

FAGFELLEVDERT ARTIKKEL

Erfaringer med å kombinere arbeid og omsorg når partneren er alvorlig kreftsyk

Irma Taslidza

Kreftsykepleier
Palliativ enhet, Akershus universitetssykehus

Gunhild Eide Myhre

Kreftsykepleier
Onkologisk poliklinikk, Kreftklinikken, Oslo universitetssykehus, Ullevål

Ellen Karine Grov

Professor
Institutt for sykepleie og helsefremmende arbeid, Fakultet for helsevitenskap, Oslomet – storbyuniversitetet

Astri Syse

Seniorforsker
Område for helsetjenester, Folkehelseinstituttet

Kreft

Kvalitativ studie

Pårørende

Tematisk analyse

Yrkesaktiv

Sykepleien Forskning 2025;20(98417):e-98417

DOI: [10.4220/Sykepleienf.2025.98417](https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2025.98417)

Sammendrag

Bakgrunn: Forskning viser at det kan være utfordrende for partnere til personer med alvorlig kreftsykdom å delta i yrkeslivet og/eller utføre arbeidsoppgavene tilfredsstillende fordi denne omsorgsrollen gir økt ansvar hjemme. Det er mangel på kvalitativ forskning som belyser pårørendes egne erfaringer med balansen mellom omsorgsansvar og yrkesaktivitet.

Hensikt: Vi ønsket å utforske erfaringene til pårørende som har hatt en partner med alvorlig kreftsykdom. Det mest interessante var hvordan de opplevde å ha en omsorgsrolle og samtidig være yrkesaktiv.

Metode: Vi benyttet et kvalitativt design og utførte elleve individuelle dybdeintervjuer med respondenter fra Kreftforeningens brukerpanel. De inkluderte respondentene var gjenlevende partnere som hadde hatt en samboer eller ektefelle som hadde dødd av kreft, og som var yrkesaktive under partnerens sykdomsperiode. Som metodeverktøy brukte vi tematisk analyse – en metode for å identifisere, analysere og skildre mønstre i kvalitative data.

Resultater: Tre hovedtemaer ble identifisert: 1) «Begrensninger i arbeidsdeltakelse», 2) «Glede ved å opprettholde eget arbeid» og 3) «Omsorg for partneren i arbeidshverdagen». Deltakerne møtte ulike begrensninger som gjorde det utfordrende å delta fullt i arbeidslivet.

Samtidig poengterte de at det var viktig å kunne jobbe for å få energi og et pusterom. Få omtalte økonomiske vanskeligheter, men flere beskrev innvendinger mot dagens økonomiske og ikke-økonomiske støtteordninger. De understreket hvor viktig det var å kunne yte omsorg og støtte partneren sin, både praktisk, psykososialt og i møte med helsevesenet.

Konklusjon: Utsagnene i studien vår samsvarer godt med det som er rapportert tidligere: at det er komplisert å stå i arbeid samtidig som man har en omsorgsrolle. Selv om det er viktig å ha en jobb å gå til, opplevde mange det som enda mer verdifullt å kunne stille opp for partneren. Mange hadde imidlertid hatt en vanskelig tid etter partnerens død, og flere etterlyste støtteordninger som ikke var tilgjengelige.

Introduksjon

I et kreftforløp er det ikke bare den syke som rammes, men også nærstående (1). Partneren er en viktig ressurs og får i mange tilfeller økt ansvar og flere omsorgsoppgaver (2–4). Noen oppgaver kan være praktiske, emosjonelle, fysiske og/eller sosiale, mens andre igjen kunne vært utført av helsepersonell (5).

En studie viser at omsorgsoppgavene på hjemmebane kan ta opptil 20 timer i uken, for eksempel praktiske gjøremål og oppfølging av legetimer (6). Noen oppgaver kan gi stressbelastninger og være så krevende at de går på bekostning av den pårørendes egen livskvalitet (7–9). Samtidig beskriver mange omsorgsrollen som meningsfull og at den styrker tilknytningen og nærheten til den som er syk (10).

Omsorgsrollen kan imidlertid også gå ut over arbeidsevnen (11, 12), det vi si den selvvurderte evnen til å utføre arbeidsoppgavene slik de kreves i jobben (13). Flere pårørende kan derfor ha utfordringer med å balansere yrkeslivet og omsorgsrollen hjemme (1, 8, 11, 12).

Helsedirektoratets pårørendeundersøkelse viser at en tredel av de som er i arbeid, har blitt negativt påvirket av å være pårørende fordi de opplever redusert effektivitet, produktivitet og konsentrasjonsevne (4). Dette funnet er også bekreftet i en amerikansk studie, der en av tre pårørende til en person med kreft så seg nødt til å slutte i jobben på grunn av belastningene (14).

Endret yrkesaktivitet kan gi flere endret økonomi (1, 14–16). Samtidig kan arbeidsplassen og det kollegiale gjøre det mulig å ivareta deres egen identitet, ha et sosialt nettverk og gi en

opplevelse av en «normal» hverdag (10). På den måten kan jobben være et fristed og en viktig arena for deres eget sosiale liv (4, 17).

Arbeidsgiverens sympati for situasjonen de pårørende står i, samt muligheten for å tilrettelegge er viktige faktorer som kan bidra til at de pårørende klarer å opprettholde yrkesaktiviteten (10, 18–20).

Undersøkelser viser at pårørende med et arbeid som gjør det mulig med fleksibilitet og tilrettelegging, har større sannsynlighet for å forbli yrkesaktive og opplever mindre stress (18–21). En norsk undersøkelse viser imidlertid at kun en av fire bedrifter har rutiner for å følge opp arbeidstakere som befinner seg i en pårørendesituasjon (22).

