



Foto: Scampix

SAMMENDRAG

Bakgrunn: Til tross for tilsynelatende vellykket primærbehandling av underlivskreft får en del tilbakefall av sykdom. Behovet for støtte synes å være større etter tilbakefall, og psykososial støttegruppe er en strategi for å bedre pasientens livskvalitet og mestring av sykdommen.

Hensikt: Hensikten med dette prosjektet var å avdekke om psykososial støttegruppe bedrer livskvaliteten til kvinner med tilbakefall av underlivskreft.

Metode: Prosjektet var en rando-

misert klinisk studie med intervensjons- og kontrollgruppe. Kontrollgruppen (n=10) fikk standard behandling, intervensjonsgruppen (n=17) fikk i tillegg tilbud om å delta i støttegruppe. Innholdet i psykososial støttegruppe (8 x 3 timer) var samtale om følgene av sykdommen, enkle trim-/puste-/avspenningsøvelser, mestrings-tiltak, og støtte fra «like kvinner». Livskvalitet ble målt med EORCT QLQ – C30 og Ferrans & Powers Livskvalitetsindeks før oppstart og etter seks måneder. Innholdet i støttegruppene ble evaluert av pasientene, og pasientutsagn ned-

skrevet av gruppeleder underveis i støttegruppene.

Resultat: Det var ingen forskjell i livskvalitet mellom intervensjons- og kontrollgruppen på noe måletidspunkt, men en tendens til bedring i kognitiv- emosjonell- og rollefunksjon for intervensjonsgruppen. Innholdet i støttegruppene ble av alle evaluert som nyttig eller svært nyttig.

Konklusjon: Psykososial støttegruppe synes å være nyttig for pasienter med tilbakefall av underlivskreft.

ENGLISH SUMMARY

Background: Despite successful primary treatment, some patients with gynaecological cancer get recurrent disease. The need for support seems to increase after recurrence, and a psychosocial support group is a strategy to improve the patients' quality of life, and to help them master the situation.

Objectives: To explore if a support group has any influence on the quality of life in women with recurrent gynaecological cancer.

Method: The project was a randomised clinical study with an inter-

vention and a control group. The control group (n=10) got standard treatment while the intervention group (n=17) in addition participated in a support group. The groups (8 x 3 hours) comprised talks about the impact of the disease, exercise/breathing/relaxation training, mastering efforts, and support from "equal women". Quality of life was measured by EORTC QLQ C-30 and Ferrans & Powers' Quality of Life Index. The support groups were evaluated by the patients, and statements from the patients were recorded by the leader of the support groups.

Results: There were no differences between the intervention and control group regarding quality of life, but a trend was found for improvement in role, emotional and cognitive function for the intervention group. The support groups were evaluated as useful/very useful by all participants.

Conclusion: Psychosocial support groups seem to be useful for patients with recurrence of gynaecological cancer.

Keywords: Cancer, gynaecology, quality of life

» Har pasienter med tilbakefall av underlivskreft nytte av psykososial støttegruppe?

Forfattere: Hilde Hjulstad og
Toril Rannestad

NØKKELORD

- Livskvalitet
- Kreft
- Gynekologi

INNLEDNING

Tilbakefall av underlivskreft

Ifølge Kreftregisteret (1) får hvert år omtrent 12.000 norske kvinner en kreftsykdom, hvorav cirka 1500 tilfeller utgjør underlivskreft. Underlivskreft deles hovedsakelig inn med utgangspunkt i livmorhals, livmor og eggstokker. Pasienter med livmorhals- og livmorkreft har relativt god prognose. Dårligst prognose sees ved eggstokkreft, herunder ovarial-, tube- og peritonealcancer. Eggstokkreft rammet 450 norske kvinner i 2007. Sykdommen har diffuse symptomer og blir oftest ikke oppdaget før i avansert stadium (stadium 3-4). Til tross for tilsynelatende vellykket primærbehandling får 70–80 prosent tilbakefall av sykdommen. Fem års total overlevelse medregnet alle stadier av sykdommen er 45 prosent (2). Eggstokkreft har en tendens til å gi mange utfordrende symptomer i avansert stadium (3,4,5,6), som igjen kan påvirke livskvaliteten negativt (6,7). Erfaring viser at kvinner med tilbakefall av under-

livskreft ofte tar kontakt med sykehuset. De har mange plager på grunn av sykdommen og gjentatte kjemoterapibehandlinger, og har stort behov for å snakke om sine opplevelser. Fitch m.fl.(3) fant at kvinner med tilbakefall av sykdom hadde større behov for å prate med andre om sin tilstand enn nydiagnostiserte, 77 prosent versus 55 prosent.

