkeltintervjuer med tre pårørende i perioden fra mai til september 2014.

Eddy Grønsets oppsummering av funnene som ble gjort, står i punkt 6.2.2-6.2.4 nedenfor.

6.2.2. Sammendrag

Basert på tilbakemeldingen fra gruppen og samtalene med enkeltpersonene er det flere områder som peker seg ut som aktuelle for pasientforeningene å arbeide videre med i forhold til pårørendegruppen. Et talende utsagn som ble støttet av alle i gruppesamtalen og som gikk igjen i enkeltintervjuene var: «Det å få snakke ut om det, slik vi har gjort nå, har vært veldig bra. Kanskje er nettopp det å etablere et lavterskeltilbud hvor pårørende kan treffe hverandre under en form for møteledelse, et av de viktigste tiltakene pasientforeningene kan iverksette.

Det kan også virke som om det at pasientforeningen også er til for de pårørende er lite kjent.

Oppsummert gir samtalene grunnlag for å undersøke videre om følgende tilbud fra pasientforeningene kan treffe pårørendegruppen:

- Etablere et likepersontilbud til pårørende hvor de både i den akutte sykdomsfasen og i tiden etterpå kan få møte en pårørende likeperson
- Etablere en form for samtalegrupper for pårørende hvor de kan komme sammen og dele erfaringer.
- Utarbeide informasjonsmateriell som spesielt tar for seg hvordan de som pårørende kan være en ressurs i samarbeidet mellom pasient og helsepersonell, men også som tar for seg vanlige reaksjoner hos en som er pårørende og ufarliggjør disse.
- Bidra til å trekke med seg kreftkoordinatorer i for eksempel medlemsmøter og gjennom disse gi god informasjon om rettigheter og hjelpemuligheter man har både som pasient og pårørende.
- Informere og engasjere helsepersonell til å se og ta hensyn til pårørendes situasjon.

6.2.3. Gjennomføringen av undersøkelsen

Utgangspunktet for sammensetningen av den første gruppen var at vi ønsket en gruppe med ektefelle/partner/kjæreste til to personer fra henholdsvis Sarkomer, Hjernesvulstforeningen og Gynkreftforeningen. Vi så for oss at det kunne være en blanding av ulike livssituasjoner som

- Å være pårørende i en situasjon hvor vedkommende nylig er blitt syk og er under behandling
- Å være pårørende til en som er ferdig behandlet, men som sliter med senskader
- Å være etterlatt

Videre var det planlagt å kjøre en ny gruppe hvor hovedvekten ble lagt på pårørende til barn som er blitt syke, gjerne med en tilsvarende spredning i ståsted som beskrevet foran.

Den første gruppen fikk ikke en sammensetning helt etter planen. Hovedavviket besto i at Sarkomer ikke var representert samt at det ble en viss overvekt av representanter fra Hjernesvulstforeningen. Gruppen fungerte likevel bra og gav masse nyttig informasjon.

Da neste gruppe skulle rekrutteres ble det foreslått å gjøre en endring i sammensetningen basert på erfaringen fra den første gruppen. Endringen gikk ut på å finne partnere til gynkreftpasienter, og samle disse i en felles gruppe. Dette viste seg vanskelig å få til, og i stedet ble tre mannlige partnere intervjuet per telefon.

6.2.4. Hovedfunn

En undersøkelse med såpass få personer gir ikke noe grunnlag for å trekke noen konklusjoner. Noen hypoteser tegner seg imidlertid ut.

Pårørendes rolle overfor helsevesenet

Mange pårørende føler at de kommer i en vanskelig mellomrolle mellom den som er syk og helsevesenet. For noen virker det som om det blir forventet at de skal ta en rolle i forhold til den syke som de ikke føler de har den nødvendige kompetansen til. Samtidig føler de at deres kunnskap om den syke og dennes reaksjonsmåter ikke blir lyttet til. Flere mener også at de som pårørende måtte ta på seg jobben med å sørge for at riktig informasjon om pasienten ble formidlet mellom ulike helsepersonell. Det er også en følelse av at helsepersonell til tider viser manglende empati både for den som er syk og den pårørende. Spesielt kan dette gjelde de tilfellene hvor den som er syk er så omtåket eller terminal at de tror vedkommende ikke får med seg det som skjer

På spørsmål om hva en pasientforening kan gjøre for de pårørende i forhold til disse utfordringene, er svaret å bidra med informasjon til helsepersonell om pårørendes rolle.