De norske helse- og velferdstjenestene har utarbeidet flere støtteordninger for å bistå pårørende (23), men få av dem vet hva som tilbys (13). Pleiepenger er en lite brukt økonomisk støtteordning for pårørende som skal erstatte tapt arbeidsinntekt ved fravær fra arbeid i opptil 60 dager (1). Ordningen tilrettelegger for at nære pårørende skal kunne være til stede og pleie den syke i hjemmet, og opphører dersom den syke innlegges på institusjon. Omfanget av pårørendes bruk av sykmelding i Norge er ukjent (21).

Ifølge folketrygdloven skal sykepenger bare ytes til den som er arbeidsufør på grunn av en funksjonsnedsettelse som klart skyldes *egen* sykdom eller skade. «Arbeidsuførhet som skyldes sosiale eller økonomiske problemer», gir *ikke* rett til sykepenger (24, § 8-4).

Hensikten med studien

Oppsummert er det lite norsk forskning på hvordan partnere opplever det å ta vare på en person med kreft og samtidig være i arbeid (21). Hensikten med denne studien var å undersøke erfaringene til gjenlevende pårørende som har hatt en partner med alvorlig kreftsykdom, med særskilt oppmerksomhet på hvordan det opplevdes å stå i en omsorgsrolle og samtidig være yrkesaktiv.

Metode

I denne studien benyttet vi et kvalitativt design. Vi gjorde individuelle dybdeintervjuer ved hjelp av en semistrukturert intervjuguide ([vedlegg 1](#)). Artikkelen er en del av et større prosjekt ved Folkehelseinstituttet om hvordan kreft påvirker familiemedlemmer, kalt Families and Cancer – FAMCAN.

Rekruttering, inklusjonskriterier og utvalg

Deltakerne ble rekruttert fra Kreftforeningens brukerpanel. Kreftforeningen sendte ut en elektronisk spørreundersøkelse i januar 2024. Personer som oppfylte forhåndsspesifiserte inklusjonskriterier, ble bedt om å legge igjen kontaktinformasjon slik at de kunne kontaktes av forskergruppen.

Kriteriene var at deltakerne på intervjutidspunktet skulle ha hatt en partner som hadde dødd relativt nylig som følge av kreftsykdom, at de var i arbeidsalder og yrkesaktive. Kreftforeningen gjennomgikk svarene og oversendte deretter tolv aktuelle deltakeres e-post-adresser og telefonnumre til FAMCANS prosjektleder.

Informasjonen ble delt med de to førsteforfatterne, som deretter kontaktet personene for å informere mer om studien og avtale eventuell deltakelse. En person ønsket likevel ikke å delta i studien, mens de øvrige elleve samtykket. Selve intervjuene ble avtalt på telefon.

Datainnsamling

Deltakerne var spredt utover et stort geografisk område i Norge og kom fra seks ulike fylker. Sju intervjuer ble foretatt digitalt over Teams, to på telefon og to i fysiske møter i løpet av februar 2024. Samtalene varte mellom 30 og 60 minutter, og vi gjorde lydopptak.

Vi benyttet en semistrukturert intervjuguide (vedlegg 1) som ble laget i et samarbeid mellom Kreftforeningen, Folkehelseinstituttet og Oslomet – storbyuniversitetet. Intervjuguiden besto av forhåndsdefinerte spørsmål og ble utformet ut fra studiens hensikt, eksisterende forskning og egen yrkeserfaring. FAMCANS brukere ga tilbakemelding på intervjuguiden.

De to førsteforfatterne var til stede på alle intervjuene og var moderator annenhver gang. Dermed sikret vi at alle temaområdene ble dekket, og at begge to kunne bidra med oppfølgingsspørsmål for å få en dypere forståelse av deltakernes opplevelser. Diskusjon av funnene i etterkant bidro også til refleksjon og intersubjektivitet, altså relativ enighet om hvordan deltakerne beskrev sine opplevelser.

Tabell 1 gir en kortfattet beskrivelse av informantene. Tidsperioden fra partneren gikk bort til intervjuene ble gjennomført varierte fra rundt tre måneder til tre år.

Tabell 1. Kjennetegn ved deltakerne og intervjuene

ID	Alder	Kjønn	Tid (md.) etter død	Type stilling	Fleksi- bilitet ^a	Helserelaterte ytelser (HY) / permisjon (P) ^{a, b}	Sider ^c
D1	50–59 år	Kvinne	24	Instruktør	Noe	Kun P	11
D2	60–69 år	Kvinne	4	Kontorarbeider	Stor	HY og P	7
D3	< 50 år	Kvinne	18	Kontorarbeider	Stor	Ingen	9
D4	50–59 år	Kvinne	8	Instruktør	Noe	HY	9
D5	50–59 år	Mann	18	Leder	Stor	HY	10
D6	50–59 år	Kvinne	36	Ingeniør	Stor	HY	17
D7	60–69 år	Kvinne	24	Leder	Stor	Ingen	8
D8	< 50 år	Kvinne	9	Helsearbeider	Noe	HY	9
D9	50–59 år	Kvinne	16	Leder	Stor	HY og P	11
D10	< 50 år	Kvinne	36	Helsearbeider	Lite/ingen	HY	7
D11	60–69 år	Mann	3	Rådgiver	Lite/ingen	Ingen	12

^aDeltakerne beskriver dels perioden i forkant av partnerens bortgang og dels perioden i etterkant. Der det er mulig å skille, er arbeidssituasjonen ved sykdomsstart beskrevet.

^bEgne helserelaterte ytelser (HY) gjelder primært bruk av sykepenges, basert på legemeldt sykefravær.

^cAntallet transkripsjonssider.