Livskvalitet og kreft

Tilbakefall av underlivskreft kan betegnes som en kronisk sykdom der man ikke har tilgang til helbredende behandling. Det viktigste blir da å styrke og opprettholde livskvaliteten. Helsetjenesten har tradisjonelt brukt overlevelse, kurasjon eller symptombedring som mål for pasientbehandling, men livskvalitet er nå blitt et anerkjent mål på behandling og omsorg. Livskvalitet er et av hovedmålene ved lindrende behandling (8) der pasientens subjektive, helhetlige opplevelse av sin situasjon står i fokus (9). Livskvalitet forstås som en følelse av velvære eller tilfredshet med ulike dimensjoner av livet; fysisk, psykisk, sosial og eksistensiell (10). Kreft og kreftbehandling innebærer utfordringer innenfor alle disse områdene. Fysiske symptomer opptrer ofte, som for eksempel fatigue (11,12,13,14) og neuropati (15). Kreft vil også være en

trussel mot livet, med psykiske og eksistensielle utfordringer (5). Kreft kan dessuten gi økonomiske konsekvenser på grunn av kreftrelaterte utgifter og redusert arbeidskapasitet. På tross av gode velferdsordninger i Norge lever norske kvinner som har hatt underlivskreft under forholdsvis dårlige sosioøkonomiske forhold (16). Alle områdene i livet kan påvirkes av kreft, og områdene påvirker hverandre gjensidig (17). Rehabilitering bør derfor berøre alle disse dimensjonene.

Psykososial støttegruppe

Når pasienten har en kronisk sykdom kan man styrke og opprettholde livskvalitet gjennom rehabilitering (18). Rehabilitering er tidsavgrensede, plan-

Hva tilfører artikkelen?

Artikkelen viser at pasienter med tilbakefall av underlivskreft opplevde psykososiale støttegrupper som nyttige.

Mer om forfatterne:

Hilde Hjulstad er kreftsykepleier og gestaltveileder ved avdeling for gynekologisk onkologi, St. Olavs Hospital, Trondheim. Toril Rannestad er sykepleier, dr.polit. og førsteamanuensis ved Senter for helsefremmende forskning, HiST/NTNU, og avdeling for sykepleierutdanning, Høgskolen i Sør-Trøndelag. Kontakt: hilde.hjulstad@stolav.no.

lagte prosesser med klare mål og virkemidler, der flere aktører samarbeider om å gi nødvendig assistanse til brukerens egen innsats for å oppnå best mulig funksjon og mestring på flere områder av livet (19). En av sykehusets hovedoppgaver er å drive pasientopplæring og de kliniske avdelingene har ansvar for opplæringstiltakene (20). Støttegrupper for kreftrammede har vært drevet i forskjellige konsepter med gjennomgående positive resultater (21,22,23,24). Å dele erfaringer og bearbeide opplevelser med både fagpersonell og «like kvinner» er nyttig for mange, og pasientgruppens særegenhet gir en opplevelse av å være i samme situasjon (25). En metaanalyse over 20 RTC (randomized controlled trials) av støttegrupper for kreftpasienter gjennom de siste 20 år, viser signifikante forbedringer i pasientens sykdomsforståelse, bedring av pasientens emosjonelle til-

(27). Prosjektet ble godkjent av Regional Komité for Medisinsk Forskningsetikk, Midt-Norge (Nr. 4.2006.3717), og Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (Nr. 16178). Pasientene fikk informasjon om prosjektet skriftlig og muntlig, og deltakerne skrev under på informert samtykke. Kontrollgruppen fikk tilbud om å delta i psykososial støttegruppe etter prosjektets avslutning.

METODE

Design

Vi planla en randomisert klinisk studie med intervensjons- og kontrollgruppe med to måletidspunkter.

Utvalg

Målgruppen for prosjektet var kvinner med tilbakefall av ovarial-, tube- eller peritonealcancer. Alle ble behandlet ved St. Olavs Hospital, bodde i Sør-Trøndelag, og var mellom

tre timer. Tre støttegrupper ble gjennomført i løpet av våren 2007, 2008 og 2009, med fem til sju deltakere i hver. I gruppe 1 (2007) ble 15 spurt om å delta, tre svarte nei, tolv ønsket å delta. De ble randomisert av Enhet for Anvendt Klinisk Forskning til seks kontroller og seks i inklusjon. En i inklusjonsgruppen trakk seg, men sa seg villig til å være i kontrollgruppen. Fem deltok i støttegruppen. I gruppe 2 (2008) ble 18 spurt om å delta, ni avslo tilbudet og to av dem som ønsket å delta ble raskt syke og døde. Vi endte med sju deltakere, og randomisering var vanskelig med et så lite antall. Ytterligere to trakk seg av arbeidsmessige hensyn, men sa seg villig til å være kontroller. Fem deltok i støttegruppen. I gruppe 3 (2009) ble 13 spurt om å delta. Ni ønsket tilbudet, fire takket nei. Ytterligere to trakk seg, hvorav en av dem sa seg villig til å være kontroll. Sju pasienter deltok i støttegruppen.

” Det ligger en gjensidighet i sykdoms-opplevelsen, den skaper et samhold.

stand, livskvalitet og forholdet til partner (26). I Sør-Trøndelag inviteres nydiagnostiserte med underlivskreft og deres pårørende til informasjonsmøter. Vi kjenner derimot ikke til at det tidligere er drevet støttegrupper spesielt for pasienter med tilbakefall av underlivskreft i Norge. Hensikten med denne studien var å vurdere om psykososial støttegruppe har effekt på livskvaliteten for kvinner med tilbakefall av underlivskreft, og om støttegruppene var nyttig for deltakerne.

