



Illustrasjonfoto: Chariclo/NTBscampix

SAMMENDRAG

Bakgrunn: Alvorlig vekttao forekommer ofte hos pasienter med kreft i palliativ fase og i særlig grad hos lungekreftpasienter. Vekttaoet er ikke mulig å reversere i framskredet stadium.

Hensikt: Utforske hvordan pårørende opplever og erfarer ufrivillig vekttao ved lungekreft i palliativ fase.

Metode: Kvalitativt design med semistrukturerte intervju. Studien omfatter intervju med fire pårørende til en lungekreftpasient, i palliativ

fase. Tekstanalysen er inspirert av Lundman og Graneheims strukturering og tolkning av mening i teksten (2008). Richard S. Lazarus' (2006) teori om mestring og tidligere forskning anvendes i fortolkningene.

Resultat: Pårørende beskrev sine bekymringer i hverdagen i lys av relasjonen til personen med alvorlig lungekreft. I pårørendes beskrivelser av sine erfaringer vever alt seg inn i den sansemessige opplevelsen av kroppslige endringer og de følelsesmessige reaksjonene dette vekker.

De leter etter forklaringer i fortid og nåtid og etter mulige løsninger mens de kjemper med stort engasjement for sine syke nærmeste.

Konklusjon: Den sansemessige opplevelsen av ufrivillig vekttao vekker bekymring hos pårørende, og de kjemper kontinuerlig med uviss-heten og håpet om positiv endring. Ved å rette oppmerksomheten mot ufrivillig vekttao kan helsepersonell etterspørre pårørendes erfaringer og gi både pasienten og pårørende nødvendig informasjon og støtte.

ENGLISH SUMMARY

Next of kin's experiences with lung cancer patients' involuntary weight loss during palliative phase

Background: Involuntary weight loss is a frequent complication of advanced cancer, especially in lung cancer patients. This loss of weight cannot be reversed in severe stages of cancer.

Purpose: To investigate how lung cancer patients' next of kin experience involuntary weight loss common to cancer in palliative phase.

Method: Qualitative design with semi structured interviews. The study includes interviews of four women

who are next of kin to lung cancer patients in palliative phase. The qualitative content analysis is inspired by Lundman and Graneheim's structuring and interpretation of the text's meaning (2008). Also used is Richard S. Lazarus's (2006) concept of coping and previous studies.

Result: Next of kin described their every day distresses in light of their relationship to the lung cancer patient. In the next of kin's descriptions of their experiences, everything relates to their perceptual experience of bodily changes and the emotional reactions that arise there from. They search for past and present explanations and for possible

solutions, while fighting with great commitment for their sick close relatives.

Conclusion: The sensory experience from involuntary weight loss causes distress for their next of kin, and they continuously fight the uncertainty while they hope for positive change. By adjusting their attention towards involuntary weight loss, health personnel could ask for the next of kin's experiences and provide both the patient and their next of kin necessary information and support.

Keywords: Next of kin, cancer cachexia, involuntary weight loss, palliative phase, qualitative method.

>> Pårørendes opplevelser og erfaringer ved ufrivillig vekttap hos lungekreftpasienter i palliativ fase

Forfattere: Hilde Plathe og Liv Helene Jensen

NØKKELORD

- Pårørende
- Kreft
- Vekt
- Palliasjon
- Kvalitativ metode

INNLEDNING

Ufrivillig vekttap, cachexia, ved kreft kjennetegnes ved alvorlig avmagring med tydelig nedbrytning av både muskelmasse og fett (1). Vekttapet knyttes til tumorrelaterte endringer i kroppen (2, 3). Cachexia opptrer hos halvparten av nydiagnostiserte kreftpasienter, og assosieres særlig til lunge- og gastrointestinalkreft (1,4,5). Flere studier viser at det ikke er mulig å reversere denne tilstanden i framskredet stadium av kreftsykdom (4,6-9).

Lungekreft utgjør 10 prosent av alle krefttilfeller hos menn og 8 prosent hos kvinner, og har større dødelighet enn andre kreftformer (5). Overlevelse fem år etter diagnosetidspunktet er mindre enn 10 prosent (5).

Oppdages sykdommen i tidlig fase kan sykdommen behandles kirurgisk og følges opp med kjemoterapi og strålebehandling (10, 11). De vanligste symptomene er hoste, tung pust, vekttap og brystmerter (11). At pasientene forbinder symptomene med «røykhoste» kan være en av årsakene til at lungekreftsykdommen oppdages sent (11, 12). Sykdommen vil da være inoperabel og behandlingen palliativ med kjemo- og stråleterapi som lindrer symptomer og kan forlenge livskvaliteten (10, 12, 13).