Dataanalyse

Vi anvendte Braun og Clarkes seks trinn for refleksiv tematisk analyse til å analysere dataene (25, 26). I første trinn ble lydopptaket gjennomgått og transkribert manuelt av førsteforfatterne, totalt 110 sider. Alle transkripsjonene ble lest grundig av alle forfatterne for å bli godt kjent med dataene. I andre trinn formet vi datamaterialet til koder (N = 23).

Dette førte oss til tredje trinn i analyseprosessen: utvikling av temaer (tabell 2). Koder som liknet hverandre, ble satt sammen. Temaene ble utarbeidet på bakgrunn av mønstre i materialet, som likheter, ulikheter, frekvens og korrespondanse i dataene, men også ut fra forfatternes bakgrunnsforståelse og erfaringer fra intervjuene.

I fjerde trinn ble temaene og undertemaene redefinert og diskutert gjentatte ganger i lys av kodene fra trinn to. Avslutningsvis ble temaene definert og navngitt (femte trinn) og til slutt presentert i resultatkapittelet (sjette trinn).

Tabell 2. Eksempler på fremgangsmåte for dataanalysen

Intervjutekst	Budskap/ tolkning	Koding	Undertema	Tema
«Man er kanskje ikke den beste versjonen av seg selv heller.» «Jeg har ikke den hukommelsen jeg pleier å ha, jeg er ikke like tålmodig, jeg klarer ikke å konsentrere meg.»	Vanskelig å skulle håndtere flere gjøremål på jobb og være til stede i arbeidsoppgavene	Konsentrasjon (11 ref.) Hukommelse (3 ref.) Mental slitenhet (3 ref.) Søvnløshet (3 ref.)	Endret kognitiv kapasitet	Begrensninger i arbeidsdeltakelse
«Det å tro at man skal klare å prestere på jobb når partneren din er innlagt med uhelbredelig kreft, det går jo ikke rundt. Man skal jo klare å være der.»	Problematiske å balansere yrkesaktivitet med omsorgsrollen. Kan medføre redusert deltakelse i arbeidslivet og behov for støtteordninger	Forutsetninger (10 ref.) Balanse (6 ref.) Dårligere prestasjon (5 ref.) Sykmelding (8 ref.) Permisjon (3 ref.)	Krevende prioriteringer	
«Jeg fikk koplet av når jeg var på jobb, og jeg fikk på en måte 'glemme' hverdagen litt.» «Det var litt godt å kunne ha jobben, for der var alt som før.»	Kan være seg selv i en liten periode. Få påfyll av positiv energi	Kople av (6 ref.) Kraftgivende (2 ref.) Møte andre (5 ref.) Opprettholde hverdagen (3 ref.)	Psykososiale fordeler	Glede ved å opprettholde eget arbeid
«Så lenge jeg har kunnet jobbe hjemme og hatt en så fleksibel arbeidsgiver, så har [økonomien] gått greit.»	Inntekten ble ikke endret i perioden	Ingen endring i inntekt (9 ref.)	Uendret økonomi	
«Jeg vil ikke være foruten, man kan være så dårlig og ha så mye vondt, men den der enorme nærheten som vi fikk, og vi har ingenting usnakk, absolutt ingenting.»	Livssituasjonen brakte parene nærmere hverandre	Omsorgsrolle (11 ref.) Nærhet (7 ref.) Åpenhet (4 ref.) Styrke (4 ref.) Støttespiller (3 ref.)	Være en støttespiller	Omsorg for partneren i arbeidshverdagen
«Jeg tenker at hadde jeg ikke hatt den fleksibiliteten [på jobb], så hadde jeg ikke jobbet.» «Jeg var med på alt, på konsultasjoner, behandlinger, ja alt det der, og det hadde jeg muligheten til med jobben jeg hadde. Så det var bare å kople bort de timene og så være til stede.»	Fleksibelt arbeid ga anledning til å stille opp for partneren som ønsket	Fleksibilitet (7 ref.) Tilrettelegging/ forståelse (8 ref.)	Ingen endring i inntekt (9 ref.)	

Etiske overveielser

Prosjektet ble meldt til Sikt – kunnskapssektorens tjenesteleverandør (referansenummer 907772/24). Det var ikke nødvendig at det ble vurdert av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) ettersom vi ikke benyttet informasjon om tredjeperson eller helseopplysninger. Derfor falt studien utenfor helseforskningslovens mandat. Vi utarbeidet en risiko- og sårbarhetsanalyse (ROS).

Lydopptak ble lagret kryptert i 90 dager hos Nettskjema og deretter slettet. Vi ivaretok konfidensialiteten og personvernet ved at vi umiddelbart aidentifiserte dataene og senere anonymiserte dem. Under transkriberingen ble deltakernes dialekt omskrevet til bokmål for at dataene ikke skulle være gjenkjennelige. Alminnelige personopplysninger og anonymiserte transkripsjoner er lagret med nøkkelpassord på et dedikert prosjektområde i Tjenester for sensitive data (TSD) ved Folkehelseinstituttet.

Vi informerte først skriftlig i et informasjonsskriv om samtykke til å delta. Deretter gjentok vi det muntlig før intervjustart. Deltakerne ble informert om retten til å trekke seg etter retningslinjer fra Helsinkideklarasjonen (27). De ga så sitt muntlige samtykke på lydopptaket.