Etikk

Prosjektet følger anerkjente forskningsetiske retningslinjer

40–70 år med forventet levetid over seks måneder. Yngre pasienter ble ekskludert med den begrunnelsen at de utgjør et lavt antall statistisk, og at de har andre utfordringer som små barn og kan være under utdanning. Totalt ble 46 pasienter forespurt om å delta, hvorav 19 avslo på grunn av lang reise, arbeidsmessige hensyn eller nedsatt allmenntilstand. Vi endte opp med 27 deltakere, 17 i intervensjonsgruppen og ti i kontrollgruppen. Kontrollgruppen fikk standard medisinsk behandling og oppfølging. Intervensjonsgruppen deltok i tillegg i en psykososial støttegruppe med åtte møter à

Datasamling

Det ble brukt ulike metoder for å kaste lys over pasientenes opplevelse av sin situasjon. Fire spørreskjemaer presentert under gir kvantitative data. De tre første skjemaene ble sendt i posten med frankert returkonvolutt og ble besvart av begge gruppene to ganger; før oppstart av støttegruppene og etter seks måneder. Deltakerne i støttegruppene evaluerte i tillegg innholdet i støttegruppene etter endt intervensjon. Pasientutsagn nedtegnet i løpet av støttegruppene utdyper opplevelsesperspektivet.

Bakgrunnsdata

Det ble spurt om deltakernes alder, utdanning, arbeids-situasjon, inntekt, antall barn,

boforhold, livssyn og fysisk aktivitet eller trening.

Ferrans & Powers Livskvalitetsindeks (versjon II) er et generelt og globalt livskvalitetsmål (28). Instrumentet måler tilfredshet med ulike områder av livet samt hvor viktige disse er for personen; helse/funksjon, sosioøkonomi, psykologisk/åndelig og familie. Lav tilfredshet med områder av stor verdi gir lav livskvalitet, mens høy tilfredshet med områder av stor verdi gir høy livskvalitet. Skårene oppgis mellom 0 og 30, hvor 30 indikerer høyest livskvalitet. Reliabilitet og validitet for norske forhold er akseptabel (23). Spørreskjemaet og skåringsprosedyren finnes på www.uic.edu/orgs/qli.

European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC QLQ-C30) er spesielt utviklet for kreftpasienter som deltar i kliniske studier og måler de mest vanlige fysiske og psykiske helseplager i pasientgruppen (29). Skårene oppgis mellom 0 og 100. For spørsmål om global helsestatus, livskvalitet og psykososiale funksjoner indikerer høy skår høy livskvalitet og helsestatus. For fysiske helseplager indikerer høy skår mer plagsomme symptomer og lavere livskvalitet. (Her oppgis bare skårene på fatigue).

Evaluering av støttegruppe

Innholdet i støttegruppene ble evaluert skriftlig av pasientene etter intervensjon i forhold til viktighet og nytteverdi. Pasientutsagn ble nedskrevet av gruppeleder underveis i støttegruppene. Innholdet i gruppene baserte seg på prinsippene for psykososial gruppeterapi for kreftpasienter (22), å leve med eksistensielle utfordringer (21), håp og livskvalitet (23) og hel-

sefremmende tiltak (24). Under samlingene var det samtale om følgene sykdommen har for den enkelte, enkle trim-, puste- og avspenningsøvelser, musikk eller lyrikk som enten gruppeleder eller deltakere bidro med, mestringstiltak og støtte fra kvinner i samme situasjon. Midtveis i hvert møte ble det avsatt en halv time til felles lunsj. Det ble invitert til åtte møter à tre timer på dagtid. For de to første gruppene var det møter hver fjortende dag. Den siste gruppa møttes ukentlig. Det var to kreftsykepleiere som gruppeledere på hvert møte. Deltakerne fikk hver sin notatbok med oppfordring om å skrive ned tanker og følelser som satt igjen fra møtene.

Første møte var innledende med bakgrunn for prosjektet, deltakerne og deres forventninger ble presentert for hverandre. Vi ble enig om «kjøreregler» for gruppen. Andre møte hadde enkel fysisk trening til musikk med fysioterapeut i én time. Deretter var tema kroppen med sykdomslære og endring av selvbilde. Tredje møte hadde trimdel og fokus på psykiske reaksjoner. «Puslespillet»; familien som endrer form når et av medlemmene får en kreftsykdom, kriseteori og mestringstiltak. Fjerde møte hadde trimdel og fokus på ernæring, samt de vanligste typer komplementær og alternativ behandling. Femte møte hadde trimdel og tema åndelige/eksistensielle forhold; den enkeltes verdier, livssyn og kultur, hva som gir styrke og energi, og hva som tapper en for krefter. Sjette møte var i sin helhet viet sosioøkonomiske forhold med sosionom til stede. Sjuende møte gikk vi på tur. De tre gruppene var på forskjellige steder etter gruppedeltakernes

ønsker og fysiske form. Åttende møte var en oppsummering, evaluering og oppfordring til å danne selvhjelpsgruppe.

Analyse av data.

