

Kort resume af virtuelt møde i netværket Smag på livet d. 6.10.21

Senfølger til hoved-halskræft er en kompleks udfordring for både patienter og pårørende, der kræver involvering af og tæt samarbejde mellem en lang række sundhedsprofessionelle på tværs af faggrupper. DCCC-netværket 'Smag på Livet' satte ved dette møde fokus på senfølger og deres betydning for de pårørende.

Første indlæg kom fra Australien og beskrev en australsk metode til vurdering af de pårørendes oplevelse:

The Significant Other Scale for Eating in Head and Neck Cancer (SOSE-H&N) er fornyelig udviklet mhp. at vurdere betydningen for de pårørende af HHC-patienters problemer med at spise. Spørgeskemaet er valideret i hhv. Australien og England. Hele processen med udviklingen, der bl.a. har omfattet kvalitative interview med en stor gruppe pårørende, samt selve skemaet blev præsenteret af en af de forskere der står bag; Ph.d. Rebecca Nund, fra Universitet i Queensland, Australien.

Significant other som indgår i titel på skemaet relaterer til patientens pårørende som de "betydende andre". Skemaet fokuserer primært på dysfagi delen af spiseproblemerne hos patienterne. Det vil således på sigt, muligvis også kunne være relevant at afprøve hos andre pårørende til patienter med dysfagi. Næste step i arbejdet er at se på hvilke interventioner det kan være relevant at sætte i værk.

Man kan læse mere om Rebecca Nund og hendes arbejde her.

<https://researchers.uq.edu.au/researcher/10885> Artiklen om selve udviklingen af redskabet er under udarbejdelse og forventes at udkomme i 2022.

Andet indlæg blev holdt af lektor ph.d. Marianne Boll Kristensen fra Københavns Professionshøjskole som med udgangspunkt i det ph.d.-projekt (NUTRIHAB) hun færdiggjorde sidste år, fortalte om de pårørendes rolle.

Som en del af projektet NUTRIHAB gennemførtes kvalitative interview med hoved-hals-kræft patienter på rehabiliteringsophold. Selvom fokus primært var på patienternes problemstillinger i forhold til at kunne spise og drikke, så viste interviewene at patienterne mange gange gav udtryk for hvordan deres problemer også gav anledning til problemer hos de pårørende. Eksempelvis således at man valgte at spise hver for sig, eller at de pårørende fik dårlig samvittighed når de fx gik ud og spise noget mad som de viste at patienten aldrig ville kunne tygge og synke.

I NUTRIHAB indgik også en landsdækkende tværsnitsundersøgelse blandt alle hoved-halscanceroverlevende, der havde afsluttet kurative intenderet strålebehandling 1-5 år forinden, Undersøgelsen omfattede bl.a. spørgsmål vedrørende deltagernes sociale liv, herunder med familien og spørgsmål om hvilken støtte de pårørende har fået. Resultaterne viste bl.a. at patienterne kun i knap halvdelen af tilfældene oplevede at de sundhedsprofessionelle inddrog de pårørende i patienternes behandling.

Man kan se mere om resultaterne af Mariannes ph.d. her <https://www.ucviden.dk/en/persons/marianne-boll-kristensen/publications/>

Afslutningsvis var der fælles diskussion af behovet for en dansk metode til vurdering af de pårørendes oplevelse ledet af Karin Dieperink, lektor, på SDU. Der var bred enighed om at der bør være fokus på også de pårørende men også en oplevelse af at det sker mere og mere, både i kommuner og på sygehuse. Spørgsmålet er hvor og hvornår de pårørende skal "fanges" ind – og det mest optimale tidspunkt lød til at være i kommunerne – altså efter afslutningen af selve behandlingen hvor mange føler sig meget overladt til sig selv. I forhold til et egentlig skema til brug for en vurdering af de pårørendes behov for hjælp blev det

også slået fast at man skulle være OBS på at patienterne og dermed også de pårørende kan have meget forskellige baggrunde, afhængig af den udløsende årsag til sygdommen