

Senter for krisepsykologi



Sosial nettverksstøtte og kreft – en RCT studie

May Aasebø Hauken

PhD/prosjektleder



Bakgrunn og målsetting for prosjektet

Hvert år opplever 3500 norske barn at mor eller far får en kreftdiagnose og rundt 18.000 familier med barn lever med en kreftsykdom^{1,2}. I en krevende balansegang mellom omsorg for barn, jobb og daglige oppgaver, innebærer en kreftdiagnose hos en forelder en betydelig tilleggsbelastning for hele familien³. Syk forelder rapporterer fysiske og psykososiale konsekvenser av behandling, der rolletap knyttet til hverdagslivet aktiviteter som jobb, praktiske oppgaver hjemme, omsorg for barna og sosialt samvær er framtrødende⁴⁻⁶. Frisk forelder opplever en betydelig økt rollebelastning med hoved-omsorg for barna og dagliglivets praktiske oppgaver, og rapporterer stressreaksjoner, depresjon og nedsatt livskvalitet^{5,7}. Hvordan barn påvirkes av å leve med en alvorlig kreftsyk forelder, avhenger av barnets alder, erfaring og modenhet, men også av sykdommens alvorlighetsgrad, foreldrenes egen mestring og omsorgskapasitet, samt hvordan familiens hverdagslivet fungerer⁸. Forskning viser imidlertid en klar sammenheng mellom foreldrenes og barnas psykososiale vanskeligheter, der redusert mestring hos foreldrene virker negativt inn på barnas adferd, deres emosjonelle og fysiske funksjon, så vel som skoleprestasjoner^{9,10}.

Det er dokumentert at sosial støtte har svært stor betydning for menneskers livskvalitet og helse, og sosial støtte er derfor en svært viktig ressurs for familier i krise^{11,12}. Forskning viser imidlertid at foreldre i disse familiene etterlyser betydelig mer støtte fra sitt sosiale nettverk for å opprettholde foreldrekapasitet og et normalt hverdagsliv^{5,13}. Nettverket rapporterer imidlertid at de føler seg utrygge og usikre på hvordan de kan hjelpe, og etterlyser opplæring og informasjon om hvordan de kan hjelpe på en best mulig måte. På bakgrunn av ovenstående ble derfor prosjektet vi etterhvert kalte «the Cancer-PEPSONE study» (Psycho-Educational Program for the SOcial NETwork) utviklet.

Hensikten med prosjektet var å øke kunnskap og bygge kompetanse for å hjelpe barn som lever med en kreftsyk forelder. Prosjektets overordnede mål var å optimalisere sosial nettverksstøtte gjennom en kort psykoedukativ intervensjon (nettverksmøte) for å opprettholde foreldrekapasitet og dermed bedre barnas helse og livskvalitet. Studiens hypoteser var at denne intervensjonen ville:


1. Øke den sosiale støtten til den berørte familien
2. Øke den friske forelderens mentale helse og livskvalitet
3. Øke barnas psykososiale helse og livskvalitet

Prosjektet er gjennomført som en RCT studie i tidsrommet 2013 – 2016. 35 familier (35 friske foreldre og 35 barn) deltok. 18 familier ble randomisert til intervensjonsgruppen sammen med 130 nettverksmedlemmer, og 17 familier ble randomisert til kontrollgruppen med sosial støtte som vanlig. Intervensjonen er et psykoedukativt program gitt til familien og deres utvalgte nettverk. Intervensjonen ble gitt av en av tre psykologer i familiens hjem og varte ca. 3 timer. Data ble samlet inn gjennom validerte spørreskjema ved baseline og 2 og 4 måneder etter intervensjon.

Resultater knyttet opp mot målsetting

I prosjektperioden utviklet vi først intervensjonen ved å utarbeide en detaljert manual og skrive en protokollartikkel der vi redegjorde for den vitenskapelige og teoretiske bakgrunnen for intervensjonen samt dens innhold og struktur. Artikkelen er publisert som open access:

1. Hauken MA, Senneseth M, Dyregrov A, Dyregrov K. Optimizing Social Network Support to Families Living With Parental Cancer: Research Protocol for the Cancer-PEPSONE Study. *JMIR Res Protoc.* 2015;4(4).



