Pårørende til pasienter som har kreft
- Utfordringer gjennom pasientens sykdomsforløp

Una Stenberg
Forsker/sosionom
Senter for pasientmedvirkning og samhandlingsforskning
Nasjonalt kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse
Oslo universitetssykehus
Det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo
Pårørende skal verdsettes og synliggjøres

Regjeringen har lagt frem en ny stortingsmelding om morgendagens omsorg, der det understrekes at pårørendes innsats er viktig.


- For å løse fremtidens utfordringer må vi mobilisere og ta i bruk samfunnets samlede omsorgssressurser. Sammen med brukere, pårørende, frivillige og helse- og omsorgspersonell i kommunene, vil vi skape morgendagens omsorg, sier helse- og omsorgsminister Jonas Gahr Støre, ifølge en pressemelding.

Vil styrke samspill mellom tjenester
I tråd med anbefalinger i Hagen-utvalgets og Kaasa-utvalgets utredninger vil regjeringen utforme en politikk som skal bidra til at
Bakgrunn

- Antallet som diagnostiseres med kreft økende
- Kompleks og tverrfaglig behandling
- Kortere sykehusopphold ➔ poliklinisk behandling/behandling i hjemmet
- Pårørende følger pasienten gjennom sykdomsforløpet
- God støtte til pårørende ➔ bedring for pasienten
  (Bultz et al., 2000; Hopkinson et al., 2012; Murray et al., 2010)
Artikler


ARTIKKEL II
Kvalitativ studie med pårørende

Formål
Å øke forståelsen av utfordringene og opplevelsene pårørende opplevde gjennom ulike faser av pasientens sykdomsforløp

(Stenberg, U.; Ruland, C.; Olsson, M. & Ekstedt, M. (2012). To Live Close to a Person with Cancer – Experiences of Family Caregivers. Social Work in Health Care, 51:10, 909-926.)
Metode

- Individuelle intervjuer med 15 pårørende
- Pårørende rekruttert gjennom ulike pasientforeninger i Kreftforeningen
- Utvalget: kvinner og menn i alderen 35-77 år, ektefeller, voksne barn eller søsken av pasient
- Temaguide
- Kvalitativ hermeneutisk analyse (Radnitzky, 1968; Kvale & Brinkman, 2009)
Første hovedtema: Et endret liv

Usikkerhet og uforutsigbar framtid
Et endret ansvar
Et endret sosialt liv
Økt nærhet og innsikt
”Nå som han er blitt så dårlig så kommer jeg meg ikke ut. Og vi var jo travere i marka, vi syklet og drev med orientering og vi fløy på ski hele vinteren og. Alt det er det slutt med og det er frustrerende for meg. Så jeg går jo ut noen ganger da og tar meg noen småturer på en time og halvannen, men det er så kjedelig å gå alene også tenker jeg på han som ligger der da. For han er veldig opp og ned, så jeg må ha med telefon overalt” (Ektefelle).
Andre hovedtema: 
Balansegang mellom ulike behov og dilemmaer 

Mellom det kjente og det ukjente 
Balansegang mellom ulike roller og behov 
Hjelpeløs og kompetent på samme tid
”Så på slutten av strålingen, han var hjemme vet du, og det var ille, da fikk han hallusinasjoner og sånt vet du. Han var helt bortreist. Så viste det seg at han hadde altfor lavt blodtrykk. Og at det var morfinen han ikke tålte skjønte jeg etterpå da. Jeg måtte låse alle dører, han skulle ut midt på natten og kjøre bil og, nei det var fælt altså. Så måtte jeg ringe fastlegen og høre hvordan skal jeg gjøre dette her da.” (Ektefelle).
”Det jeg tenker tilbake på nå, det er at jeg fikk nok ikke gjort nok overfor kona mi i den perioden. (...) Så det er det jeg føler at jeg sviket henne fælt, for hun hadde sikkert trengt mye mer støtte enn det jeg ga.” (Ektefelle)
ARTIKKEL III: Kvalitativ studie med sosial- og helsepersonell

Formål

Å øke forståelsen av hvordan sosial- og helsepersonell beskriver pårørendes utfordringer og behov for støtte i de første fasene av pasientens sykdomsforløp

Metode

- Fire fokusgrupper og to individuelle intervjuer med sosial- og helsepersonell fra Oslo universitetssykehus (N=26)
- Temaguide med spørsmål knyttet til utfordringer og behov for støtte
- Kvalitativ hermeneutisk analyse (Radnitzky, 1968; Kvale & Brinkman, 2009)
Hovedtemaer

