

Unge voksne kreftoverleveres behov for sosial støtte i rehabilitering

Sammendrag

Hensikt: Å kartlegge hva unge voksne kreftoverleverere har behov for i form av sosial støtte, og hvordan helsepersonell kan bidra til å møte disse behovene innen rehabilitering etter endt kreftbehandling.

Metode: Artikkelen bygger på et litteratursøk. Pasienterfaring og sykepleiernes opplevelser ble brukt som kriterium for de artiklene som ble valgt. Søkene ble gjort i Cinahl, Swemed, Medline og British Nursing Index.

Resultat: Fem artikler ble inkludert i studien. Artikler med kvalitativt design ble valgt, da de fokuserer på personens erfaringer og opplevelser. I tillegg ble to kvantitative artikler brukt, fordi de målte subjektive opplevelser basert på spørreskjemaer.

Konklusjon: Det er bred enighet om at helsepersonell spiller en viktig rolle for pasientene i rehabilitering, både i form av individuell oppfølging, omsorg og kompetanse. Medpasienter ble også høyt verdsatt som sosial støtte. Pårørende kan også være gode støttespillere, men ikke alle ønsker å inkludere disse.

Nøkkelord: Kreft; rehabilitering; sosial støtte; sykepleier; helserelatert livskvalitet

Young adult cancer survivors need for social support in rehabilitation

Abstract

Objective: The aim of this study was to investigate what young adult cancer survivors needs, in terms of social support, and how healthcare providers can help to meet those needs in rehabilitation, after cancer treatment.

Methods: The article is based on a literature search. Patient experiences and nurses' experiences were used as criteria. The searches were made in Cinahl, Swemed, Medline and British Nursing Index.

Results: Five articles were included in the study. Articles with qualitative design was chosen, since they focus on individual experiences. In addition, two quantitative articles were used because they measure subjective experiences based on questionnaires.

Conclusions: There is broad agreement that health professionals play an important role for patients in rehabilitation, both in terms of individual attention, care and expertise.

Fellow patients were also highly valued as social support. Members of family can also be of good social support, but not everyone wants to involve them.

Key words: Oncology; rehabilitation; social support; nurse; health-related quality of life

Introduksjon

Mer enn 60% av de som får kreft er i live fem år etter diagnostidspunktet (Loge, Dahl, Fosså, Kiserud, 2013), og omtales ofte som kreftoverlevende. Kreftoverlevende opplever ofte seneffekter etter kreftsykdom og behandling og de vanligste er, angst for tilbakefall, fatigue, og endring av kroppens utseende og funksjon. Unge voksne kreftoverlevende har en høyere risiko for fysiske og psykososiale senskader som påvirker helse og livskvalitet over tid, enn eldre kreftoverlevende (Aasebø, Holsen, Fismen og Larsen, 2015). Easley og Miedema hevder at unge kvinner som får diagnosen brystkreft, har større fysiske, psykiske og sosiale problemer, og dårligere livskvalitet enn eldre kvinner med samme diagnose (Easley og Miedema, 2012). Studier viser at det er forskjell på behov hos unge voksne kreftoverlevende og eldre og yngres behov. Unge voksne kreftoverlevende er i en sårbar fase av livet, i forhold til tap av fertilitet, tidlig overgangsalder, bekymring for små barn og bekymring for økonomi. De har også høyere risiko for livstruende seneffekter og økt forekomst av fysiske og psykiske problemer sammenlignet med eldre og yngre kreftoverlevende (Hauken Holsen, Fismen, Larsen, 2015). Det mangler en entydig forståelse av kreftrehabilitering.

