

Forskerkonferansen NK LMH
30. oktober 2014

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



Oppdatert 19.04.13 Nyheter

Pårørende skal verdsettes og synliggjøres

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

2 Kommentarer » Skriv ut » Send »



Fredag presenterte regjeringen stortingsmeldingen "Morgendagens omsorg", som vil bli grundig drøftet i Stortinget. I meldingen foreslår regjeringen blant annet et program for en aktiv og fremtidsrettet pårørendepolitikk for perioden 2014–2020.

– For å løse fremtidens utfordringer må vi mobilisere og ta i bruk samfunnets samlede omsorgsressurser. 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.

V1 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

Relaterte artikler

19.04.13 Tverrfaglig svikt ved hoftebrudd

02.04.13 Legeliv: - Vi må utveksle informasjon

20.02.13 Gir valg for en verdig død

21.01.13 Samhandling er bra for pasientene

For helsepersonell

Mest lest siste uke

13/05 Brennpunkt feilinformerer

08/05 Karakterer på medisinstudiet bør gjeninnføres

10/05 Tidligere MS-syk går til rettssak

11/05 Å skrive ei bok - i blinde

04/09 Kurerer fibromyalgi med antibiotika

13/05 – Forstår ikke akuttmedisin

10/05 Nektet å la seg overkjøre av sykehuset

08/05 Advarer mot intern DRG-kamp

10/05 Hvorfor skal vi se til Skottland?

30/04 Trusler skremmer bort ME-forskere

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

- I. Stenberg U, Ruland CM, Miaskowski C. (2010) **Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer.** *Psycho-Oncology*,19:1013-1025.
- II. 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.
- III. Ekstedt M, Stenberg U, Olsson M, Ruland C. **Health Care Professionals Perspectives on the Experiences of Family Caregivers of Patients in Cancer Care.** *Journal of Family Nursing*, 2013; in Press.
- IV. Stenberg U, Cvancarova M, Ekstedt M, Olsson M, Ruland C (2014). **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.
- V. Stenberg U, Ekstedt M, Olsson M, Ruland C. (2014). **Living Close to a Person with Cancer - A Review of the International Literature and Implications for Social Work Practice.** *Journal of Gerontological Social Work*, (Epub ahead of print).
- VI. Stenberg U, Ekstedt M, Olsson M, Ruland C. (2013). **Pårørendes utfordringer.** *Kreftsykepleien*, 29(3): 10-15.

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.)

”Man går jo alltid og er redd. Når du først har fått den smellen om at noen nær deg har blitt alvorlig syk, så tror jeg at den smellen sitter i deg for alltid jeg. Jeg kan til og med kjenne på den nå, at den er der.” (Datter).

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

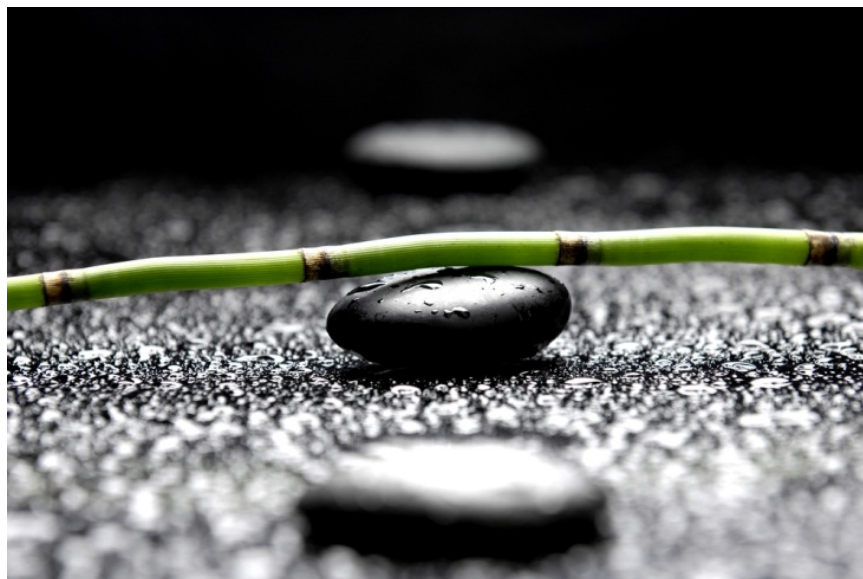
Et endret ansvar

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 sviktet 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

(Ekstedt, M.; Stenberg, U.; Olsson, M. & Ruland, C. (2013). **Health Care Professionals Perspectives on the Experiences of Family Caregivers of Patients in Cancer Care.** *Journal of family nursing*. In Press.)

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 analyser gjennomført i samarbeid med biostatistikere)

Beskrivelse av utvalget		N	%
Antall pårørende		278	100
Kjønn	Menn	166	59.7
	Kvinner	112	40.3
Alder (median, år)	56 (range 21-85)		
Relasjon til pasienten	Ektefelle/partner	197	71.4
	Voksne barn	17	6.2
	Søsken	13	4.7
	Foreldre	30	10.9
	Andre	19	6.9
Utdanning	Grunnskole	32	11.6
	Videregående	116	42
	Universitet/høgskole	119	43.1
Arbeid	Full/deltidsarbeid	163	59.1
	Sykmeldt/rehab.	51	18.4
	Pensjonist/annet	71	25.6
Pasientens kreftdiagnose	Brystkreft	122	43.9
	Øre-, nese- og halskreft	71	25.5
	Tyktarmskreft	53	19.1
	Eggstokkreft	32	11.5

Grad av depresjon, søvnforstyrrelser, fatigue og omsorgsbelastning over tid

Gjennomsnittsskår på depresjon (CES-D), søvnforstyrrelse (GSDS), fatigue (LFS) og omsorgsbelastning (CRA) for det totale utvalget over tid

Variabler	Først møte med pasienten			3 mnd			6 mnd			Range	Cronbach's Alpha
	Mean	SD	Over cut-off skår (%)	Mean	SD	Over cut-off skår (%)	Mean	SD	Over cut-off skår (%)		
Depresjon (CES-D): høy ≥ 16	10.9	9.4	24.3	9.9	10.0	26.2	9.4	9.9	21.3	.00-51.00	.92
Søvnforstyrrelse (GSDS): høy ≥ 43.0	39.8	21.8	39.3	37.0	21.5	31.5	37.6	21.7	31.0	4.42-107.00	.91
Fatigue (LFS)	2.4	2.1		2.4	2.1		2.3	2.2		.00-9.85	.86
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 ektefelle/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 pasientforeninger
- Flere likepersoner for pårørende
- Samtalegrupper for pårørende
- Tilbud om egne samtaler med helsepersonell
- Bedre informasjon om: likepersoner, pasientforeninger, økonomisk veiledning

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

Tusen takk til:

- Helse Sør-Øst for finansiering: *"Improving Symptom Management for Cancer Patients and their Caregivers through Internet Support. A randomized clinical trial."* Prosjektnummer 2008080 (PI: C.Ruland).
- Hovedveileder Cornelia Ruland, biveiledere 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/>