• En ressurs og en belastning for sosial- og helsepersonell

• Sterk og hjelpeløs på samme tid

• Være på utsiden i sentrum av helsevesenet

• Å være i ulike virkeligheter og faser
Sosial- og helsepersonell opplevde det som en utfordring å skape rom og å støtte pårørende i kreftomsorgen
ARTIKKEL IV
Spørreskjemaundersøkelse med pårørende

Formål
Å undersøke grad av depresjon, søvnforstyrrelser, fatigue og omsorgsbelastning over tid som pårørende til pasienter som skal til å starte stråleterapi eller kjemoterapi opplever

(Stenberg, U.; Cvancarova, M.; Ekstedt, M.; Olsson, M. & Ruland, C. Family Caregivers of Cancer Patients - Perceived Burden and Symptoms during the Early Phases of Cancer Treatment. Social Work in Health Care, 53(3): 289-309.)
Metode

• Voksne pårørende (N=278) rekruttert på Oslo universitetssykehus, poliklinikker i Klinikk for kreft, kirurgi og transplantasjon
• Spørreskjemaer over tid (ved første kontakt, etter 3 mnd og 6 mnd)
  – Depresjon (Center for Epidemiologic Studies Depression Scale)
  – Søvn forstyrrelser (General Sleep Disturbance Scale)
  – Fatigue (Lee Fatigue Scale)
  – Omsorgsbelastning (Caregiver Reaction Assessment)
• Mixed Models (GLM)(statistiske analyse gjennomført i samarbeid med biostatistiker)
## Beskrivelse av utvalget

<table>
<thead>
<tr>
<th>Beskrivelse av utvalget</th>
<th></th>
<th>%</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td><strong>Antall pårørende</strong></td>
<td>278</td>
<td>100</td>
</tr>
<tr>
<td><strong>Kjønn</strong></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Menn</td>
<td>166</td>
<td>59.7</td>
</tr>
<tr>
<td>Kvinner</td>
<td>112</td>
<td>40.3</td>
</tr>
<tr>
<td><strong>Alder (median, år)</strong></td>
<td>56</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>(range 21-85)</td>
<td>56</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td><strong>Relasjon til pasienten</strong></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Ektefelle/partner</td>
<td>197</td>
<td>71.4</td>
</tr>
<tr>
<td>Voksne barn</td>
<td>17</td>
<td>6.2</td>
</tr>
<tr>
<td>Søsken</td>
<td>13</td>
<td>4.7</td>
</tr>
<tr>
<td>Foreldre</td>
<td>30</td>
<td>10.9</td>
</tr>
<tr>
<td>Andre</td>
<td>19</td>
<td>6.9</td>
</tr>
<tr>
<td><strong>Utdanning</strong></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Grunnskole</td>
<td>32</td>
<td>11.6</td>
</tr>
<tr>
<td>Videregående</td>
<td>116</td>
<td>42</td>
</tr>
<tr>
<td>Universitet/høgskole</td>
<td>119</td>
<td>43.1</td>
</tr>
<tr>
<td><strong>Arbeid</strong></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Full/deltidsarbeid</td>
<td>163</td>
<td>59.1</td>
</tr>
<tr>
<td>Sykmeldt/rehab.</td>
<td>51</td>
<td>18.4</td>
</tr>
<tr>
<td>Pensjonist/annet</td>
<td>71</td>
<td>25.6</td>
</tr>
<tr>
<td><strong>Pasientens kreftdiagnose</strong></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Brystkreft</td>
<td>122</td>
<td>43.9</td>
</tr>
<tr>
<td>Øre-, nese- og halskreft</td>
<td>71</td>
<td>25.5</td>
</tr>
<tr>
<td>Tykktarmskreft</td>
<td>53</td>
<td>19.5</td>
</tr>
<tr>
<td>Eggstokkkreft</td>
<td>32</td>
<td>11.5</td>
</tr>
</tbody>
</table>
Grad av depresjon, søvnforstyrrelser, fatigue og omsorgsbelastning over tid