Rehabilitering kan forstås som å gjeninnsette i tidligere stilling og gjenreise tidligere verdighet (Reitan og Schjølberg, 2010, s. 318) og anses som en del av den medisinske behandlingen (Loge et al., 2013). Kreftrehabilitering derimot, kan defineres som "en prosess for å bistå kreftpasienter til å oppnå maksimal fysisk, psykisk, sosial og yrkesrettet funksjon med de begrensninger kreftsykdommen og medisinsk behandling kan ha medført" (Loge et al., 2013, s. 219). Hauken et al. definerer kreftrehabilitering som en «aktiv, målorientert, dynamisk prosess for å lære, istandsette og gjenopprette fysiske, sosiale og psykologiske aspekter for å fremme optimal funksjon, autonomi og helse relatert livskvalitet.» (Fritt oversatt etter Hauken et al., 2015) La Cour, Ledderer og Hansen påpeker i sin studie at pårørende er viktige sosiale støttespillere for pasienter med kreft og spesielt for pasientens rehabilitering (La Cour, Ledderer, Hansen, 2015). Dette støttes av Mikkelsen, Sødergaard, Jensen og Olesen, som i sin studie har sett på pasientens psykososiale behov i rehabilitering. De påpeker pasientens behov for sosial støtte, støtte fra helsepersonell og behov i forhold til hvordan venner og familie forholder seg til pasienten og kreftdiagnosen (Mikkelsen, Sødergaard, Jensen, Olesen, 2008). Rehabiliteringen anbefales å være tverrfaglig, og de vanligste yrkesgruppene som deltar i et rehabiliteringsteam er lege, sykepleier, fysioterapeut, psykolog/psykiater,

ergoterapeut, sosionom og ernæringsfysiolog (Reitan og Schjølberg, 2010). Rehabilitering kan omfatte smertelindring, ernæring, fysisk aktivitet, psykiske og sosiale faktorer, sår hud, endret selvbilde og sosialfunksjon, og økonomisk situasjon (Reitan og Schjølberg, 2013). I Norge finnes det i dag flere ulike typer rehabiliteringstilbud for pasienter som lever med kreft og kreftoverlevende. Vi har rehabiliteringssentre med ulike tilbud og spesialenheter for rehabilitering ved sykehus i hver helseregion. I tillegg kan Lærings- og mestringssenter ved sykehus formidle kunnskap og informasjon (Loge et al., 2013). Mikkelsen et al. fant at kreftoverlevende ofte føler at deres behov for psykisk støtte og sosial støtte ikke blir møtt etter endt kreftbehandling, og at de har behov for kontinuerlig kontakt med relevant helsepersonell over lang tid (Mikkelsen et al., 2008). Videre uttrykker Hauken et al. viktigheten av at helsepersonell er kjent med symptombyrden og helserelatert livskvalitet hos unge voksne kreftoverlevende gjennom hele kreftforløpet. (Hauken et al., 2015). På grunnlag av overstående er det viktig å kartlegge hva unge voksne kreftoverlevende har behov for i form av sosial støtte, og hvordan helsepersonell kan bidra til å møte disse behovene innen rehabilitering etter endt kreftbehandling.

Metode

Artikkelen bygger på en litteraturstudie. Jeg har gjort litteratursøk og sett på faglitteratur for å understøtte de valgte artiklene. Jeg har valgt å bruke bøkene Kreftsykepleie pasient-utfordring-handling av Anne Marie Reitan og Tore Kr. Schjølberg (red.) kapittel 21 (Reitan og Schjølberg, 2010), og Kreftoverlevende Ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv av Jon Håvard Loge, Alv A Dahl, Sophie D Fosså, Cecilie E. Kiserud (Red.) kapittel 14 (Loge et al., 2013). Jeg har søkt i søkebasene Medline, Swemed, British Nursing Index og Cinahl, med søkeordene: Neoplasms/rh [Rehabilitation] and Oncology Nursing med limit to (adult <18 to 64 years> or aged <65+ years>), rehabilitation and cancer and (nurse, nursing).

Litteraturen innenfor rehabilitering fokuserer i hovedsak på fysisk aktivitet og fysioterapi. Jeg ønsket å se på helhetlig rehabilitering i et sykepleieperspektiv. Derfor ble pasienterfaring og sykepleiernes opplevelser brukt som kriterium for de artiklene som ble valgt. Det resulterte i at artikler med kvalitativt design ble valgt, da de fokuserer på personens erfaringer og opplevelser. I tillegg ble to kvantitative artikler

brukt, fordi de målte subjektive opplevelser basert på spørreskjemaer. Jeg brukte to artikler fra Cinahl og en fra hver av de andre søkemotorene som jeg brukte, basert på overnevnte inklusjonskriterier.