Å treffe likesinnede

Et flertall av de som var med i undersøkelsen gir uttrykk for at det å komme sammen og prate med likesinnede vil ha stor verdi. Fokusgruppen i seg selv ble trukket frem som et tiltak de hadde savnet. Nettopp det at de kan komme sammen med andre pårørende å få lov til å snakke ut om egne opplevelser, egen frustrasjon, gleder og sorger var noe de hadde savnet. Samtidig var det at dette var et møte de var blitt spurt om de kunne tenke seg å være med på viktig. De trodde ikke at de hadde kommet om dette var blitt sendt ut som en åpen invitasjon.

Etablere et likepersontilbud til pårørende

Et likepersontilbud med en pårørende likeperson, hvor de både i den akutte sykdomsfasen og i tiden etterpå kan få en å ha en personlig prat med, er et tilbud som savnes.

På mange måter vil dette være et likepersontilbud tilsvarende det pasientene får, men hvor deres rolle som pårørende er det som får oppmerksomhet.

Behov for informasjon

Pårørendes behov for informasjon er stort. For det første vil de ofte ha en viktig rolle i å sikre at informasjonen som blir gitt til den syke, er blitt oppfattet riktig. Samtidig sitter de med mange tanker om hvordan hverdagen skal fungere for de i familien som ikke er syk. Hvis pasientforeningen kan gi en veiledning i hvor de kan finne informasjon og kanskje selv bringe en del kritisk informasjon knyttet til rettigheter, støtteordninger, forhold til arbeidsgiver og pårørendes rettigheter i forhold til helsepersonell, vil det bli sett på som et godt tilbud.

Kunnskap om vanlige psykiske reaksjoner hos en som er pårørende vil også være viktig.

Tilrettelegge for informasjonsmøter

Det er mange instanser som sitter på informasjon og som kan bidra med hjelp til de som er pårørende. Pasientforeningen kan for eksempel invitere til medlemsmøter hvor for eksempel kreftkoordinatorer redegjør for sitt tilbud.

Proaktivitet

Mange av de pårørende tenker at pasientforeningen er til for pasientene og ikke for dem. Skal man lykkes med å få pårørende med, så kreves det kanskje en mer direkte kontakt og personlig invitasjon til de ulike aktivitetene.

Ulike utfordringer

Gruppesammensetningen avdekket at det på viktige områder er betydelige forskjeller mellom utfordringene de ulike sykdommene fører med seg for pårørende. Spesielt gjelder dette hvis vi ser på rollen til pårørende som har en ektefelle/partner som lever. I gruppen var det en overvekt av pårørende til hjernesvulstpasienter. For disse var det å ha en partner som har fått en hjerneskada med de utfordringer dette medfører naturlig nok hovedproblemet. Rollen til en pårørende som har en partner som kognitivt er frisk, men har fysiske og psykiske senvirkninger gir andre utfordringer. Det vil derfor på noen områder være hensiktsmessig å spesialtilpasse tilbudet i den enkelte forening.

6.3. Resultater fra gruppearbeid, pårørendeseminar

I pårørendeseminarets gruppearbeid ble det spurt både om hvordan de pårørende hadde opplevd tidligere tilbud og oppfølging, og hvilke forslag de hadde til nye tilbud.

Hva angår tilfredshet med eksisterende tilbud, ble pasientforeningene og Vardesenter nevnt av flere. Stort sett hadde de pårørende hatt positive erfaringer med oppfølgingen fra kreftleger og kreftsykepleiere, men dette virket å være avhengig av om de har hatt få eller mange leger å forholde seg til. Mange leger har gitt mer usikkerhet og mer uklar informasjon.