Pasienter med lungekreft utfordres både av den alvorlige lungekreftdiagnosen og betydningen ufrivillig vekttap og mat har for å opprettholde livet. Spising endrer seg fra noe man tar for gitt, som hyggelige situasjoner, til noe uforutsigbart og ofte stressende. Disse endringene kan vekke bekymringer hos både pasienten og pårørende (14). I flere studier er det vist at pårørende er mer bekymret for det ufrivillige vekttapet og lavt matinntak, enn pasient og helsepersonell (14-17). Studiene viser

at pårørende endrer sine daglige rutiner og forsøker å lage fristende mat og hyppige måltider, og de søker informasjon fra venner og fra helsepersonell for å få den syke til å spise (15,17,18). Noen opplever det som en lettelse når parenteral ernæring blir iverksatt i hjemmet i tillegg til måltider, men pasientene blir bundet. Pasientene blir avhengig av kompetent helsepersonell og gleden ved måltider faller bort (19).

Hva tilfører artikkelen?

Studien viser at nærmeste pårørende til pasienter med lungekreft i palliativ fase bekymrer seg for vekttapet hos disse pasientene og forsøker å motarbeide det, på tross av at det er irreversibelt.

Mer om forfatterne

Hilde Plathe er høgskolelektor, spesialsykepleier i intensiv og palliasjon, og har en master i klinisk helsearbeid, studieretning palliasjon. Liv Helene Jensen er førsteamanuensis og sykepleier med PhD i sykepleievitenskap. Begge er ansatt ved Høgskolen i Buskerud, Fakultet for helsevitenskap. Kontakt: hilde.plathe@hibu.no.

Hvordan man handler og reagerer i utfordrende livssituasjoner er avhengig av hvilken betydning personen tilskriver det som skjer. Richard S. Lazarus (1922–2002) anvender derfor i sin teori om stress og mestring, begrepet relasjonell mening (20). Mening konstrueres av personen i samspillet mellom egne ressurser og miljøet som en prosessuell evaluerende vurdering. Mening er avhengig av informasjon, men informasjon er ikke det samme som mening (21). Det er denne forståelsen av begrepet relasjonell mening, som ligger til grunn for studien denne artikkelen bygger på (22). Ufrivillig vekttaap forstås som noe mer

valgte vi kvalitativ design med semistrukturerte intervjuer som forskningstilnærming. Denne formen for intervju ligger nær opp til en samtale i dagliglivet, men utføres med en intervjuguide som sirkler inn temaer basert på forskningsspørsmålene, tidligere forskning og klinisk erfaring i palliasjon (21).

Informantene

Informantene var pårørende. De ble rekruttert fra palliativ enhet ved et lokalsykehus, som har to sengeplasser og poliklinikk og er organisert under medisinsk avdeling. Medisinsk overlege rekrutterte ved først å innhentet samtykke fra pasien-

tretti år og datter til en lungekreftsyk mor.

Datainnsamling

Temaene i den semistrukturerte intervjuguiden omfattet pårørendes opplevelse av endringer i eget liv og mestring av vekttaapet. Det ble brukt åpne spørsmål hvor informantene ble utfordret til å beskrive sin opplevelse og erfaring med pasientens vekttaap, og hvordan de handlet så konkret som mulig (21). Intervjuer var lyttende og anvendte i tillegg reflekterende spørsmål for utdyping av sentrale temaer (21). Samtalene varte fra én til halvannen time og ble gjennomført av førsteforfatter i informantenes hjem med lydopptak.

” Klærne hang nesten ikke på kroppen lengre.

enn en hendelse eller stressor, og en respons eller reaksjon (20). Lazarus beskriver mestringsprosessen med to hovedfunksjoner; en følelsesfokuseret og en problemløsende (20).

Hensikten med studien er å utforske hvordan pårørende til pasienter med lungekreft i palliativ fase opplever og erfarer cancer cachexia, som ufrivillig vekttaap. Palliativ fase defineres i Standard for palliasjon (23) som aktiv symptomforebyggende og lindrende behandling av pasienter med inkurabel sykdom med kort forventet levetid, hvor målet er best mulig livskvalitet for pasienten og pårørende. Artikkelen belyser følgende spørsmål: Hva forteller pårørende om det synlige vekttaapet? Hvordan mestrer pårørende vekttaapet?

METODE

Design

For å prøve å forstå de pårørendes følelser og erfaringer

ten om at pårørende hadde fått informasjon om pasientenes helsetilstand (24), og at man kunne forespørre disse om å delta i studien. Kreftsyepleier informerte muntlig om studien. Intervjuer deltok bevisst ikke i rekrutteringen, for at pårørende ikke skulle føle seg presset til å delta.