<table>
<thead>
<tr>
<th>Variabler</th>
<th>Først møte med pasienten</th>
<th>3 mnd</th>
<th>6 mnd</th>
<th></th>
<th></th>
<th></th>
<th>Range</th>
<th>Cronbach’s Alpha</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td></td>
<td>Mean</td>
<td>SD</td>
<td>Over cut-off skår (%)</td>
<td>Mean</td>
<td>SD</td>
<td>Over cut-off skår (%)</td>
<td>Mean</td>
<td>SD</td>
</tr>
<tr>
<td>Depresjon (CES-D): høy ≥ 16</td>
<td>10.9</td>
<td>9.4</td>
<td>24.3</td>
<td>9.9</td>
<td>10.0</td>
<td>26.2</td>
<td>9.4</td>
<td>9.9</td>
</tr>
<tr>
<td>Søvnforstyrrelse (GSDS): høy ≥ 43.0</td>
<td>39.8</td>
<td>21.8</td>
<td>39.3</td>
<td>37.0</td>
<td>21.5</td>
<td>31.5</td>
<td>37.6</td>
<td>21.7</td>
</tr>
<tr>
<td>Fatigue (LFS)</td>
<td>2.4</td>
<td>2.1</td>
<td></td>
<td>2.4</td>
<td>2.1</td>
<td></td>
<td>2.3</td>
<td>2.2</td>
</tr>
</tbody>
</table>

| Omsorgsbelastning (CRA)       |       |     |       |       |     |       |       |     |       |         |     |       |     |
| Positive aspekter            | 3.9   | .6  |       | 3.9   | .7  |       | 3.9   | .6  |       | 1.57-5.00 | .90 |
| Mangel på støtte i familien   | 1.9   | .7  |       | 2.1   | .7  |       | 2.0   | .7  |       | 1.00-4.80 | .82 |
| Innvirkning på økonomi        | 2.1   | .9  |       | 2.0   | .8  |       | 1.9   | .8  |       | 1.00-5.00 | .83 |
| Innvirkning på planlegging    | 2.4   | .9  |       | 2.4   | .8  |       | 2.3   | .8  |       | 1.00-5.00 | .87 |
| Innvirkning på egen helse     | 2.0   | .7  |       | 2.2   | .8  |       | 2.1   | .8  |       | 1.00-5.00 | .87 |
Demografiske faktorer assosiert med forhøyet risiko for depresjon, søvnforstyrrelser, fatigue og omsorgsbelastning

• **Kvinner:** signifikant høyere skår enn menn på depresjon, søvnforstyrrelser og omsorgsbelastning
• **Pårørende som ikke var i arbeid:** signifikant høyere skår på depresjon, søvnforstyrrelser, fatigue og omsorgsbelastning
• **Pårørende med en annen relasjon til pasienten enn ektfelle/partner:** signifikant høyere skår på søvnforstyrrelser
• **Eldre:** høyere skår på fatigue enn yngre og større innvirkning på økonomi
• **Pårørende med lavere utdanning:** signifikant høyere skår på økonomisk belastning
Implikasjoner for praksis

• Kunnskapsbase
• Pårørende kan ha nytte av støtte gjennom hele sykdomsforløpet
• Pårørende ønsker å få ta del i behandlingsprosessen
• Pårørende trenger å kunne vise varierende følelser
• Pårørende har sine egne utfordringer parallelt med pasienten, noe som igjen kan virke inn på hvordan de får tatt seg av pasienten.
Innspill fra pårørendesamling høsten 2014

- Egne lavterskel tilbud for pårørende
- Pårørendegrupper på sosiale medier
- Samlinger gjennom pasientforeningene
- Flere likepersoner for pårørende
- Samtalegrupper for pårørende
- Tilbud om egne samtaler med helsepersonell
- Bedre informasjon om: likepersoner, pasientforeningene, økonomisk veiledning

Kilde: Resultater fra samarbeidsprosjekt mellom Sarkomer, Hjernesvulstforeningen og Gynkreftforeningen (2014)
Tusen takk til:

- Hovedveileder Cornelia Ruland, biveileder Mirjam Ekstedt, Mariann Olsson og Christine Miaskowski.
- Biostatistiker Milada Cvancarova
- Senter for pasientmedvirkning og samhandlingsforskning, OUS
- Seksjon for fysioterapi og sosialmedisin, Avdeling for Klinisk Service, OUS
- Prosjektleder i «Clusterstudien» Tone Rustøen, OUS
- Helsepersonell i Klinikk for kreft, kirurgi og transplantasjon OUS
- Avdeling for klinisk forskningsstøtte, OUS
- Kreftforeningen
- Pårørende og sosial- og helsepersonell som har deltatt i studiene!
"Keep away from people who try to belittle your ambitions. Small people always do that, but the really great make you feel that you, too, can become great."

- Mark Twain

Kontakt:
ustenber@ous-hf.no
una.stenberg@rr-research.no

Mer om verktøyene fra Senter for pasientmedvirkning og samhandlingsforskning:
http://www.communicaretools.org/