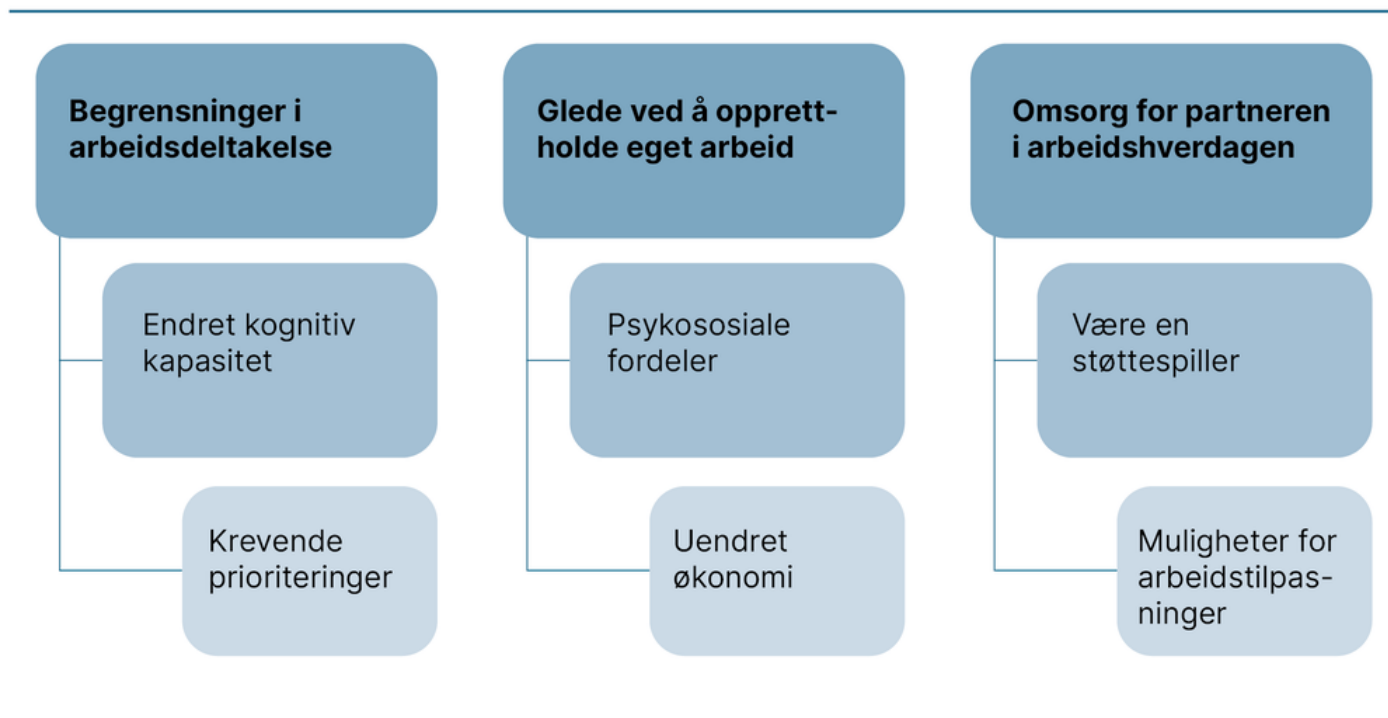
For å skåne pårørende som potensielt var i en sårbar situasjon, valgte vi å rekruttere deltakere som allerede hadde opplevd at partneren døde (retrospektivt perspektiv). Spørsmål kunne likevel oppleves som belastende for deltakerne siden de måtte gjenoppleve situasjoner som kunne ha vært vanskelige. Vi ga tydelig informasjon om at de kunne unnlate å svare på spørsmål hvis de ønsket å gå videre, samt be om pause og trekke seg uten konsekvenser.

Resultater

Våre hovedfunn var at mange deltakere opplevde (1) begrensninger i egen arbeidsdeltakelse som følge av å ha en alvorlig syk partner. Samtidig var det flere som understreket (2) gleden (og nytten) ved å opprettholde eget arbeid mens (3) de sto i en omsorgsrolle.

Intervjuene avdekket at flertallet syntes det var utfordrende å være yrkesaktiv og samtidig ha en omsorgsrolle. De vektla fleksibilitet og tilrettelegging på arbeidsplassen som avgjørende for å kunne opprettholde yrkesaktiviteten og samtidig klare å yte omsorg og støtte til partneren. Å opprettholde arbeidsdeltakelse var viktig fordi det ga deltakerne muligheten til å kople av og fylle på med energi. Figur 1 illustrerer hovedresultatene og viser temaer og undertemaer fra analysen.

Figur 1. Hovedresultater med temaer og undertemaer



Redusert arbeidsevne og krevende prioriteringer

Flertallet av deltakerne opplevde å ha redusert kognitiv kapasitet som ga dem begrensninger i arbeidslivet, herunder vanskeligheter med å konsentrere seg. De glemte ting oftere og var mer slitne:

«Jeg har ikke den hukommelsen jeg pleier å ha, jeg er ikke like tålmodig, jeg klarer ikke å konsentrere meg, jeg er utrolig mye treigere på ting, vanskeligere å komme i gang med ting.»

Videre syntes mange deltakere at det var krevende å prioritere. De hadde en indre strid i møte med forventninger, både på jobb og hjemmebane. Dynamikken hjemme påvirket evnen til å utføre oppgaver på jobb, og motsatt, og balansen ble i noen tilfeller svært vanskelig:

«Nei, det var ikke noe lett å skulle balansere det, å være kjempepositiv, oppmuntrende og blid. Jeg fikk ikke til å balansere det eller holde hodet over vann selv.»

De opplevde det som utfordrende å kombinere yrkesaktivitet med omsorgsoppgaver hjemme, både praktisk og mentalt. Tre deltakere uttrykte det slik:

«Døgnet har ikke nok timer, og man er kanskje ikke den beste versjonen av seg selv heller. Når man trenger mer overskudd og mer ro og mer forståelse for mann og barn, så har man jo ikke det.»

«Men jeg var litt usikker på hvordan det gikk hjemme da jeg satt på jobben.»

«Tidligere hadde jeg kontroll på alle ballene som var i lufta, men det er ikke alltid jeg har kontroll på dem nå.»