Pårørende defineres i pasientrettighetsloven § 3–1b som: «Den pasienten oppgir som pårørende og nærmeste pårørende» (24). Inklusjonskriteriene var nære pårørende (ektefelle/samboer, datter/sønn og myndig) som skulle forstå og snakke godt norsk, og gi informert samtykke. Inklusjonsperioden ble satt til ett halvt år, og i alt ble seks pårørende forespurt over seks måneder, to ønsket ikke å delta. Utvalget ble totalt fire pårørende, hvorav alle var kvinner. Tre var i alder sytti til åtti år, ektefelle til kreftpasienter. Den fjerde informant var

Analyse

Analyseprosessen omfatter flere trinn, og startet allerede i samtalen med oppklarende spørsmål og oppsummeringer, ved at informanten kunne bekrefte eller avkreffe forståelsen (21). Intervjuer nedtegnet sine inntrykk av hvordan intervjuet forløp og sentrale temaer umiddelbart etter intervjuet. Førsteforfatter transkriberte lydopptakene. Den kvalitative tekstanalysen vektlegger det språkliggjorte, det manifeste (21, 25). Følelsesmessige uttrykk som gråt, svak stemme og latter ble også nedtegnet i transkripsjonene og inngår i analysen. Hvert intervju ble først analysert separat for om mulig å prøve å forstå denne personens opplevelse og erfaringer som helhet, deretter ble alle intervjuene lest igjennom og kategorisert av begge forfattere (25).

Tekstanalysen omfatter følgende trinn: 1) Gjennomlesning av intervjuet for å få et

helhetsinntrykk. 2) Systematisk lesing rettet mot forsknings-spørsmålene og nye temaer intervjupersonene vektla. 3) Teksten merkes i meningsheter, kodes i intervjupersonens egne ord og fortettes. 4) Koder med lignende innhold ble satt sammen til en kategori. 5) Kodene og kategoriene fra de individuelle analysene settes sammen. Fem hovedkategorier framstod på tvers av materialet; «visuell kroppslig forandring», «kompenserende handlinger», «nære relasjoner», «kommunikasjon med helsepersonell» og «håp og håpløshet». Fortolkningen av meningsinnholdet i kategoriene strekker seg ut over det manifeste, det som blir sagt (21). I denne fortolkningen ble Lazarus' teori om stress og følelser (20) og tidligere forskning, anvendt som fortolkningsramme. Fortolkningene ble sett i sammenheng med livssituasjonen personene befant seg i, for å se mulige variasjoner og likheter i det totale materialet (21). De eldste kvinnenes (tre) fortellinger har mye felles, men er også forskjellige ved at de frambringer ulike perspektiver. De er pensjonerte og deres ektefeller med lungekreft er på samme alder. Den yngste informanten er i fullt arbeid og hun har en syk mor med lungekreft. Alle var opptatt av den sykes situasjon «her og nå». Gjennom intervju-spørsmålene ble fortid og framtid knyttet sammen. I tillegg gjorde informantene vurderinger underveis i selve intervjuet og satte ord på sine følelser og handlinger. På denne måten fikk både informanten og intervjuer ny innsikt og kunnskap om opplevelsen og erfaringene med vekttapet. Gjennom analysene i ettertid har forskernes kunnskaper og

forståelse også påvirket fortolkningene (21).

Etiske hensyn

Studien ble tilrådd av Regional etisk komité og av Personvernet for forskning ved Norsk samfunnsvitenskapelig data-tjeneste i august 2008 (22). Ivaretagelse av pårørende, som mulig sårbare omsorgspersoner for pasienter i palliativ fase, ble særlig vektlagt i planlegging av studien. Palliativt team ved sykehuset kunne kontaktes etter intervjuene, men ingen pårørende benyttet dette. Ingen inkluderte pårørende trakk seg underveis. I presentasjonene av intervjutekstene er persondata anonymisert.

RESULTAT

Pårørende beskrev sine bekymringer i hverdagen i lys av relasjonen til personen med alvorlig lungekreft, som ektefelle eller datter. I kvinnenes beskrivelser av sine opplevelser og erfaringer vever alt seg inn i den sansemessige opplevelsen av kroppslige endringer og de følelsesmessige reaksjonene som vekkes av dette. De leter etter forklaringer i fortid og nåtid og etter mulige løsninger, mens de kjemper med stort engasjement for sine syke.