SPSS versjon 15 er brukt til behandling av data. Statistiker som foretok analysene kjente ikke pasientene og deltok ikke i intervensjonen. Resultatene er kommentert og presentert i tabeller. Generelt er det stor spredning i dataene med mange ekstremverdier og små utvalg. Visuell inspeksjon av plottene indikerer at det ikke er noen signifikante (på nivå 0,05) forskjeller eller forandringer. Dette bekreftes av formelle statistiske tester (2-utvalgs t-test for grupper imellom og parett-test for forandring innen samme gruppe). Det var gjennomgående få «missings» i materialet, og disse er behandlet i tråd med skåringsmanualer for hvert spørreskjema (28,29). Innholdet i støttegruppene er evaluert i forhold til viktighet og nytteverdi. Total nytteverdi av gruppene ble delt inn i tre kategorier; lite nyttig, nyttig og svært nyttig. De enkelte tiltakene som ble tatt opp i gruppene ble rangert etter viktighet; mindre viktig, viktig og svært viktig. Pasientutsagnene ble kategorisert i tre områder av gruppeleder og førsteforfatter av artikkelen: Møte med helsevesenet, åndelig og eksistensielle forhold, og støttegruppen.

Resultater

Median alder for kontrollgruppen (n=10) er 56,5 år mot 59,0 år i intervensjonsgruppen (n=17). Gruppene er ganske like angående utdanning, økonomi og livssyn. Totalt sett har pasientene forholdsvis god utdanning og relativt god økonomi.

TABELL 1: Bakgrunnsvariabler for kvinner med tilbakefall av underlivskreft før og etter intervensjon og kontrollgruppe.

Bakgrunns - variabler	Intervensjon n=17 før	Kontroll n=10 før	Intervensjon n=17 etter 6 mnd	Kontroll n=10 etter 6 mnd
Boforhold				
Bor alene	5	1	6	1
Bor med noen	12	9	11	9
Barn				
Ja	15	10	15	10
Nei	2		2	
Skolegang:				
7 år	1		1	
8-10 år	3	2	3	2
11-12 år	3	3	3	3
13 år eller mer	10	5	10	5
Inntekt:				
< 250.000	1	1	1	1
250-500.000	6	2	6	3
>500.000	10	7	10	6
Arbeidssituasjon:				
I jobb	4	7	4	5
Sykemeldt	5		3	2
Uføretrygdet	2	2	4	2
Arbeidsledig	1			
Alderspensjonist	2	1	3	1
Annet	3		3	
Stillingsandel %:				
100 % jobb	3	3	1	4
50 %		3	3	2
< 50 %	3	1	3	1
Livssyn:				
Kristent	14	8	12	8
Humanetisk	2	1	3	2
Ateistisk		1		
Annet	1		2	
Fysisk aktivitet:				
Aldri		1		
1 gang pr. uke	3	2	4	2
2-3 g.pr.uke	4	1	7	3
3-5 g.pr.uke	6	3	3	4
Oftere	4	3	3	1
Treningsnivå:				
Aldri	4	5	7	6
1 gang pr. uke	3	1	4	1
2-3 g.pr.uke	4	1	3	2
3-5 g.pr.uke	5	3	2	1
Oftere	1		1	

I intervensjonsgruppen er 24 prosent i jobb ved begge måletidspunktene, mens i kontrollgruppen er 70 prosent i jobb ved svar 1, mot 50 prosent ved svar 2. De fleste jobber deltid. Alle i kontrollgruppen har barn, to i intervensjonsgruppen har ikke barn. En pasient i kontrollgruppen bor alene, mot seks i intervensjonsgruppen. De fleste pasientene er fysisk aktive og treningsnivået er nokså likt mellom gruppene, men tendensen viser at dette går ned for begge gruppene ved svar 2 (tabell 1).

Det var ingen statistisk signifikante forskjeller mellom gruppene i opplevd livskvalitet og det er stor spredning i skårene. Det er likevel grunn til å bemerke noen tendenser. Kontrollgruppen skårer noe høyere på EORCT QLQ-C30 enn intervensjonsgruppen på første måletidspunkt, men etter seks måneder er skårene lavere. Samme nedgang ser vi ikke i intervensjonsgruppen, men derimot en tendens til bedring i kognitiv-, emosjonell- og rollefunksjon. Skårene for intervensjonsgruppen er noe høyere enn kontrollgruppen på andre måletidspunkt. Gruppene skårer likt på fatigue og dette symptomet forverres litt for begge gruppene ved svar 2 (tabell 2).

Gruppene skårer likt på global livskvalitet og fire underdimensjoner, målt med Ferrans & Powers Livskvalitetsindeks. Også her er det svært stor spredning i skårene. Kontrollgruppen skårer likt på svar 1 og 2 og oppgis derfor bare én gang i tabellen (tabell 3).

Alle i intervensjonsgruppen evaluerte innholdet i psykososial støttegruppe. Fire deltakere mente tilbudet var

TABELL 2: EORTC QLQ C-30 skår for pasienter med tilbakefall av underlivskreft før og etter intervensjon sammenlignet med kontrollgruppe.