Det ble vanskeligere å håndtere arbeidsoppgaver og prestere på jobb. Ofte hang det sammen med tilstanden til partneren og hvor store omsorgsoppgavene var. Mange måtte redusere arbeidsinnsatsen ved å gå ned i stillingsprosent, ta permisjon eller få sykmelding. Tidlig i sykdomsforløpet gjaldt dette særlig deltakerne i yrker med faste arbeidstider og få muligheter for fleksibilitet.

Senere i sykdomsforløpet var det mange flere med redusert stilling. Noen syntes at sykmeldingsordningen fungerte godt, mens andre ytret ønske om en annen ordning fordi man selv ikke er direkte syk:

«Jeg skulle jo ønske at det var ordninger som sa at 'Hvis du er i denne ekstreme situasjonen, da kan du få noe som ikke er sykmelding'. For jeg er ikke syk, jeg var ikke syk, men jeg fungerte ikke bra.»

To deltakere hadde faste arbeidstider (se tabell 1) og måtte endre arbeidsforholdet sitt. De fikk økonomiske utfordringer både under og etter sykdomsperioden. Videre søkte flere om pleiepenger, men opplevde at ordningen opphørte da partneren ble innlagt på sykehus. Ordningen ble beskrevet som lite fleksibel og fungerte dårlig i et uforutsigbart sykdomsforløp:

«Jeg tenker at det er et paradoks, med den velferdsstaten vi lever i, med så gode ordninger på alt mulig rart, så tenker jeg det å tro at man skal klare å prestere på jobb når partneren din er innlagt med uhelbredelig kreft, det går jo ikke rundt. Man skal jo klare å være der.»

Psykososiale og økonomiske fordeler med å være yrkesaktiv

Å være i jobb var svært verdifullt for flertallet av våre deltakere. På jobben fikk de pårørende være seg selv en liten stund. Der kunne de snakke med kolleger om andre ting, og de fikk en pause fra sykdom og omsorgsrollen. For noen ble det å komme seg fysisk på jobb og få omsorg fra kolleger viktig:

«Jeg fikk koplet av da jeg var på jobb, og jeg fikk på en måte 'glemme' hverdagen litt. Og så fikk jeg tilbake litt energi og kraft. Da hadde jeg fått fylt på energibehovet på en måte.»

En annen fordel med å opprettholde arbeidstilknytningen under sykdomsperioden var at økonomien og inntekten forble uendret. Dette gjaldt hele ni deltakere.

Omsorgsrollen i arbeidshverdagen

Deltakerne med mer fleksible yrker opplevde å få støtte og ble møtt med åpenhet fra arbeidsgivere. De fikk stor frihet og god tilrettelegging, som mer hjemmekontor eller fleksible arbeidstider med mulighet til å logge av og på etter behov:

«Min arbeidsgiver [er] altså fantastisk. Og jeg kunne ta fri og kunne bare si ifra. Og etter hvert når [x] ble dårligere, så fikk jeg også permisjon for å være hjemme.»

Mange understreket at tilrettelegging og fleksibilitet fra arbeidsgiveren gjorde det mulig å yte omsorg hjemme samtidig som man fikk utført deler av arbeidsoppgavene:

«I og med jobben som jeg har, så har jeg vært til stede mye mer enn hva kanskje andre har muligheten til å være i forhold til sin partner som har fått kreft.»

Diskusjon

Denne studien undersøker erfaringene til etterlatte pårørende som har hatt en partner med alvorlig kreftsykdom. Studien omfattet også hvordan det opplevdes å ha en omsorgsrolle og samtidig stå i arbeid.

Viktigheten av fleksibilitet på jobb og gleden ved å være yrkesaktiv

Våre funn viser at arbeidsevnen til pårørende blir svekket av å ha en syk partner. Det oppleves som vanskeligere å gjennomføre arbeidsoppgaver effektivt. Særlig er den mentale kapasiteten redusert, som er i tråd med tidligere forskning (7, 8, 14, 15). Flere uttrykte at de var slitne og følte seg dratt mellom å være en god partner og en produktiv ansatt, jamfør hovedfunnene i Pårørendeundersøkelsen (4).

Deltakerne med stor fleksibilitet og/eller tilrettelegging på arbeidsplassen kunne i større grad delta tilnærmet normalt i arbeidslivet, i hvert fall innledningsvis i sykdomsforløpet. De rapporterte om bedre kapasitet til å følge opp arbeidsoppgaver siden de selv kunne velge når og hvor de skulle gjennomføres. Dette funnet samsvarer med tidligere forskning, som viser at fleksibilitet øker sjansene for arbeidsdeltakelse blant pårørende (18, 19).

Fleksibilitet bidro også til at flere klarte å stå godt i omsorgsrollen samtidig som de var pårørende. Flere ga uttrykk for at fleksibilitet på jobb gjorde at de hadde mulighet til å delta i den medisinske oppfølgingen av partnerens sykdom, som å være med på legekonsultasjoner, i tråd med andres funn (20).

Dette argumentet styrkes ved at deltakerne som *ikke* hadde et fleksibelt arbeid, måtte redusere stillingsprosenten sin, få en sykmelding eller permittere seg fordi de ikke klarte å følge opp oppgavene hjemme og på jobb. De var usikker på om sykmelding er en god løsning i og med at det ikke nødvendigvis er dem selv som er syk. Studier viser at slike sykmeldinger ofte begrunnes med psykiske diagnoser (28).

Det var også problematisk for flere deltakere som brukte opp sin sykmelding i partnerens sykdomsperiode, og var uten sykmeldingsdager da de selv ble syke etter partnerens død.