Nære relasjoner

Relasjonene til den syke endret seg i løpet av sykdomsprosessen. De eldre kvinnene påtok seg mer omsorgsansvar overfor sine syke ektemenn og ga uttrykk for at de følte seg bundet: «Jo, det blir jo litt ekstra da» og «Jeg blir jo mer bundet». Selv om de eldre kvinnene erfarte at de levde tett med ektemennene, opplevde de kommunikasjonen med sine syke ektemenn som vanskelig. De var tause om vekttapet og syk-

dommen: «Han er ganske taus, han er ikke en som prater noe». De eldre kvinnene hadde også liten sosial kontakt med andre. Kvinnene prøvde å skåne den syke ektefellen og dempe egne følelsesuttrykk ved å skjule sine følelser eller bruke humor: «Jeg kan gråte litt i enerom. Så jeg ikke viser det da, overfor ham i alle fall».

Den unge kvinnen erfarte at hun hadde en god dialog med foreldrene om hvor mye hun hadde mulighet til å være hos dem i forhold til oppgaver i egen familie. Hun hadde en åpen dialog med sin syke mor hvor hun anvendte egen helsefaglig kunnskap, også om vekttapet: «Hun sier jo selv at hun har gått ned ... Så jeg har jo snakket mye med henne om dette her, at det er en periode nå. Når du begynner å spise igjen vil det kanskje bli annerledes».

Kroppslig forandring

Pårørende var opptatte av den synlige endringen av kroppen. Det første vekttapet kom raskt og deretter var de kroppslige endringene mer gradvise og umerkelige. Vekttapet ble først oppdaget da de så at klærne var blitt for store: «Klærne hang nesten ikke på kroppen lengre, det var for mye tøy som slang rundt». En eldre kvinne reflekterte over hvorfor hun ikke oppdaget dette tidligere: «Det er ikke naturlig for oss å være sammen på badet og han kler ikke av seg om sommeren», sa hun. Kvinnene beskrev at kroppsforandringene kom før ektefelle eller mor hadde fått lungekreftdiagnosen. Denne perioden innebar stor usikkerhet i forhold til om de var syke eller ikke. En kvinne beskrev symptom som diaré, en annen sterke magesmerter som ikke ga

seg og den tredje feber og hoste. Disse individuelle sykdomstegnene knyttet de sammen med at ektemann eller mor ble synlig tynnere, noe som innebar bekymring og uro.

Kvinnene var ikke opptatt av det målbare vekttapet i antall kilo redusert kroppsvekt, men den synlige kroppslige forandringen: «Ja, det er et skjelett med skinn og bein på, rett og slett» og «Har utstående øyne og innhule kjaker, for å si det sånn». De visuelle erfaringene ble beskrevet med negative og følelsesladete ord, som: «helt forferdelig», «fælt», «stusselig» og «I herrens navn som han ser ut».

” Ja, det er et skjelett med skinn og bein på, rett og slett.

Å se at kroppen ble tynnere var en erfaring i nåtid, men samtidig sett i en prosess fra fortid til nåtid: «I ettertid ser jeg jo at hun har gått ned veldig mye». Vekttapet ble sett, men ifølge pårørende snakket de ikke med den syke om dette. En av kvinnene beskrev imidlertid at hun fulgte med på vekten før hvert legebesøk: «Men, så er det 14 dager da, så har han gått opp 200 gram. Så da er det lettere igjen. Nei, dette vekttafet er nesten det verste med hele greia». Kvinnen opplevde en lettelse ved å følge med på vekten, men det var ikke udelt positivt. Det opplevdes som lettelse når vekten økte og maktesløshet når vekten gikk ned.

Tilpasninger

Gjennom konkrete hverdags-handlinger prøvde kvinnene ulike praktiske løsningsstrategier. Tilpasning av klær etter-som vekten endret seg var en

betydningsfull handling for kvinnene: «Jeg har vært og kjøpt noen klær som passer per i dag, så får vi se hvor lenge de passer». Redusert appetitt og smaksforandringer, som følge av sykdommen eller behandlingen, ble kompensert med tilpasning i måltidene. Fellesmåltidene ble færre og maten ble servert i små porsjoner, tilpasset den sykes dagsform: «Prøver å spørre ham ut om han ønsker sånn og sånn. Enkelte ganger, bare han ser maten, greier han ikke å få det i seg». Kvinnene gjorde stadige tilpasninger. To av kvinnene fortalte at maten skapte uoverensstemmelser mellom ektefellene når de stadig tilbød ulike former

for mat: «Jeg, oh ... hold nå fred med den matgreia. Det er klart han blir lei det. Og da skal du prøve den gylne middelvei». Kvinnene søkte etter alternative løsninger for å redusere vekttafet ved å tilrettelegge måltidene. De søkte også informasjon hos helsepersonell, fortrinnsvis fastlege og spesialist, unntaksvis hos sykepleiere.