	Intervensjon n=17 før Mean (SD)	Intervensjon n=17 etter 6 mnd Mean (SD)	2 sidet p-verdi	Kontroll n=10 før Mean (SD)	Kontroll n=10 etter 6 mnd Mean (SD)	2 sidet p-verdi
Global helse/ livskvalitet	69,6 (22,6)	67,6 (23,2)	0,70 (ns)	76,7 (19,9)	58,3 (35,1)	0,14 (ns)
Kognitiv funksjon	78,4 (18,4)	81,4 (21,9)	0,33 (ns)	83,3 (17,6)	71,7 (25,5)	0,17 (ns)
Emosjonell funksjon	71,2 (18,4)	76,9 (18,0)	0,13 (ns)	78,3 (18,5)	71,7 (25,5)	0,28 (ns)
Rollefunksjon	71,6 (40,7)	74,5 (31,8)	0,72 (ns)	76,7 (30,6)	70,0 (34,0)	0,62 (ns)
Sosial funksjon	69,2 (29,0)	68,6 (30,5)	0,83 (ns)	76,6 (27,4)	61,7 (37,7)	0,80 (ns)
Helsefunksjon	19,9 (5,6)	19,2 (5,1)	0,50 (ns)	20,8 (4,02)	19,3 (4,7)	0,15 (ns)
Fatigue	26,1 (25,7)	32,0 (20,7)	0,29 (ns)	26,6 (25,2)	33,3 (25,1)	0,40 (ns)

nyttig, 13 mente det var svært nyttig. Trim med fysioterapeut, tema psykiske reaksjoner, samtale med like kvinner og å dele et felles måltid ble ansett som svært viktig av de fleste (tabell 4).

Under gruppemøtene kom det fram flere forhold som kvinnene ønsket å formidle videre og som gruppeleder skrev ned. Pasientutsagnene ble kategorisert i områdene møte med helsevesenet, åndelig/eksistensielle forhold og støttegruppen. Noen pasientutsagn presenteres her som eksempler.

Møte med helsevesenet

Møtet med helsevesenet kan by på en del utfordringer for denne pasientgruppen. Det ble poengtert at alvorlige beskjeder per telefon er helt uakseptabelt. Informasjon må gis slik at håpet bevares og pasientene får mot til å stå på videre. Medmenneskelighet i møtene; å bli sett, hørt og bekreftet er viktig.

«Etter at jeg fikk tilbakefall har jeg følt meg som en annenrangs pasient. Jeg ble ikke frisk, og dermed er jeg ikke så viktig lenger» ... «Residivpasienten har større behov for stabilitet i møtet med helsepersonell» ... «Ufølsomme beskjeder gjør at

TABELL 4: Evaluering av psykososial støttegruppe for pasienter med tilbakefall av underlivskreft

Viktighet av tiltak n = 17	Mindre viktig	Viktig	Svært viktig
Trim med fysioterapeut		4	13
Avspenningsøvelser		8	9
Tema kroppen	1	8	8
Tema psykiske reaksjoner		1	16
Tema ernæring		11	6
Tema alternativ behandling	4	8	5
Tema åndelig / eksistensielle	2	8	7
Sosioøkonomiske forhold	1	7	9
Samtale med like kvinner		3	14
Felles måltid		6	11
Musikk / lyrikk	3	11	3
Skrive ned opplevelse	5	10	2
Total nytteverdi	Lite nyttig	Nyttig	Svært nyttig
		4	13

TABELL 3: Ferrans & Powers Livskvalitetsindeks skår for pasienter med tilbakefall av underlivskreft før og etter intervensjon sammenlignet med kontrollgruppe.

Ferrans & Powers Livskvalitetsindeks	Intervensjon n=17 før Mean (SD)	Intervensjon n=17 etter 6 mnd Mean (SD)	Kontroll n=10 før Mean (SD)	2 sidet p-verdi
Global livskvalitet	20,9 (4,3)	20,3 (4,3)	21,2 (3,9)	0,82 (ns)
Helse/funksjon	19,9 (5,6)	19,3 (5,1)	20,8 (4,0)	0,61 (ns)
Psykologisk/åndelig	19,1 (5,4)	18,3 (5,7)	19,3 (3,8)	0,92 (ns)
Sosioøkonomi	21,8 (3,7)	21,7 (3,5)	21,7 (4,0)	0,93 (ns)
Familie	23,9 (3,2)	23,9 (3,6)	22,9 (4,7)	0,53 (ns)

jeg tenker negativt og blir helt satt ut» ... «Ved å samtale med noen jeg har tillit til får jeg mer mot. Det er viktig at håpet ikke blir tatt fra meg».

Eksistensielle forhold

Felles for alle pasientene med tilbakefall av underlivskreft er vissheten om at de har en kronisk og livstruende sykdom. Den enkeltes livssyn, verdier og livskvalitet er brikker i dette bildet. I gruppene var emnet ofte berørt.

«Jeg søker svar på noe jeg ikke kjenner. Det er vanskelig å sette ord på ting. Jeg har et ønske om mer ro i sjela» ... «Sorgen min kommer i bølger. Jeg tar den ut når det passer

til livet» ... «Jeg har gledet meg til disse møtene. Har tidligere ønsket meg en trimgruppe for likesinnede» ... «Tidligere har jeg følt meg alene, som på en øde øy» ... «Jeg kan være i dårlig form når jeg kommer, men er alltid i bedre form når jeg går» ... «Dette opplegget bør fortsette. Det ga meg et løft i riktig retning og en ballast videre med på veien».