De som har fått tilbud om kontakt med kreftkoordinator, sosionom, psykolog og / eller hjemmesykepleie, nevnte også positive erfaringer med dette. Noen nevnte gode erfaringer med arbeidsgivere som var flink til å legge til rette.

Samtidig kunne mange melde om gjennomgående dårlige opplevelser. Særlig syntes dette å gjelde tilbudet fra kommunen, og det ble også meldt om stor forskjell i tilbudet og oppfølgingen i kommunene. Flere opplevde at de som pårørende ikke ble sett, eller ikke ble behandlet som en ressurs. De kjente på redsel for fremtiden, og at de ikke ble tatt vare på. Samtidig hadde de opplevelse av å bli pålagt et stort ansvar. Dette opplevde flere som svært vanskelig.

På spørsmål om hva de pårørende ønsket satt i gang av tiltak for pårørende / etterlatte, ble kontakt med andre i samme situasjon nevnt oftest. Det kom mange forslag til arenaer hvor pårørende kan treffe andre pårørende, deriblant:

- Kafé
- Pårørendesenter – for alle typer pårørende
- Pårørendegruppe på Facebook med informasjon. Forslag om at det som var til stede på samlingen kan inviteres til en slik gruppe
- Flere samlinger
- Samtalegrupper

- Egne lokalforeninger for pårørende
- Flere likepersoner for pårørende

I tillegg ble det nevnt ulike forslag til informasjonstiltak som skal kunne gi bedre og mer systematisk informasjon til pårørende. Derunder:

- Informasjon om likepersoner
- Informasjon om pasientforeningene
- Økonomisk veiledning
- Tilbud om samtale pasient – ektefelle – helsepersonell
- Informasjon om Kreftkoordinator

Generelt ønsket de pårørende bedre og mindre personavhengig informasjon om hva man kan forvente. Flere kommenterte formen på informasjonen – at den burde gis uoppfordret, kanskje som en «velkomstmappe» til pårørende ved første møte med lege / helsevesen.

Videre var det flere grupper som la vekt på at ulike kategorier pårørende har ulike behov. To grupper ble særlig nevnt – etterlatte og barn og unge som pårørende. Til sist var det flere som påpekte at pårørendearbeidet absolutt burde gå på tvers, slik det hadde gjort på seminaret.

7. Plan for videre tiltak

Vi mener å se en rød tråd i resultatene hva pårørendes behov for tiltak angår: Det mest etterspurte er å dele erfaringer med andre, og informasjonstiltak. Tiltak hvor den pårørende kommet i kontakt med andre pårørende og deler erfaringer og opplevelser, fremstår blant de aller viktigste og mest etterspurte tiltakene.

Pårørende har kunnskap som kan være viktig i både utredning, behandling og rehabilitering av den som er direkte rammet av kreft. Den pårørende har inngående kjennskap til pasientens bakgrunn, ressurser og symptomutforming. En kreftdiagnose i familien endrer framtidsplaner, og gir utfordringer i hverdagen. Man kan fort bli rådvill i en slik situasjon.

Når kreftdiagnosen rammer er det ikke bare den som rammes direkte som dette har store konsekvenser for. Hele familien rammes og livssituasjonen blir snudd opp/ned. Dette er ikke særskilt for den enkelte kreftdiagnose - prosjektet har synliggjort at opplevelsen av denne situasjonen er overførbart mellom ulike diagnoser, og en har hatt nytte av å samtale også med pårørende ved andre kreftdiagnoser.

Et økt fokus på felles satsning innen likepersontiltak på tvers av diagnose, er en naturlig konsekvens av dette. Det vil derfor være et særskilt pårørendefokus på likepersonsamling 13. – 15. Mars 2015. På samlingen vil likepersoner fra alle de tre foreningene delta, også pårørende. Man vil her ta for seg hvordan en pårørende/etterlatt kan bidra inn mot denne tjenesten, og hvorfor pårørende som ressurs er viktig i likepersonarbeidet.