I tråd med tidligere funn (4, 17) verdsatte deltakerne å ha et arbeid å gå til for å få et avbrekk. Tidligere forskning (17) viser også at arbeidsplassen kunne oppleves som et fristed å ivareta seg selv og sitt sosiale nettverk på, samt få et pusterom. Pustepausen på jobb borte fra partneren gjorde dessuten at de klarte å bidra mer i omsorgsrollen. En tidligere studie viste at pårørende uten arbeid hadde høyere grad av belastning enn de med arbeid (18). Dette funnet samsvarer med erfaringene til deltakerne i studien vår som hadde liten eller ingen fleksibilitet, og som opplevde verre fysiske og psykiske belastninger.

Flertallet av deltakerne hadde upåvirket økonomi. Dette funnet samsvarer ikke helt med tidligere forskning (1, 14–16). Vi har et utvalg der flertallet beskrev at de hadde en fleksibel arbeidssituasjon (tabell 1 og 2). Det kan være at personer med mindre fleksible jobbsituasjoner ville ha svart annerledes. Videre forskning bør vurdere prospektive design og registerdata, slik at et representativt utvalg av partnere med både fleksible og mindre fleksible jobber kan inkluderes.

Omsorgsoppgaver og opplevelse av støtte

Helsetjenesten skal ha retningslinjer for å ivareta og støtte pårørende i aktive omsorgsroller (23), men halvparten av de pårørende bruker mye tid på å utføre og/eller koordinere tjenester (4). Pårørende med omsorgsoppgaver har rett til hjelp i hjemmet, for eksempel tekniske hjelpemidler, praktisk bistand eller helsetjenester i tillegg til avlastningsopphold (29).

Vi fant at de pårørende beskrev at det var uvurderlig å tilbringe tid sammen med partneren fordi sykdomsperioden førte dem nærmere hverandre. Tidligere forskning (6) viser det samme. Likevel støtte flere på utfordringer når partneren hadde et stort pleiebehov. Deltakerne beskrev situasjoner der pårørende hjalp med oppgaver som personlig stell, pleie og aktivisering. For noen ble det vanskelig å forlate huset fordi de måtte være til stede hos partneren.

Dermed etterlyste flere støtte- og velferdsordninger for å håndtere hverdagen som arbeidstaker og omsorgsgiver. Veiledning fra helsepersonell kan bidra til å forebygge ytterligere stress og belastning for de pårørende (23, 30), slik som forflytningsteknikker, råd om ernæring eller emosjonell støtte (30–33). Sistnevnte oppgave er viktig for sykepleiere som møter pårørende (34), men flere av våre deltakere opplevde at både kliniske sykepleiere og kreftkoordinatorer var lite tilgjengelige på grunn av høy arbeidsbelastning.

Vi spurte spesifikt om pleiepengeordningen i intervjuene. Deltakerne hadde enten hørt om ordningen gjennom bekjente eller funnet informasjon på internett, men ordningen ble ofte oppdaget for sent, som er kjent fra tidligere (1). Deltakere som benyttet seg av ordningen, men som ble fratatt stønaden fordi partneren ble innlagt, beskrev dette som svært frustrerende.

Siden sykepenge i utgangspunktet *ikke* er en ordning som er rettet mot pårørende, spurte vi ikke direkte om dette. Likevel var det flere deltakere som benyttet seg av ordningen. Hvorvidt pårørenderollen var så krevende at de selv ble syke – eller om denne ordningen virket lettest tilgjengelig – er ikke opplagt og bør undersøkes nærmere.

Styrker og begrensninger ved studien

I studien inkluderte vi deltakere fra Kreftforeningens brukerpanel, og deltakerne kom fra ulike geografiske områder. En svakhet ved studien kan være at våre deltakere er mer preget av å ha levd med en kreftsyk person enn andre ville ha vært, fordi de hadde valgt å være medlemmer i Kreftforeningen og deres brukerpanel.

Det kan også være en styrke at deltakerne må antas å ha vært spesielt interesserte og engasjerte, og vi oppnådde tykke beskrivelser og kontraster i transkripsjonene. Intervjuernes mangel på erfaring med datainnsamling kan ha begrenset antallet oppfølgingsspørsmål, som kunne resultert i mer utdypende data.

De to førsteforfatterne hadde imidlertid fått opplæring i å kommunisere med pasienter og pårørende. Det kan ha gitt trygghet under intervjuene, som igjen gjorde at informantene delte inngående beskriver av svært personlige erfaringer.

Vi foretok intervjuene digitalt, på telefon eller ved fysisk møte. Uten de fleksible løsningene ville det vært vanskelig å rekruttere deltakere. Digitale møter kan gjøre det utfordrende å etablere en god relasjon, og det er vanskeligere å observere kroppsspråk. Samtidig kan avstanden føles komfortabel og trygg for noen. En styrke er at deltakerne selv fikk velge format, at intervjuet tok relativt lite tid, og at de slapp reisekostnader.

Et retrospektivt perspektiv gir deltakerne tid til å reflektere over hvordan de opplevde situasjonen, og hva de savnet av informasjon og ivaretagelse i pårørendesituasjonen. Ulempen er at funnene ikke nødvendigvis er like pålitelige fordi minner og følelser kan ha endret seg. Informasjonsstyrken ble vurdert underveis, og samtlige forfattere deltok i å utarbeide temaer gjennom felles refleksjoner – forskertrianglering.

Det er vanskelig å vite om metning ble oppnådd. I studien vår hadde vi kun tilgang til elleve deltakere, og samtlige ble intervjuet. Det kan tenkes at vi hadde fått noen andre svar og/eller hadde kunnet trekke noen andre konklusjoner hvis flere deltakere var tilgjengelige. Slik vi vurderer det, kan det være en svakhet at utvalget kun besto av to menn, og at brorparten av deltakerne hadde svært fleksible jobber.