Denne artikkelen summerer dermed opp det eksisterende kunnskapsgrunnlaget for studien, og er således med på å oppfylle noe av prosjektets overordnede målsetting.

Siden dette fagfeltet er relativt nytt og det er utført lite forskning på området, har vi skrevet to artikler for å beskrive **baseline**-situasjonen til friske foreldre og barna:

2. *Senneseth M, Hauken MA, Matthiesen SB, Gjestad R, Laberg JC. Facing Spousal Cancer During Child-Rearing Years: Do Social Support and Hardiness Moderate the Impact of Psychological Distress on Quality of Life? *Cancer Nurs.* 2016; doi: 10.1097/NCC.0000000000000379

Her fant vi at studiens friske foreldre (N=35) rapporterte mer psykisk stress og lavere livskvalitet enn norsk normalbefolkning, der psykisk stress spesielt ser ut til å være knyttet til manglende kontroll over framtiden. Friske foreldres mottatte sosial støtte modererte den negative effekten av psykisk stress på deres livskvalitet. Jo mer støtte de mottok, dess mindre ble deres livskvalitet redusert av psykisk stress.

3. Hauken M, Senneseth M, Dyregrov A, Dyregrov K. Anxiety and the quality of life of children living with parental cancer. *Cancer Nurs. Cancer Nursing*, 2017 10.1097/NCC.0000000000000467. [Epub ahead of print]

Her fant vi at barna (N=35) rapporterte signifikant høyere angst enn barna i normalbefolkningen. På livskvalitet skåret barna dårligere enn barna i normalbefolkningen på fysisk-, emosjonell- og skolefunksjon, mens de skåret på samme nivå på selvbilde, venner og total livskvalitet. Det var en negativ sammenheng mellom barnas angstnivå og livskvalitet. Vi fant ikke at alder eller kjønn modererte forholdet mellom angst og livskvalitet.

Disse to artiklene er med på å oppfylle deler av prosjektets målsetting knyttet til mer kunnskap om både frisk foreldre og barnas situasjon, og er dermed med på å gi grunnlag og utgangspunkt for hypotese 1-3.

Hypotese 1- 3 er i hovedsak besvart gjennom tre artikler knyttet til effekt av programmet for henholdsvis frisk forelder og barna:

4. *Senneseth M, Dyregrov A, Laberg J, Matthiesen SB, Pereira M, Hauken MA. Facing spousal cancer during child-rearing years: the short-term effects of the Cancer-PEPSONE program - a single-center randomized controlled trial. *Psycho-Oncology.* 2016; doi: 10.1002/pon.4329

Her fant vi effekt av programmet både på frisk forelders opplevde og mottatte sosiale støtte. Resultatene indikerer også at programmet har hatt indirekte effekt på frisk forelders livskvalitet gjennom mottatt sosial støtte. Intervensjonen ser altså ut til å øke sosial støtte til frisk forelder på kort sikt, noe som kan øke deres livskvalitet.

5. Hauken, M.; Pereira, M.; Senneseth, M. The effects on children's anxiety and quality of life of a psychoeducational program for families living with parental cancer and their network - an RCT study. *Cancer Nursing*, DOI: 10.1097/NCC.0000000000000529, [Epub ahead of print]

Her fant vi at intervensjonen ikke hadde noen effekt på barnas angst eller livskvalitet, bortsett fra en positiv effekt på familiefunksjonen. Vi fant heller ingen sammenheng mellom barnas livskvalitet og frisk forelders mottatte sosiale støtte, livskvalitet eller psykisk stress. Vi fant imidlertid en negativ sammenheng mellom barnas angstnivå og frisk forelders mottatte sosiale støtte, livskvalitet og



psykiske stress.