Litteratursøk på søkebasen Cinahl, ga 39 resultater. Søk på Swemed, ga ni resultater. På søkebasen British Nursing Index fikk jeg 63 resultater. Søk på Medline ga 17 resultater. Artikkelen er basert på fem forskningsartikler der to artikler har et kvantitativt design og de resterende tre har et kvalitativt design.

Resultater

Studien til Predeger, O'Malley, Hendrix og Parker (Predeger et al., 2014) er en retrospektiv kartleggingsstudie med en mixed methods tilnærming som evaluerer et undervisningsprogram. Resultatet fra studien viser at deltagerne vurderte fysisk trening og veiledning som mest verdifullt.

Studien til Easley og Miedema (Easley og Miedema, 2012), er en kvalitativ studie. Den konkluderte med at sykepleiere kan spille en viktig rolle for pasientene i å gjenkjenne sequele og seneffekter etter endt rehabilitering. Anbefalingene fra studien inkluderte bedre kommunikasjon mellom ulike helseprofesjoner, større grad av anbefaling av rehabilitering etter fullført behandling, og bedre rehabiliteringsoppfølging i mindre sentrale strøk.

Hauken et al. sin studie (Hauken et al., 2015) er en prospektiv oppfølgingsstudie. Studien viser en signifikant bedring i helserelatert livskvalitet, reduksjon av fatigue, økt fysisk styrke, økt lungekapasitet og økt styrke i venstre arm.

Mikkelsen, Søndergaard, Jensen og Olesens kvalitative studie (Mikkelsen et al., 2008) viser at fem hovedområder ble identifisert: behov for videre oppfølging og informasjon om muligheter for rehabilitering; behov for sosial støtte og støtte til pårørende; psykisk støtte i forhold til frykt for tilbakefall; og behov i forhold til hvordan venner og bekjente forholder seg til pasienten.

Studien til la Cour, Ledderer og Hansen (la Cour et al., 2015) er en kvantitativ intervensjons studie, og resultatene viser at et rehabiliteringskurs med pasienter og pårørende kan fungere som en arena for å dele erfaringer med kreft, strategier, og gjensidig omsorg.

Diskusjon

Hensikten med denne studien er å kartlegge hva unge voksne kreftoverlevende har behov for i form av sosial støtte, og hvordan helsepersonell kan møte disse behovene i kreftrehabilitering. Hovedfunnene i de fem forskningsartiklene som er valgt som grunnlag for studien viste at det anbefales at rehabilitering startes 3-6 måneder etter avsluttet kreftbehandling. Det er et gunstig tidspunkt fordi de akutte bivirkningene av behandlingen da er over, og pasienten har begynt å tilnærme seg normal aktivitet igjen (Hauken et al., 2015). Likevel hevder Gudbergson at det ikke kan settes en slik tidsfrist. Han påpeker at ”kreftoverlevende i ulike faser av livet opplever ulike behov til ulike tider i det ”nye” livsløpet” (Loge et al., 2013 s. 222). Videre uttrykker han, at ”for noen kreftoverlevende oppstår konsekvensene først flere år etter avsluttet primærbehandling” (Loge et al., 2013 s. 222). Dette begrunnes i at det ikke er diagnosen eller sykdommen i seg selv som skal gi grunnlag for behandling og rehabilitering, men den enkeltes direkte og individuelle konsekvenser, av sykdom og behandling, for den daglige funksjonsevnen (Loge et al., 2013).