Konklusjon

Kreft rammer mange og berører dermed også et betydelig antall familiemedlemmer. Vi fant at det er viktig for partnere å stille opp og gi omsorg og støtte til den som er syk, men at det er krevende å stå i arbeid. Samtidig ga jobben et pusterom og avbrekk fra hverdagen hjemme. De som hadde mindre fleksible jobber og ble sykmeldt tidlig i forløpet, hadde større utfordringer med å finne et fristed og opplevde i større grad ulike belastninger.

Erfaringene som partnere til personer med alvorlig kreftsykdom gjør seg, kan være relevante for pårørende til personer med andre sykdommer. Flere etterlyste brukervennlige hjelpetilbud og relevante støtteordninger for pårørende. Dette innspillet kan være viktig for arbeidsgivere, klinikere, pasientforeninger samt de som er ansvarlig for å utforme politikken på pårørendeområdet.

Finansiering

Denne studien ble støttet finansielt av DAM-stiftelsen og Kreftforeningen.

Takksigelser

Vi retter en stor takk til informantene som delte sine erfaringer med oss. Uten dere hadde ikke denne artikkelen blitt noe av.

Irma Taslidza og Gunhild Eide Myhre har delt førsteforfatterskap.

Forfatterne oppgir ingen interessekonflikter.

Åpen tilgang [CC BY 4.0](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/)



JOB BEN GA PUSTEROM: En fleksibel og tilrettelagt arbeidsplass gjorde at partnerne til alvorlig kreftsyke kunne delta tilnærmet normalt i arbeidslivet, i hvert fall innledningsvis i sykdomsforløpet. *Illustration photo: Mostphotos. Montasje: Monica Hilsen*

1. NOU 2017: 16. På liv og død – palliasjon til alvorlig syke og døende [internett]. Oslo: Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon, Informasjonsforvaltning; 2017 [hentet 30. januar 2025]. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2017-16/id2582548/>
2. Helse- og omsorgsdepartementet. Vi – de pårørende: regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan [internett]. Oslo: Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon; 2020 [hentet 30. januar 2025]. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/contentassets/08948819b8244ec893d90a66deb1aa4a/vi-de-parorende.pdf>
3. Zhu Y, Pei X, Chen X, Li T. Family caregivers' experiences of caring for advanced cancer patients: a qualitative systematic review and meta-synthesis. *Cancer Nurs.* 2023;46(4):270–83. DOI: [10.1097/NCC.0000000000001104](https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000001104)

4. Helsedirektoratet. Nasjonal pårørendeundersøkelse [internett]. Oslo: Helsedirektoratet; 2022 [hentet 15. mai 2024]. Tilgjengelig fra: https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/nasjonal-paorendeundersokelse-2021-2022/Nasjonal%20p%C3%A5r%C3%B8rendeunders%C3%B8kelse%202021-2022.pdf/_attachment/inline/c5685675-dee2-4406-b88b-1514158d767c:a2b63672e5e9a7af37d95aae93d0ca5b271c6d26/Nasjonal%20p%C3%A5r%C3%922022.pdf
5. NOU 2023: 4. Tid for handling – personellet i en bærekraftig helse- og omsorgstjeneste [internett]. Oslo: Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon, Informasjonsforvaltning; 2023 [hentet 15. mai 2024]. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2023-4/id2961552/>
6. Oliveira C, Lourenço D, Sotero L, Relvas AP. Caregivers' concerns through health professionals' eyes. Palliat Support Care. 2024;22(3):499–510. DOI: [10.1017/S1478951523001864](https://doi.org/10.1017/S1478951523001864)
7. Jassem J, Penrod JR, Goren A, Gilloteau I. Caring for relatives with lung cancer in Europe: an evaluation of caregivers' experience. Qual Life Res. 2015;24(12):2843–52. DOI: [10.1007/s11136-015-1028-1](https://doi.org/10.1007/s11136-015-1028-1)
8. Li QP, Mak YW, Loke AY. Spouses' experience of caregiving for cancer patients: a literature review. Int Nurs Rev. 2013;60(2):178–87. DOI: [10.1111/inr.12000](https://doi.org/10.1111/inr.12000)
9. Blindheim K, Thorsnes SL, Brataas HV, Dahl BM. The role of next of kin of patients with cancer: learning to navigate unpredictable caregiving situations. J Clin Nurs. 2013;22(5-6):681–9. DOI: [10.1111/j.1365-2702.2012.04349.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2012.04349.x)
10. Nysaeter TM, Olsson C, Sandsdalen T, Hov R, Larsson M. Family caregivers' preferences for support when caring for a family member with cancer in late palliative phase who wish to die at home – a grounded theory study. BMC Palliat Care. 2024;23(1):15. DOI: [10.1186/s12904-024-01350-5](https://doi.org/10.1186/s12904-024-01350-5)
11. Hebdon MCT, Xu J, Beck AC, Cloyes KG, Mooney K, Reblin M, et al. Caregiver burden and workplace productivity among hospice cancer caregivers. Oncol Nurs Forum. 2023;50(5):665–70. DOI: [10.1188/23.ONF.665-670](https://doi.org/10.1188/23.ONF.665-670)
12. Mazanec SR, Daly BJ, Douglas SL, Lipson AR. Work productivity and health of informal caregivers of persons with advanced cancer. Res Nurs Health. 2011;34(6):483–95. DOI: [10.1002/nur.20461](https://doi.org/10.1002/nur.20461)
13. Stami. Arbeidsevne [internett]. Oslo: Stami; u.å. [hentet 9. september 2024]. Tilgjengelig fra: <https://noa.stami.no/om-arbeidsstyrken/arbeidsevne/>
14. Bradley CJ, Kitchen S, Owsley KM. Working, low income, and cancer caregiving: financial and mental health impacts. J Clin Oncol. 2023;41(16):2939–48. DOI:

15. Jeon S-H, Pohl RV. Health and work in the family: evidence from spouses' cancer diagnoses. *J Health Econ.* 2017;52:1–18. DOI: [10.1016/j.jhealeco.2016.12.008](https://doi.org/10.1016/j.jhealeco.2016.12.008)
16. Syse A, Tretli S, Kravdal O. The impact of cancer on spouses' labor earnings: a population-based study. *Cancer.* 2009;115(18 Suppl):4350–61. DOI: [10.1002/cncr.24582](https://doi.org/10.1002/cncr.24582)
17. Kamal KM, Covvey JR, Dashputre A, Ghosh S, Shah S, Bhosle M, et al. A systematic review of the effect of cancer treatment on work productivity of patients and caregivers. *J Manag Care Spec Pharm.* 2017;23(2):136–62. DOI: [10.18553/jmcp.2017.23.2.136](https://doi.org/10.18553/jmcp.2017.23.2.136)
18. Longacre ML, Weber-Raley L, Kent EE. Cancer caregiving while employed: caregiving roles, employment adjustments, employer assistance, and preferences for support. *J Cancer Educ.* 2021;36(5):920–32. DOI: [10.1007/s13187-019-01674-4](https://doi.org/10.1007/s13187-019-01674-4)
19. Xiang E, Guzman P, Mims M, Badr H. Balancing work and cancer care: challenges faced by employed informal caregivers. *Cancers (Basel).* 2022;14(17). DOI: [10.3390/cancers14174146](https://doi.org/10.3390/cancers14174146)
20. De Moor JS, Dowling EC, Ekwueme DU, Guy GP jr., Rodriguez J, Virgo KS, et al. Employment implications of informal cancer caregiving. *J Cancer Surviv.* 2017;11(1):48–57. DOI: [10.1007/s11764-016-0560-5](https://doi.org/10.1007/s11764-016-0560-5)
21. Oslo Economics, Bristol Myers Squibb. Arbeid, helse og kreft [internett]. Oslo: Oslo Economics; 2022 [hentet 15. mai 2024]. OE-rapport 2022-81. Tilgjengelig fra: <https://osloeconomics.no/wp-content/uploads/2022/11/Rapport-Arbeid-helse-og-kreft-1.pdf>
22. Pedersen S, Halvorsen CA, Kjelsaas I. Norske virksomheters holdninger til ansatte i en pårørendesituasjon [internett]. Oslo: Menon Economics; 2022 [hentet 4. februar 2025]. Tilgjengelig fra: <https://menon.no/prosjekter/norske-virksomheters-holdninger-til-ansatte-i-en-parorendesituasjon/>
23. Helsedirektoratet. Pårørendeveileder [internett]. Oslo: Helsedirektoratet; 20. januar 2017 [oppdatert 28. januar 2019; hentet 15. mai 2024]. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder>
24. Lov om folketrygd (folketrygdloven). LOV-1997-02-28-19 [hentet 15. mai 2024]. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1997-02-28-19>
25. Byrne D. A worked example of Braun and Clarke's approach to reflexive thematic analysis. *Qual Quant.* 2022;56(3):1391–412. DOI: [10.1007/s11135-021-01182-y](https://doi.org/10.1007/s11135-021-01182-y)
26. Braun V, Clarke V. Thematic analysis: a practical guide. Los Angeles, CA: Sage; 2022.
27. World Medical Association. World Medical Association Declaration of Helsinki: ethical principles for medical research involving human subjects. *JAMA.* 2013;310(20):2191–4. DOI:

[10.1001/jama.2013.281053](https://doi.org/10.1001/jama.2013.281053)

28. Sjövall K, Attner B, Lithman T, Noreen D, Gunnars B, Thomé B, et al. Sick leave of spouses to cancer patients before and after diagnosis. *Acta Oncol.* 2010;49(4):467–73. DOI: [10.3109/02841861003652566](https://doi.org/10.3109/02841861003652566)
29. Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven). LOV-1999-07-02-63 [hentet 15. mai 2024]. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
30. Becqué YN, Rietjens JAC, van der Heide A, Witkamp E. How nurses support family caregivers in the complex context of end-of-life home care: a qualitative study. *BMC Palliat Care.* 2021;20(1):1–162. DOI: [10.1186/s12904-021-00854-8](https://doi.org/10.1186/s12904-021-00854-8)
31. Reinhard S, Brassard A. Nurses leading the way to better support family caregivers. *Online J Issues Nurs.* 2020;25(1). DOI: [10.3912/OJIN.Vol25No01Man01](https://doi.org/10.3912/OJIN.Vol25No01Man01)
32. Van Ryn M, Sanders S, Kahn K, van Houtven C, Griffin JM, Martin M, et al. Objective burden, resources, and other stressors among informal cancer caregivers: a hidden quality issue? *Psychooncology.* 2011;20(1):44–52. DOI: [10.1002/pon.1703](https://doi.org/10.1002/pon.1703)
33. Sørhus GS, Landmark BT, Grov EK. Ansvarlig og avhengig – pårørendes erfaringer med forestående død i hjemmet. *Klin Sygepleje.* 2016;30(2):87–100. DOI: [10.18261/issn.1903-2285-2016-02-03](https://doi.org/10.18261/issn.1903-2285-2016-02-03)
34. Andersson E, Salickiene Z, Rosengren K. To be involved – a qualitative study of nurses' experiences of caring for dying patients. *Nurse Educ Today.* 2016;38:144–9. DOI: [10.1016/j.nedt.2015.11.026](https://doi.org/10.1016/j.nedt.2015.11.026)