DISKUSJON

For å avdekke om psykososial støttegruppe bedrer livskvaliteten til kvinner med tilbakefall av underlivskreft, gjennomførte vi en studie med intervensjons- og kontrollgruppe med to måletidspunkt. I løpet

av kvalitets skjema kan bare brukes for den pasientgruppen det er utviklet for, men har evnen til å avdekke små forskjeller i opplevd livskvalitet (9,30). I tråd med denne erfaringen viser vår studie at gruppene skårer likt på global livskvalitet på begge måletidspunkt, målt med Ferrans & Powers generelle livskvalitetsindeks. Sammenliknet med andre norske studier der dette spørreskjemaet er brukt, ser vi at kvinner med tilbakefall av underlivskreft har lavere livskvalitet enn personer med nyoppdaget kreft (31), langtids-overlevende av underlivskreft, og kvinner fra normalbefolkningen (32). Det er kjent at pasienter med underlivskreft som får kjemoterapi og strålebehandling i tillegg til operasjon, har dårligere livskvalitet etter endt behandling enn de som bare er operert (33). Vår pasientgruppe har fått gjentatte behandlingsrunder med kjemoterapi, og enkelte har fått strålebehandling i tillegg.

På kreftspesifikt livskvalitetsskjema (EORCT QLQ-C30) skårer kontrollgruppen noe høyere enn intervensjonsgruppen på første måletidspunkt, noe som tyder på lavere livskvalitet i intervensjonsgruppen. Etter seks måneder går skårene for kontrollgruppen noe ned. Samme nedgang ser vi ikke i intervensjonsgruppen, men derimot en tendens til bedring i kognitiv-, emosjonell- og rollefunksjon. Skårene for intervensjonsgruppen er faktisk litt høyere (dog ikke statistisk signifikant) enn kontrollgruppen på andre måletidspunkt. Det synes som om intervensjonsgruppen har hatt nytte av støttegruppen og dermed unngått en forverring av sin livskvalitet. Våre funn er dermed i tråd med flere

” Etter at jeg fikk tilbakefall har jeg følt meg som en annenrangs pasient.

meg, da blir det lettere etterpå» ... «Jeg lager album til barnebarna, vil at de skal huske meg» ... «Sykdommen har ført til at jeg får et klarere syn, skjerper alle sanser og ser alt det vakre rundt meg» ... «Jeg får hjelp av Jesus til å rydde i kroppen. Jeg legger livet mitt i Guds hender. Det gir trygghet for meg» ... «Hvordan skal jeg greie å dø?»

Støttegruppen

Det er krevende å forholde seg til kronisk sykdom og for noen dominerer den hele hverdagen. Pasientene får mye oppmerksomhet fra sine nærmeste den første tiden etter diagnosen, men etter hvert blir familie og venner «mettet». Støtten fra like kvinner kan da være et alternativ.

«Dette er et positivt forum. Det ligger en gjensidighet i sykdomsopplevelsen, den skaper et samhold og vi klamrer oss fast

av de tre årene prosjektet varte var det totalt 46 pasienter som oppfylte inklusjonskriteriene. Vi endte med 27 deltakere, 17 i inklusjons- og ti i kontrollgruppen. Med så små grupper er det vanskelig å avdekke statistiske sammenhenger og konkludere med kausalitet. Men noen tendenser ble avdekket i materialet og de kvalitative dataene gir en innsikt vel verdt å merke seg.

Globale, generelle og sykdomsspesifikke livskvalitetsinstrumenter avdekker ulike forhold av betydning for pasientene og anbefales brukt i studier på effekt av behandling (9,30). En fordel med generelle livskvalitetsskjema er at resultatene kan sammenliknes med studier av andre pasientgrupper og normalbefolkningen. Derimot er de generelle og globale skjemaene lite sensitive slik at effekt av intervensjon vanskelig avdekkes. Et sykdomsspesifikt livs-

studier på effekten av støttegrupper til kreftpasienter (26). Tilbakefall av sykdom gir lavere livskvalitet enn en stabil kronisk sykdom (6,15, 34). Det kan se ut til at kvinner med tilbakefall av underlivskreft trenger mer oppfølging enn det som gis i dag, og at psykososial støttegruppe kan være et nyttig tiltak.

Innholdet i støttegrupper er preget av kognitive tiltak. Pasientene som deltok i denne studien hadde relativt høy utdanning og god økonomi. Erfaring viser at ressurssterke kvinner i størst grad nyttiggjør seg denne typen kurs, og at hjelpeapparatet kanskje ikke når de minst verbale kvinnene. Vi valgte derfor å innlemme trim, turer og felles måltid i samlingene som et supplement til samtaler. Det er en liten nedgang i fysisk aktivitet for begge gruppene i løpet av seks måneder og sykdomsutviklingen kan være en forklaring på dette. Fatigue er et kjent problem for pasienter med avansert kreftsykdom (6); et symptom som forverres noe for pasientene i vår studie.