Resultatet av Hauken et al. sin studie (Hauken et al., 2015), der hensikten var om effekten av et komplekst rehabiliteringsprogram bedrer helserelatert livskvalitet for unge voksne kreftoverlevende, var at unge voksne kreftoverlevende har høyere risiko for å utvikle livstruende seneffekter, og at de har større sannsynlighet for å få ulike fysiske og psykososiale problemer, sammenlignet med yngre og eldre kreftoverlevende (Hauken et al., 2015). Dette er i tråd med resultatene fra Easley og Miedema (Easley og Miedema, 2012). De hadde til hensikt, i sin kvalitative studie, å studere behov for kreftrehabilitering for unge kvinner etter endt behandling for brystkreft. Resultatet av studien var at det er behov for bedre kommunikasjon mellom de ulike helseinstansene og behov for at helsepersonell i større grad er tydelig på anbefaling av rehabilitering (Easley og Miedema, 2012). Deres studie viser at unge kvinner som får diagnosen brystkreft har større fysiske, psykiske og psykososiale problemer, samt en dårligere livskvalitet enn eldre kvinner som får samme diagnose (Easley og Miedema, 2012). En del plager kan være universelle, uavhengige av alder, og andre er mer spesifikke for unge voksne. Av de generelle nevnes de fysiske plagene som inkluderer smerter, lymfeødemer, fysiske begrensninger og seksuelle begrensninger. Forventede psykososiale problemer kan omhandle frykt og angst for at kreften kommer tilbake, depresjon, fatigue, usikkerhet og isolasjon. Sosiale utfordringer inkluderer endring i

relasjoner, endring av økonomisk situasjon og vanskeligheter med å komme tilbake i jobb (Easley og Medina, 2012). For unge voksne pasienter med kreft vet vi at behandlingen ofte er intensiv og langvarig (Hauken et al., 2015). Disse pasientene er også i en sårbar fase av livet. Spesifikke utfordringer for unge voksne innebærer bekymring rundt tap av fertilitet, bekymring for små barn, for de som har det, tidlig overgangsalder og hormonforandringer, endret utseende og seksualitet (Easley og Medina, 2012).

Forskning viser at tilpasset treningsprogram, kognitiv terapi, psykoedukasjon og gruppe tilhørighet/støtte er viktige komponenter i et komplekst rehabiliteringsprogram (Hauken et al., 2015). Videre hevder Hauken et al. at nøkkelfaktorer innen rehabilitering er mestring og empowerment, hvorpå samarbeidet mellom pasienten og helsearbeidere har stor betydning i prosessen med å få kontroll over forhold som påvirker livet etter kreft (Hauken et al., 2015). Det er også vel dokumentert innen forskning at fysisk kapasitet er avgjørende for helse og livskvalitet for kreftoverlevende (Hauken et al., 2015).

Hauken et al. (2015) stiller spørsmål om deltagerne i studien vil ha høyere skår på livskvalitet etter endt rehabiliteringsprogram, og et år etterpå. Resultatene i studien viser en signifikant bedring av helserelatert livskvalitet og i sosial funksjon fra rehabiliteringen startet og til et år etterpå (Hauken et al., 2015). Jamfør Polit og Beck har alle sumskårene av helserelatert livskvalitet, bortsett fra Role functioning, klinisk relevans ut ifra estimert effektstørrelse (Polit og Beck, 2009). Av viktige elementer som bidro til bedring av livskvalitet fremheves individuell oppfølging, støtte fra medpasienter, og pårørende/helg. Alle deltagerne ble tilbudt individuell samtale med lege, fysioterapeut, sykepleier, ernæringsfysiolog og sosionom, hvor hver enkelt deltagers ulike behov ble identifisert (Hauken et al., 2015). Resultatet av Predeger et al. sin studie (Predeger et al., 2014), hvor de brukte en mixed-Methods tilnærming, og hvor hensikten var å evaluere et kreftrehabiliteringsprogram, viste hvordan flere av deltagerne omtaler helsepersonellet som familie, at de gjorde reisen sammen (Predeger et al., 2014). Dette kan tolkes som sosial støtte. Pasientene ser helsepersonell som sosialt nettverk. Videre ble det også vektlagt hvordan de ansatte oppmuntret og motiverte gjennom hele forløpet. Det at de ansatte brydde seg, viste omtanke, og hadde kompetanse ble beskrevet som nøkkelfaktorer for at deltagerne fullførte rehabiliteringsprogrammet (Predeger et al., 2014). Predeger et al. måler i sin studie aktivitetsnivå og livskvalitet. Den viser at deltagerne hadde signifikant bedring i

livskvalitet og i den kvalitative delen beskrives helsepersonell som familie (Predeger et al., 2014).