Helsepersonell

Pårørende hadde varierende erfaringer i sykdomsforløpet i kommunikasjon med helsepersonell. En kvinne beskrev at det var god dialog mellom den sykes fastlege og hennes fastlege. Hun hadde faste avtaler hver tredje uke: «Min fastlege har sagt at jeg skal gå til ham fast hver tredje uke, det hjelper meg veldig altså. Jeg vet alt om Y's sykdom og det er godt å være der å prate». Kvinnene fortalte at de prøvde å bringe samtalen med fastlegene inn på vekttafet,

uten å få respons. De opplevde at annen behandling var i fokus.

I kommunikasjon med personalet i spesialisthelsetjenesten opplevde kvinnene at oppmerksomheten var rettet mot den lindrende behandlingen og prognosen: «Da har det vært det som er tema, dette med prognosen og videre undersøkelser, ikke vekttafet». De omtalte sykepleierne ved (kreft) poliklinikken som «damene som arbeider der», «enestående» og «englene». Pårørende fortalte at de kunne snakke med sykepleiere om hverdagens hendelser med ektemann eller mor, men de hadde ikke faste samtaler med sykepleier. Vekttafet og hva pårørende gjorde eller kunne gjøre for å redusere det, var ikke tema i disse dialogene.

Håp og håpløshet

Alle de pårørende uttrykte håp om noen gode dager sammen med sine nærmeste. De håpet på at enkle tilpasninger kunne redusere ubehag ved måltidene. Håpet om at moren kunne drikke en kopp suppe selv om sårheten i halsen var smertefull og appetitten liten, ble beskrevet av den unge kvinnen: «Det jeg var redd for var at suppen ikke skulle svare til forventningene og ha forandret smak. Hun syns suppa var god, at den ikke var for sterk, den var helt perfekt». Hun var opptatt av å motivere, og håpet at moren ville bli bedre. En av de eldre kvinnene håpet at den lindrende behandlingen skulle føre til at de fikk flere dager sammen: «Ja, for han kunne få noen måneder lenger, da, sa legen. Hvis han var heldig. Så det håpet har vi». Hun visste at mannen hadde en hissig kreftform. Å holde ut ubehaget som palliative cel-lekurer ga ham, kunne gi dem

begge framtidshåp. For å opprettholde håpet motiverte hun ektemannen med ord, holdt ham i hånden og viste kjærlighet.

Konkrete problemløsninger var en sterk drivkraft som hjalp kvinnene til å håndtere hverdagen, men håpløsheten var til stede i korte øyeblikk. Håpløsheten ble knyttet direkte til vekttapet og tanken om framtiden: «Ja, å snu den vekta, det tror jeg er håpløst». Opplevelsen pendlet mellom håp og håpløshet, og ble omformulert i en kontinuerlig prosess etter som den relasjonelle mening endret seg.

DISKUSJON

Pårørendes beskrivelser av den kreftsyke ektefellens eller mors ufrivillige vekttap veves inn deres følelsesmessige reaksjoner og om hvordan hverdagslivet og relasjonene endres. Tidsaspektet i fortellingene er først og fremst knyttet til opplevelsene av situasjonen «her og nå», men dreier seg og om en bevegelse fra det som var, til det som skal komme.

De kroppslige forandringene som fulgte med vekttapet, var synlig før lungekreftdiagnosen var stilt og det som vekket størst bekymring hos de pårørende. Gjennom konkrete sansbare ord som «et skjelett med skinn på» uttrykte pårørende sin tristhet i et hverdagslig språk som gjør det mulig å samtale og som kan fortolkes. Lignende funn er også beskrevet i annen kvalitativ forskning om ufrivillig vekttap ved kreft (15,18). Å se og å ta inntrykket opp i seg og uttrykke det kan være smertelig (26). På en annen side kan ordene få fram tristheten og fortvilelsen og gjøre det mulig å forstå for pårørende selv og andre. Funnet i denne studien viste at pårørendes erfaring av

de kroppslige endringene, hvor den syke blir stadig tynnere, er en erkjennelse som skjer i en prosess over en lengre tidsperiode. Kvinnene ser vekttapet i nåtid, men det knyttes samtidig til endringer i sykdomsforløpet. De tidlige sanseerfaringene med vekttapet vekket følelsesmessig bekymring hos de pårørende, samtidig som de lette etter forklaringer og problemløsninger. På tross av den åpenbare kroppslige endringen hos den syke var vekttapet ikke et tema mellom de eldre ektefellene, og heller ikke mellom pårørende og helsepersonell. Pårørendes følelsesmessige reaksjoner ble båret i det stille, og informantene beskrev at de ikke kunne legge denne bekymringen bort. Når kvinnene reflekterte over situasjonen ble det skapt rom for ettertanke i forhold til de visuelle inntrykkene og følelsesmessige erfaringene. Dette var noe de ikke hadde samtalt med noen om tidligere, og de eldre kvin-

se og når hun ikke vil se (27). Det siste kan man fortolke som å sette trusselen på vent, eller at andre trusler opptar tiden. Lazarus (20) betegner dette som distansering. Når pårørende ikke verbaliserer eller uttrykker, kan de stå i fare for tilleggs lidelser som depressive reaksjoner (28). En kvalitativ studie (29) viser at kvinnelige pårørende til lungekreftpasienter er mer utsatt for depresjon, og helsepersonell må være oppmerksom på denne tilleggsdimensjonen.