Pasientutsagnene gir et innblikk i kvinnes livssituasjon og hvilken rolle støttegruppen spilte for dem. Samholdet og gjensidigheten i sykdomsopplevelsen er et viktig moment i likemannsarbeid. Det finnes imidlertid lite forskningsbasert dokumentasjon på effekten av likemannsarbeid i Norge. Dette til tross for at både frivillige organisasjoner og det offentlige helsevesen har drevet slike grupper gjennom mange år. Kvinnene i våre grupper verdsatte trim, samtale med like kvinner, samtale om psykiske reaksjoner og felles måltid høyst. Det fremgår at de sitter styrket igjen etter deltakelse i støttegruppen. Livstruende kreftsykdom trig-

ger menneskets eksistensielle balanse (5) og pasientene vet at de kommer til å dø av sin sykdom. Det kan være vanskelig å snakke med sine nærmeste om døden, men i støttegruppene kan de dele sine tanker og følelser, sørge over sin egen situasjon, og bearbeide sorg og tapsopplevelser. Erfaring viser at kvinner med tilbakefall av underlivskreft befinner seg i en sårbar situasjon og ofte tar kontakt med sykehuset. Møtet med helsevesenet kan imidlertid bli på utfordringer for disse pasientene. Siden de ikke ble friske av den medisinske behandlingen føler noen seg lite verdsatt i møtet med helsepersonell. Psykososial støttegruppe kan bidra til bearbeiding av slike negative opplevelser. Samtidig mener vi at helsevesenet har et forbedringspotensial i kommunikasjon med den enkelte kvinne med tilbakefall av underlivskreft.

Psykososiale støttegrupper basert på kognitiv intervensjon appellerer til verbale og ressurssterke kvinner. Vi mener derfor at også andre tiltak kan motivere til at flere kvinner vil delta og dra nytte av støttegrupper. Siden lang reise til kurssted kan være et hinder for å delta i

i forhold til å samle kreftpasienter med avansert sykdom. Pasientene utsettes for hverandres sykdomshistorie og grupped medlemmers dødsfall gir en ekstra belastning for dem som lever videre. Det er likevel grunn til å tro at støtten fra like kvinner gir mer enn det belaster. Innholdet i støttegruppene ble evaluert som nyttig eller svært nyttig av alle deltakerne i vår studie, og alle gruppene hadde intensjoner om å møtes videre som selvhjelpsgrupper.

Ved all datasamling skal man være oppmerksom på eventuelle systematiske metodefeil eller bias. For å unngå seleksjonsbias har vi bare undersøkt deltakere fra én pasientkategori. Disse har lik diagnose og prognose, har gjennomført medisinsk standardbehandling ved ett og samme sykehus, og alle er mellom 40–70 år med bosted i Midt-Norge. Randomiseringen ble dessverre ikke optimal siden noen av deltakerne døde eller trakk seg fra studien. RCT er i utgangspunktet et riktig forskningsdesign for å studere effekt av en intervensjon, men vanskelig gjennomførbart med svært syke pasienter og liten populasjon. Generalisering av resultatene fra denne studien

” ” Jeg har gledet meg til disse møtene.

støttegruppe, kan individuelle samtaler på distriktsmedisinske sentra være et alternativ. Videre forskning på effekt av psykososial støttegruppe for kvinner med tilbakefall av underlivskreft, kan med fordel studere spesifikke delområder av livskvalitet, som kognitiv, emosjonell og rolle funksjon, og fatigue.

Et etisk dilemma reiser seg

må derfor gjøres med forsiktighet. Når kun selvrapporing er brukt kan vurderingsbias gi en mulig skjevhet i materialet. Pasientene kan gi uttrykk for det de tror forskeren (her gruppeleder) ønsker de skal si for å vise takknemlighet, eller de kan huske det de svarte på første måletidspunkt og svare det samme på neste tidspunkt selv om livskvaliteten «egentlig» har

endret seg. På tross av slike og flere mulige feilkilder er selvrapportering vurdert som den beste metoden for å måle individers livskvalitet; «Ask the patient!» (30). Resultatene viser ingen statistisk signifikante forskjeller i skårene mellom inklusjons- og kontrollgruppen. Et slikt «negativt funn» kan enten skyldes små utvalg og manglende styrke til å avdekke forskjeller, eller at intervensjonen ikke har noen effekt.

Studien har noen metodiske begrensninger og kan betraktes som et pilotprosjekt som bør etterprøves på et større utvalg.

KONKLUSJON

Det ble ikke avdekket signifikante forskjeller i livskvalitet mellom inklusjons- og kontrollgruppen på noe måletidspunkt, men tendenser i materialet antyder at kvinner som deltok i støttegrupper opprettholdt sin

livskvalitet i noe større grad enn kontrollgruppen. Alle som deltok i støttegrupper mente tiltaket var nyttig eller svært nyttig.

Stiftelsen Helse og Rehabilitering finansierte prosjektet gjennom Kreftforeningen som søkerorganisasjon. Detaljert beskrivelse av studien og bidraget fra ulike støttespillere er presentert i rapporten «Livskvalitet etter tilbakefall av underlivskreft» (35).