6. *Senneseth, M.; Dyregrov, A.; Hauken, M.Aa. Improving social network support for partners facing spousal cancer while caring for minors: the four-month outcomes of a single-center randomized controlled trial. Submitted for publication.

Her fant vi en direkte effekt av intervensjonen både på frisk forelders opplevde og mottatte sosiale støtte over tid. Innvirkningen av programmet på frisk forelders livskvalitet var indirekte og mediert av sosial støtte. I tillegg fant vi en positiv effekt av programmet på frisk forelders foreldrekapasitet. Programmet ser altså ut til å være et effektivt tiltak for å øke sosiale støtte for frisk forelder, og derigjennom medvirke til bedre mental helse, samt øke den friske forelderens foreldrekapasitet.

Basert på ovenstående resultater mener vi at vi har oppfylt prosjektets målsetting på en tilfredsstillende måte. I henhold til prosjektbeskrivelsen skulle vi skrive 6 vitenskapelige artikler hvorav 3 artikler skulle gå inn i en PhD. Dette er gjennomført, og Mette Senneseth disputerte for sin doktorgrad 31. mai 2017 besående av artiklene merket med * samt en kappe.


Forventet nytteverdi og betydning av resultatene

Dette prosjektet er oss bekjent den første intervensjonsstudien som har involvert nettverket til familier som lever med en kreftsyk forelder med den hensikt å øke sosial nettverksstøtte og dermed familiens – og spesielt barnas situasjon. Resultatene har gitt en økt kunnskap både om frisk forelders og barnas situasjon i disse familiene, samt gitt oss ny kunnskap om betydningen av sosial nettverksstøtte. Denne studien representerer således en initiering av et viktig forskningsfelt for å hjelpe og støtte disse familiene. Resultatene fra denne studien kan derfor være et viktig ledd i videre forskning innenfor fagfeltet sosial støtte og kreftomsorg nasjonalt og internasjonalt.

Resultatene kan ha nytteverdi og være med å øke helsepersonells kompetanse innen kreftomsorg og betydningen av å ha et familieperspektiv i kreftbehandling og oppfølging, samt betydningen av sosial nettverksstøtte. Kunnskapen er med som et viktig grunnlag for helsepersonells omsorg, råd og oppfølging til kreftpasienter i deres kliniske hverdag – og kan bedre kreftpasienters og deres pårørende sin situasjon. Anvendt intervensjon er relativ enkel og kan etter opplæring gjennomføres av lokalt helsepersonell som følger familiene, og dermed ha potensiale for å bedre den enkelte families situasjon og redusere behov for oppfølging i helsevesenet. Vi mener også at resultatene kan ha betydelig overføringsverdi til andre pasient og pårørende-grupper.

I prosjektperioden har vi hatt et hovedfokus på frisk forelder og barna, og ikke skrevet noe om deres sosiale nettverk. Her finnes det data og vi er godt i gang med manuskriptet til en vitenskapelig artikkel om nettverkets situasjon på baseline og hvilken hjelp og støtte nettverkene gir. Artikkelen har arbeidstittel: «Who are the supporters of families living with parental cancer and what kind of support do they provide?». Vi ønsker også å forfatte en artikkel om hvordan programmet påvirket nettverket. Med data fra fokusgruppeintervju av intervensjonspsykologene og umiddelbare evalueringsskjema fra intervensjonen både fra nettverket, foreldrene og noen barn, ønsker vi også å skrive en artikkel. Dette arbeidet er imidlertid avhengig av ekstern finansiering, og vi ber derfor NFR om lov til å bruke resten av de bevilgede midlene i dette prosjektet til å kunne gjennomføre ovenstående plan for formidling, skriving av de ovennevnte artikler og arbeid for å søke finansiering til en videreføring av prosjektet.