Pårørende beskrev negative følelser preget av bekymring og maktesløshet ved ikke å kunne snu vekttapet, og de strevde vedvarende med konkrete handlinger for å tilpasse måltider og søkte etter informasjon. Denne vedvarende mestringsprosessen omtaler Lazarus (20) som en måte å opprettholde kontroll på. Problemløsningene var knyttet til områder de eldre kvinnene har lang erfaring med. De har vært husmødre i ekteskapet

” Nei, dette vekttapet er nesten det verste med hele greia.

nene beskrev at de skjulte sine opplevelser av tristhet slik at ektemannen ikke skulle oppdage at de gråt. De snakket ikke om en forventet død, men om uvissheten, bekymringen og «skjelettet med skinn og bein». Samtidig hadde de håpet at å tilrettelegge tilpassete måltider kunne bidra til å snu situasjonen, og helst føre til at den kjære kunne leve videre.

Følelsesmessige reaksjoner kan knyttes til vurderinger og hvordan pårørende forstår situasjonen (20). Å erkjenne eller å innse konsekvensene av det synbare, kan man også knytte til at mennesket kan velge når hun vil

og har ivaretatt mat og annen husholdning. Det er variasjon i materialet. En av de eldre kvinnene veier mannen, som er svært tynn, etter fastlegens anbefaling. Denne handlingen skaper et dilemma. Hun tolker vektøkning positivt og som en lettelse, mens vekttap gjør henne maktesløs og fortvilet. Kvinnen fortsatte å veie. Dette beskriver Lazarus (20) med at mestringsprosessen ikke trenger å være vellykket. Pårørendes ansvar for veiing sent i sykdomsforløpet kan bli en belastning. Falkmer (30) anbefaler kartlegging av ernæringsstilstand på et tidlig tidspunkt for om mulig å

bremse vektneidgangen. Nasjonale faglige retningslinjer for forebygging og behandling av underernæring (31) anbefaler ogsâ at man systematisk vurderer ernæringsmessig risiko for alle pasienter, men retningslinjene beskriver ikke tiltak for pasienter i palliativ fase.

Våre funn bekrefter tidligere forskning som viser at familien på alle mulige måter prøver å tilrettelegge næringsrik mat og lage hyggelige måltider (14). At

krever særlig omtanke (32). Samarbeidet med medisinsk overlege og kreftsykepleier ved palliativ enhet var nødvendig for å ivareta mulig oppfølging av deres behov i ettertid. Intervjuene ble ogsâ gjennomført der informantene ønsket det, noe som bidro til en trygg ramme. Antallet informanter i studien var begrenset av antallet som fikk behandling ved den palliative enheten. Hensynet til støtte og oppfølging veide tyngre enn

som har ulik grad av nærhet til informantene. Funnene har blitt diskutert kontinuerlig for å utvikle så rikholdige og uttømmende tolkninger som mulig (21, 33).

IMPLIKASJONER

Den sansemessige erfaringen av ufrivillig vekttaap vekker bekymring hos pårørende til pasienter med lungekreft. Pårørende anvender problemløsende mestringsstrategier i takt med hvordan de erfarer sykdomsutviklingen og forsøker å tilrettelegge passende måltider for den syke. På dette området har helsepersonell mye å lære av pårørende. Helsepersonell bør samtidig være oppmerksomme på og gi råd om hvordan pårørende kan unngå virkningsløse tiltak, og forklare hvorfor ufrivillig vekttaap er irreversibelt i palliativ fase av lungekreft. Ulike fortolkninger av erfaringer er ekstra viktig for helsearbeidere å være klar over, ettersom deres fortolkning av en konkret situasjon kan få direkte konsekvens for hva slags hjelp man tilbyr (34). I den åpne dialogen mellom pasient og informerte pårørende kan sykepleiere med kompetanse på dette området, ivareta familiens behov for samtale om det ufrivillige vekttaapet. Nasjonalt handlingsprogram for pasienter i palliasjon (35) og Nasjonal Standard for palliasjon (23) understreker at det er viktig å opparbeide rutiner for inklusjon og systematisk oppfølging av pårørende med samtaler.