REFERANSER

1. Cancer in Norway 2009. www.kreftregisteret.no.
2. Sorbe B, Frankendal B. [red.] Gynekologisk onkologi. Lund: Studentlitteratur, 2000.
3. Fitch MI, Gray R, Franssen E. Womens Perspectives Regarding the Impact of Ovarian Cancer. *Cancer Nursing*. 2000;23:359-66.
4. Onsrud M, Hagen B, Heimstad R. Palliativ behandling ved gynekologisk kreft. *Tidsskrift for Norsk Lægeforening*. 2001;121:1896-901.
5. Ekwall E, Ternestadt BM, Sorbe B. Recurrence of Ovarian Cancer – Living in Limbo. *Cancer Nursing* 2007;30:270-7.
6. Liavaag AH, Dørum A, Fosså S, Trope C, Dahl AA. Controlled Study of Fatigue, Quality of Life, and Somatic and Mental Morbidity in Epithelial Ovarian Cancer Survivors: How Lucky Are the Lucky Ones? *Journal of Clinical Oncology* 2007;25:2049-56.
7. Ferrel B, Cullinane CA, Ervin K, Melancon C, Uman GC, Juarez G. Perspectives on the impact of ovarian cancer: womens views of quality of life. *Oncology Nursing forum* 2005;32:1143-9.
8. NOU 1999:2. Livshjelp. www.regjeringen.no.
9. Wahl AK, Hanestad BR. Måling av livskvalitet i klinisk praksis. Bergen: Fagbokforlaget, 2004.
10. Anderson B, Lutgendorf S. Quality of life and outcome measure in gynecologic malignancies. *Obstetrics and Gynecology*. 2000;12:21-6.
11. Fosså SD, Dahl AA, Smeland S, Thorsen L, Loge JH. Rehabilitering etter kreft. *Tidsskrift for Den norske legeforening*. 2008;128:2615-6.
12. Thune I, Smeland S. Er fysisk aktivitet av betydning i behandling og rehabilitering av kreftpasienter? *Tidsskrift for Norsk Lægeforening*. 2000;120:3302-4.
13. Thorsen L. Fysisk aktivitet etter behandling for gynekologisk kreft. www.gynkreftforeningen.no. 2007.
14. Oldervoll LM, Loge JH, Paltiel H, Asp MB, Vidvei U, Wiken A, Hjermsstad MJ, Kaasa S. The effect of a physical exercise program in palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2006;31:424-30.
15. Mirabeu-Beale KL, Kornblith AB, Penson RT, Lee H, Goodman A, Campos SM, Duska L, Pereira L, Bryan J, Matulonis UA. Comparison of the quality of life of early and advanced stage ovarian cancer survivors. *Gynecologic Oncology*. 2009;114:353-9.
16. Platou T, Skjeldestad FE, Rannestad T. Socioeconomic conditions among long-term gynaecological cancer survivors – a population-based case-control study. *Psycho-Oncology* 2009;19:306-12.
17. Seligman MEP. Positive Health. *Applied Psychology*. 2008;57:3-18.
18. Heggdal K. Kroppskunnskap. Pasienten som ekspert i helsefremmende prosesser. Oslo: Gyldendal Akademiske, 2008.
19. St.prp. nr. 1 (2007-8) kap. 9 «Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering 2008–2011». www.helsedirektoratet.no.
20. Helse Midt-Norge: *Handlingsprogram for pasient og pårørendeopplæring 2004–2007*.
21. Davidsen-Nielsen M. Blant løver. Å leve med en livstruende sykdom. Oslo: Tano Aschehoug, 1997.
22. Spiegel D, Classen C. *Group Therapy for Cancer Patients*. New York: Basic Books, 2000.
23. Rustøen T. *Håp og livskvalitet*. Oslo: Gyldendal Akademiske, 2001.
24. Lorig K, Holman H, Sobel D, Laurent D, Minor M. *Å leve et friskere liv*. Oslo: Funksjonshemmedes studieforbund, 2002.
25. Isaksen AS. *Medpasienters rolle i kreftomsorgen*. Oslo: Universitetsforlaget, 1996.
26. Zabalegui A, Sanchez S, Sanchez P, Juando C. Nursing and cancer support groups. *Journal of Advanced Nursing*. 2005;51:369-81.
27. Helseforskningsloven Ot.prp. nr. 71. 2007. www.regjeringen.no
28. Ferrans CE, Powers MJ. www.uic.edu/orgs/qli.2011.
29. EORTC groups.eortc.be/qol.2011.
30. Fayers PM, Machin D. *Quality of life: The assessment, analysis and interpretation of patient-reported outcomes*. Wiley, West Sussex, England. 2007.
31. Rustøen T, Moum T, Wiklund I, Hanestad BR. Quality of life in newly diagnosed cancer patients. *Journal of Advanced Nursing*. 1999;29:490-8.
32. Rannestad T, Skjeldestad FE, Platou T, Hagen B. Quality of life among long-term gynaecological cancer survivors. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2008;22:472-7.
33. Rannestad T. Factors related to quality of life in long-term survivors of gynecological cancer. *Expert Rev. Obstet. Gynecol*. 2010;5:105-13.
34. Levine EG, Silver B. Evaluation of a Psychosocial Program for Women with Gynecological cancers. *Journal of Psychosocial Oncology*. 2007;25:75-98.
35. Hjulstad H. *Livskvalitet etter tilbakefall av underlivskreft*. Helse/Rehabilitering. 2006/3/0122 Kreftforeningen.