En annen nøkkelfaktor som ble nevnt i Predeger et al. sin studie, som bidro til at deltagerne fullførte, var gruppe tilhørigheten og hvordan deltagerne støttet hverandre i prosessen (Predeger et al., 2014). Mikkelsen et al. (Mikkelsen et al., 2009) fant i sin kvalitative studie, hvor hensikten var å utforske tidligere kreftpasienters behov for psykososial rehabilitering, at fem hovedområder ble identifisert: Behov for videre oppfølging og informasjon om muligheter for rehabilitering. Behov for sosial støtte og støtte til pårørende. Psykisk støtte i forhold til frykt for tilbakefall. Og behov i forhold til hvordan venner og bekjente forholder seg til pasienten (Mikkelsen et al., 2009). Videre fant Mikkelsen et al. (2009) at flere av pasientene opplevde sosial isolasjon fra sine venner. De beskrev at mange hadde tatt mye kontakt under sykdomsforløpet, men at dette hadde avtatt etter at de ble friskmeldt. Disse pasientene etterspurte at venner også fikk informasjon om sykdommen og hvordan de kan forholde seg til pasienten under og etter sykdomsforløpet (Mikkelsen et al., 2009). «Kreft pasientene opplevde avtagende sosial støtte fra sine venner, som så ut til å ikke forstå at de fortsatt hadde behov for støtte etter avsluttet behandling» (fritt oversatt etter Mikkelsen et al., 2009). Mange kreftoverlevende opplever vanskeligheter i det sosiale livet, grunnet senskader og liten forståelse fra omgivelsene. De oppga derfor sosial støtte fra medpasienter og det å være sammen med andre i samme situasjon som en viktig faktor for bedring av livskvalitet (Hauken et al., 2015). Dette støttes i la Cour et al. sin intervensjonsstudie, hvor hensikten var å utforske opplevd utbytte ved et fem dages rehabiliteringskurs for pasienter og pårørende. Den konkluderte med at kreftpasienter og pårørende opplevde det som nyttig å dele kreftstrategier og erfaringer og å styrke en felles forståelse i relasjonene (la Cour et al., 2015). En mannlig pasient sa at «Det betyr mye å være sammen med andre som er i samme situasjon. Fordi da vet du at du er ikke den eneste som er syk» (fritt oversatt etter la Cour et al., 2015). Hauken et al. sier at kreft hos unge voksne er sjeldent, og gjør at mange unge voksne kreftoverlevende opplever at de står veldig alene. Det å få delta i et rehabiliteringsprogram sammen med andre i samme situasjon oppleves som positivt i forhold til psykososial funksjon og helserelatert livskvalitet, i tillegg til empowerment (Hauken et al., 2015). Predeger et al. gjorde lignende kvalitative funn i sin studie En av deltagerne i studien uttrykte: «Det at treningssalen bare er for kreftpasienter bidrar til en veldig oppmuntrende, empatisk og

inspirerende atmosfære oss kreftoverlevende imellom» (fritt oversatt etter Predeger et al., 2014)

Informasjon og deltagelse med pårørende blir også nevnt som en faktor for økt livskvalitet for kreftoverlevende. Mikkelsen et al. påpeker at frykten for døden og frykten for tilbakefall av kreften ser ut til å merke både pasienten og familien i sosiale sammenhenger, i lang tid etter at behandlingen er avsluttet. Likevel blir det forventet at pasienten er tilbake på føttene etter avsluttet behandling (Mikkelsen et al., 2009). La Cour et al. fant at pårørende ofte var med til undersøkelser og behandling, og at det å delta i rehabilitering ga grunn for en utvidet forståelse og støtte mellom pasient og pårørende (la Cour et al., 2015) Et par uttrykte det slik:

«Vi har kommet til en større forståelse for hverandre og forståelse for den andres reaksjoner. Det betyr mye, spesielt det at du får en større forståelse for en andres situasjon, og det har blitt mye lettere å snakke om ting – kanskje vi er mer åpne for hverandre...» (fritt oversatt etter la Cour et al., 2015).