VIDERE FORSKNING

Det er behov for både kvalitative og kvantitative studier for å gi klinikere bredere kunnskap om hvordan de best mulig kan støtte pårørende og pasienter med ufrivillig vekttaap ved lungekreft i

” Jeg har vært og kjøpt noen klær som passer per i dag, så får vi se hvor lenge de passer.

disse handlingene samtidig er strevsomme og hele tiden må balansere i forhold til endringer i den sykes situasjon, ble beskrevet som konfliktfullt. Pårørendes kamp for å overkomme den sykes manglende appetitt og problemer ved måltidene, var drevet av håpet om at det vil nytte. Pårørende i denne studien var ikke informert om at vekttaapet ved lungekreft i palliativ fase er irreversibelt, til tross for at de alle var i kontakt med helsepersonell. Å overkomme disse problemene beskrives i andre studier som kampen om «et tapt slag» (16-18), eller som «å slåss mot en vindmølle» (14). Informasjon fra helsepersonell om spising og næringsinntak ved alvorlig grad av lungekreft kan følgelig være utfordrende. Hensynsfull kommunikasjon om vekttaapet kan kanskje åpne for at de pårørende får uttrykt sine bekymringer på ett viktig område.

Utfordringer

I planleggingen av studien var vi oppmerksomme på at rekruttering av pårørende til pasienter med lungekreft i palliativ fase

antallet, som ikke er et sentralt spørsmål i kvalitative studier (22, 33). Spørsmålet dreier seg mer om å få innsikt i ulike aspekter ved de pårørendes opplevelser og erfaringer. Det kan derfor være en styrke i studien at de pårørende representerer ulike familiemedlemmer (ektefelle og datter) (33). Med få pårørende og stort spenn i alder (30-80 år) er utvalget ikke homogent, og funnene i studien kan ikke overføres til å gjelde pårørende i tilsvarende situasjon, noe som fordrer videre forskning. Det er imidlertid en styrke i studien at kvinnene ga uttrykk for at de opplevde det meningsfylt å samtale med intervjuer om sine opplevelser og følelser. Dette var positivt, men ikke tilsiktet i forskningsprosjektet. Kvinnenes beskrivelser og følelsesreaksjoner kan være preget av ulike måter å se og erkjenne utfordringene de sto overfor. Fortellingene kan derfor være et viktig redskap for å utvikle kunnskap om og respekt for de pårørendes ulike erfaringer (20, 34). For å styrke påliteligheten i analyseprosessen er materialet gjennomgått av begge forskerne,

palliativ fase. Kvalitative studier med både kvinner og menn som pårørende kan gi mer innsikt i deres opplevelser og erfaringer

ved lungekreftpasienters vekt- tap. Det kan også være aktu- elt å utforske helsepersonells kunnskap og erfaring om ufri-

villig vekttap ved lungekreft og studere hvordan helsepersonell kan møte disse utfordringene i framtiden.

REFERANSER

1. Tisdale MJ. Mechanisms of cancer cachexia. *Physiological Reviews*. 2009; 89: 381–410.

2. Gunter P, Ferguson M, Thust K, Voss AC. Understanding Tumor-Induced Weight loss. *Med Surg Nursing*. 2002;11:215–27.

3. Stepp L, Pakiz TS. Anorexia and cachexia in advanced cancer. Palliative and supportive of advanced cancer. 2001;36:735–44.

4. Sarhill N, Mahmoud F, Walsh D, Nelson KA, Komurcu S, Davis M, Le Grand S, Abdullah O, Rybicki L. Evaluation of nutritional status in advanced meta- static cancer. *Support care cancer*. 2003;11:652–9.

5. Krefregisteret. Cancer in Norway. 2009. http://www.krefregisteret.no/Global/CIN_2009_endelig%20utgave.pdf [28.02.2012].

6. Berenstein EG og Oritz Z. Megestrole acetate for the treatment of anorexia cachexia-syndrome. *The Cochrane Library*. 2011, Issue 7.

7. Cimino JE. The role of nutrition in hospice and palliative care of the cancer patient. *Topics in clinical nutrition*. 2003;18:154–61.

8. Dewey A, Baughan C, Taraneh DP, Higgins B, Johnson I. Eicosapentaenoic acid (EPA, an omega 3- fatty acid form fish oils) for treatment of cancer cachexia. *The Cochrane Library*. 2010, Issue 11.

9. Holder H. Nursing management of nutrition in cancer and palliative care. *British journal of nursing*. 2003;11:667–74.

10. Goldberg SW, Mulshine JL, Hagstrom D, Pyenson B. An Actuarial Approach to Comparing Early Stage and Late Stage Lung Cancer Mortality and Survival. *Population Health Management*. 2010;13:33–46.

11. Tod AM, Joanne R. Overcoming delay in the diagnosis of lung cancer: a qualitative study. *Nursing Standard*. 2010;24:35–43.