Vi planlegger også å skrive noen norske populærvitenskapelige artikler for å spre kunnskapen i ulike fagmiljøer. Vi har allerede formidlet resultatene fra studien på flere internasjonale og nasjonale konferanser, noe vi også ønsker å gjøre videre, avhengig av økonomiske midler. Resultater fra prosjektet vil også bli formidlet gjennom



vår undervisningsvirksomhet på høyskole -og universitetsnivå, i primær- og spesialisthelsetjenesten samt for brukere og allmennheten.

Med bakgrunn i resultatene fra prosjektet vil psykologer tilknyttet SFK kunne nytte intervensjonen etter alvorlig sykdom og død som rammer enkeltvis eller ved større hendelser som ulykker.

Vi har allerede gjennomført noen offentlige seminarer der vi har formidlet resultatene til allmennheten, i tillegg til et oppsummeringsseminar som ble holdt fredag 10 februar, 2017 ved UIB, der hovedresultatene fra prosjektet ble presentert. Vi har laget en video om sosial nettverksstøtte som alle deltakende familier har fått, og som vi også kommer til å legge ut på prosjektets hjemmeside. Det planlegges også noen korte undervisningsvideoer om ulike elementer i prosjektet, og eventuelt noen korte oppsummeringer og kliniske anbefalinger – igjen avhengig av videre økonomi til å arbeide med dette.


Vi har inne en søknad om midler til videreutvikling og implementering av resultatene fra studien.

Mer info om studien finnes på Senter for krisepsykologi sine nettsider:

<https://www.krisepsyk.no/forskning/prosjekter/sosial-nettverksstoette-og-kreft/>

Referanser

1. Cancer Registry of Norway. Cancer in Norway 2013 - Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway. Oslo: Cancer Registry of Norway; 2014.
2. Syse A, Aas GB, JH L. Children and young adults with parents with cancer - a population based study. Clin Epidemiol. 2012;4:41-52.
3. Krauel K, Simon A, Krause-Hebecker N, Czimbalmos A, Bottomley A, Flechtner H. When a parent has cancer: challenges to patients, their families and health providers. Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research. Dec 2012;12(6):795-808.
4. Harrington CB, Hansen JA, Moskowitz M, Todd BL, Feuerstein M. It's Not over When It's Over: Long-Term Symptoms in Cancer Survivors - a Systematic Review. International Journal of Psychiatry in Medicine. 2010;40(2):163-181.
5. Dyregrov K, Dyregrov A. Barn og unge som pårørende ved kreft. Hvordan kan barns situasjon og foreldres omsorgskapasitet styrkes i et rehabiliteringsperspektiv? Bergen: Senter for Krisepsykologi; 2011.
6. Hauken MA, Larsen TM, Holsen I. Meeting reality: young adult cancer survivors' experiences of reentering everyday life after cancer treatment. Cancer Nurs. Sep-Oct 2013;36(5):17-26.
7. Visser A, Huizinga GA, van der Graaf WT, Hoekstra HJ, Hoekstra-Weebers JE. The impact of parental cancer on children and the family: a review of the literature. Cancer Treat Rev. Dec 2004;30(8):683-694.
8. Krattenmacher T, Kuhne F, Ernst J, Bergelt C, Romer G, Moller B. Parental cancer: Factors associated with children's psychosocial adjustment - a systematic review. Journal of Psychosomatic Research. May 2012;72(5):344-356.
9. Grabiak BR, Bender CM, Puskar KR. The impact of parental cancer on the adolescent: An analysis of the literature. Psycho-Oncology. Feb 2007;16(2):127-137.
10. Osborn T. The psychosocial impact of parental cancer on children and adolescents: a systematic review. Psycho-Oncology. 2007;16(2):101-126.

- 
11. Albrecht TL, Goldsmith DJ, eds. Social support, social networks, and health. Mahwa.: Erlbaum; 2003. Thompson TL, Dorsey AM, Miller KI, Parrot R, eds. Handbook of health communication.
 12. Cohen S, Wills TA. Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*. 1985;98(2):310-357.
 13. Helseth S, Ulfsaet N. Parenting experiences during cancer. *Journal of Advanced Nursing*. Oct 2005;52(1):38-46.