Hauken et al. fant også ut at det for mange var positivt å involvere pårørende, men påpeker også at for en del unge voksne så var det ikke alltid like naturlig. Ikke alle ville involvere sine foreldre i rehabiliteringsprosessen, og noen var ikke i noe forhold, eller var i så ferske forhold at det ikke følte naturlig å involvere de (Hauken et al., 2015).

Konklusjon

Det er bred enighet i de utvalgte studiene at støtte fra helsearbeidere spilte en viktig rolle for unge voksne kreftoverlevende i rehabilitering. Både i form av individuell oppfølging, omsorg og kompetanse. Det å være sammen med andre i samme situasjon var også av stor betydning for pasientene og deres opplevelse av helserelatert livskvalitet. Mange opplever at sosiale relasjoner endrer seg under og etter diagnosen, støtte fra medpasienter ble derfor høyt verdsatt. Pårørende er også viktige støttespillere, men ikke alle ønsket å involvere disse i rehabiliteringsprosessen. Konklusjonen er ikke fullstendig uttømmende, da dette er en liten studie, og det er gjort lite forskning på rehabilitering av unge voksne kreftoverlevende.

Konsekvenser for praksis

Kreftsykepleiere kan ha en viktig rolle for unge voksne kreftoverlevende, og kan følge opp pasientene over lang tid. Kreftsykepleier kan også ha oversikt over ulike rehabiliteringstilbud som kan passe for den enkelte og deres pårørende. Likeledes kan kreftsykepleier i spesialisthelsetjenesten og rehabilitering videreformidle kontakt og informasjon om tilbud i kommunene. I flere av studiene uttrykkes viktigheten av at helsepersonell er kjent med symptombyrden og helserelatert livskvalitet hos unge voksne kreftoverlevende gjennom hele kreftforløpet. Kreftsykepleiere kan anbefales å være tilgjengelige for unge voksne kreftoverlevende, legge til rette for møtepunkter med andre som er i samme situasjon og bidra til å utruste både pasienter og pårørende til å støtte hverandre og mestre det nye livet som kreftoverlever.

Referanseliste

Easley J., Miedema B. (2012) Rehabilitation After Breast Cancer: Recommendations from Young Survivors. *Rehabilitation Nursing*, Vol. 37, No. 4, July-August

Hauken M.A., Holsen I., Fismen E., Larsen T.M.B. (2015) Working toward a Good Life as a Cancer Survivor. *Cancer Nursing™*, Vol 38, No 1

La Cour K., Ledderer L., Hansen H.P. (2015) "An Arena for Sharing". *Cancer Nursing™*, Vol 38, No 2

Loge H.L., Dahl A.A., Fosså S.D., Kiserud C.E. (2013) *Kreftoverlevende Ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv* Gyldendal Norsk Forlag AS

Mikkelsen T.H., Søndergaard J., Jensen A.B., Olesen F (2008). Cancer rehabilitation: Psychosocial rehabilitation needs after discharge from hospital? *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 26: 216-221

Polit D.F., Beck C.T (2009). *Essentials of Nursing Research: Appraising Evidence for Nursing Practice* Wolters, Kluwer Health / Lippincott Williams & Wilkins

Predeger E.J., O'Malley M., Hendrix T., Parker N.M. (2014) Oncology Rehabilitation Outcomes Over Time: A Mixed Methods Approach. *Oncology Nursing Forum*, Vol. 41, No. 2, March

Reitan A.M., Schjølberg T.K. (2010) *Kreftsykepleie Pasient – utfordring – handling* Akribe AS