I tillegg til videreføring av likepersonarbeid på tvers, er det igangsatt foreningsspesifikke tiltak som var foreslått av de pårørende som ga innspill i prosjektet. Det fremkom for eksempel ønsker om flere arenaer hvor det er mulighet for pårørende / etterlatte å dele erfaringer og komme med tips og råd. Med bakgrunn i dette har Hjernesvulstforeningen etablert lukkede Facebook-sider, "HSF-Familien" i tillegg til "Foreldre som har barn med kreft".

Det har vist seg at dette er særdeles gode arenaer hvor stor kunnskapsutveksling gjennomføres. Det kan også legges til at det er stor aktivitet på de to arenaer, da særlig den som omhandler pårørenderollen til barn som er rammet. Begge gruppene er lukkede, og man må gjennom et godkjennelsessystem før man får tilgang. Dette for å sikre at dialog mellom de enkelte tilknyttede er så åpen og ærlig som man kan få det i slikt fora. Administratorene i disse to gruppene er kvalitetssikrede likepersoner og man kvalitetssikrer således innholdet i de to gruppene.

Det er i tillegg igangsatt arbeid med et bokprosjekt sammen med en av seminarets deltakere, som kort tid i forveien hadde mistet sin kreftsyke ektemann. Boken vil omhandle de mange og ulike utfordringer hun har opplevd som pårørende, og også ta for seg alt det praktiske man etter hvert bør ha kunnskaper om, som hjelpetiltak fra det offentlige.

Boken skal gi pårørende en bedre forutsetning for å klare overgangen og hele prosessen fra en "frisk" tilværelse til en "syk" tilværelse, og være en fortelling om en families hverdag med en alvorlig kreftdiagnose. Fra diagnosen ble gitt, i sykdomsperioden og frem til døden inntraff.

Gjennom prosjektet «Fra pårørende til pårørende» fremkom det til sist et stort behov som ikke er ivare tatt. Sorggrupper ble ofte nevnt fra de pårørende som var kommet over i rollen som etterlatte. Å vite at andre er i samme båt, kan være godt når man har mistet noen man er glad i. Det er derfor igangsatt arbeid med å få etablert sorggrupper på tvers av kreftdiagnose.

Sorggruppene skal være et tilbud for alle som ønsker å bearbeide tapet av et kjært menneske. For noen er familien nok til å begynne med etter et dødsfall. Men når hverdagslivet tar over, kan noen ønske andre å dele tanker og reaksjoner med. Noen er på beina etter å ha mistet noen for alltid – men sliter med å være der. Savn, tanker og reaksjoner er noe man ofte tror man er alene om. Å møte andre i samme situasjon, har for mange vist seg å være en styrke.

8. Konklusjon

Hjernesvulstforeningen, Gynkreftforeningen og Sarkomers prosjekt «Fra pårørende til pårørende» ga mye nyttig informasjon om pårørendes situasjon, og ga pårørende i foreningen anledning til å bli hørt, samt treffe andre og utveksle erfaringer. Basert på tilbakemeldinger og evalueringer kan vi konkludere med at dette var et etterlengtet tilbud. Vi ser store behov for informasjonstiltak og likepersontilbud til pårørende, og disse kan med fordel gjøres på tvers av diagnose.

I etterkant av prosjektet vil arbeid for et bedre tilbud til pårørende fortsette, både på tvers og innad i foreningene. Det blir gjennomført en likepersonsamling i 2015 med pårørende som et tema, arbeid er i gang på sosiale medier, og informasjonstiltak i form av bok er planlagt. Vi ser et stort behov for at frivillige organisasjoner også fremdeles setter pårørendetematikk på dagsordenen, og igangsetter nødvendige tiltak. Det er fremdeles store udekkede behov blant foreningenes pårørende for å få det fellesskap og den informasjon som trengs for på best mulig måte å kunne håndtere en vanskelig situasjon. Prosjektet «Fra pårørende til pårørende» har vært et første, viktig skritt i så måte.