12. Tyson L. Non-Small Cell Lung Cancer: New Hope for a Chronic Illness. *Oncology Nursing Forum*. 2007;34:963–70.

13. Peak M. An overview of lung cancer. *The Pharmaceutical Journal*. 2006;277, 7424: 521–24.

14. Strasser F, Binswanger J, Cerny T, Kesselring A. Fighting a losing bat-

tel: eating-related distress of men with advanced cancer and their female partners. A mixed methods study. *Palliative Medicine*. 2007; 21: 129–37.

15. Hopkinson J, Wright D, Mc Donald J, Corner JC. The prevalence and concern about weight loss and change in eating habits in people with advanced cancer. *Journal of pain and symptom management*. 2006;32:322–31.

16. McClement S, Degner L, Harlos M. Family response to declining intake and weightloss in a terminal relative. Part 1 fighting back. *Journal of palliative care*. 2004; (2): 93–100.

17. Pool K, Frogatt K. Loss of appetite in advanced cancer: a problem for the patient, the carer or the health professional? *Palliative medicine*. 2002;16:499–508.

18. Reid J, McKenna H, Fitzsimons D, McCane, T. The experience of cancer cachexia: A qualitative study of advanced cancer patients and their family members. *International Journal of Nursing studies*. 2008;46:606–16.

19. Orrevall Y, Tishelman C, Permert J. Home parenteral nutrition: A qualitative interview study of experiences of advanced cancer patients and their families. *Clinical nutrition*. 2005; 24,961–70.

20. Lazarus RS. Stress og følelser – en ny syntese. København: Akademisk Forlag. 2006.

21. Kvale S, Brinkmann, S. Det kvalitative forskningsintervju. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag. 2009.

22. Plathe H. «Åh, så tynn – håper det retter seg ...» Kvinners opplevelse av ufrivillig vekttap hos sin nærmeste, i palliativ fase. Mastergradsoppgave i klinisk helsearbeid, studieretning palliasjon. Avdeling for helsefag. Høgskolen i Buskerud. 2010.

23. Norsk forening for palliative medisin. Standard for palliasjon. 2004. http://www.legeforenningen.no/asset/24404/2/24404_2.pdf [26.02.2012].

24. Lovdata. Pasientrettighetsloven. Lov om pasientrettigheter av 2. juli 1999 nr. 63. (Pasientrettighetsloven). <http://www.lovdata.no/all/nl-19990702-063.html> [26.02.2012].

25. Lundman B og Graneheim UH. Kvalitativ innehållsanalyse. I: M. Granskär & B. Höglund- Nielsen (red.). Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso

och sjukvård Lund: Studentlitteratur. 2008:159–72.

26. Martinsen K. Evidens – begrensende eller opplysende? I: K. Martinsen, K. Eriksson. Å se og å innse. Oslo: Akrike. 2009:81–170.

27. Eriksson K. Evidens – det sanna, det sköna, det goda och det eviga. I: K. Martinsen, K. Erikson. Å se og å innse. Oslo: Akrike. 2009:35–40.

28. Grov EK, Fosså SD, Sørebo Ø, Dahl AA. Primary caregivers of cancer patients in the palliative phase: A path analysis of variables influencing their burden. *Social science & Medicine*. 2006; (63): 2429–39.

29. Given B, Wyatt G, Given C, Sherwood P, Gift, A, DeVoss D, Rahbar M. Burden and depression among caregivers of patients with cancer at the end of life. *Oncology Nursing Forum*. 2004;31:1105–17.

30. Falkmer UG. Vedlegg 4. Nutritions- och vätskebehandling. I. Terapi- og behandling. Palliativ behandling på sykehus og i hjemmet. Oslo Statens legemiddelverk. 2001; 2: 31– 8. <http://www.legemiddelverket.no/upload/16261/publikasjon2-2001.pdf> [26.02.2012].

31. Helsedirektoratet. Nasjonale faglige retningslinjer for forebygging og behandling av underernæring. 2009. http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archiv/00277/Nasjonale_faglige_r_277739a.PDF [26.02.2012].

32. Fog J. Med samtalen som utgangspunkt. København: Akademisk forlag. 2004.

33. Morse JM., Barret, M., Mayan, M.J., Olson, K., Spiers, J. Verification strategies for establishing reliability and validity in qualitative research. *Int Journal Qualitative Methods*, 2002;1:1–11.

34. Hovland BE. Narrativ etikk og profesjonelt hjelpearbeid. Oslo: Gyldendal akademisk. 2011.

35. Sosial- og helsedepartementet. Nasjonal handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen. 2007. http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archiv/00035/Nasjonalt_handlingsp_35529a.pdf [26.02.2012].

Les kommentaren på side 132 >>