

### Bakgrunn

The Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) ble utviklet i England fordi man over tid hadde savnet et enkelt skjema for å kartlegge pårørendes behov som omsorgsgiver ved alvorlig sykdom<sup>1,2</sup>.

Flere miljøer i Norge ønsket å ta skjemaet i bruk i prosjekter / studier, og det ble bestemt at skjemaet skulle oversettes til norsk og at oversettelsen skulle pilottestes. Oversettelsesarbeidet ble gjort i henhold til retningslinjer fra EORTC<sup>3</sup>, ledet av Marianne J. Hjermsstad, Oslo Universitetssykehus. Skjemaet ble frem- og tilbakeoversatt av to uavhengige personer hver vei, før man kom frem til en felles versjon. Denne ble også diskutert i de palliative miljøene i Oslo og Bergen, før pilottesting ble igangsatt fra januar 2015.

### Pilottesting

Pilottesting ble gjennomført i henhold til retningslinjer fra EORTC<sup>4</sup> med intervjuer av pårørende som først fylte ut den norske versjonen av CSNAT og deretter fikk muligheten til å kommentere formuleringer og innhold i skjemaet gjennom samtale.

Sted 1: Oslo Universitetssykehus, Avdeling for kreftbehandling, Ullevål

Tidsrom: 7. januar – 18. mars 2015

Intervjuer: Sissel Harlo

Antall intervjuer: 10

Pårørende ble rekruttert fra Seksjon for lindrende behandling sengepost (n=2), Seksjon for lindrende behandling palliativt team (n=7) Seksjon for psykososial onkologi, Sosionomtjenesten (n=1).

Sted 2: St. Olavs Hospital, Kreftpoliklinikken ved Orkdal sykehus

Tidsrom: 9. februar – 15. april 2015.

Intervjuer: Ingebrigt Røen

Antall intervjuer: 8

Pårørende ble rekruttert fra et pågående forskningsprosjekt om helsetjenester i 13 kommuner i Orkdalsregionen (<http://palliasjon-midt.no/forskning/orkdalsmodellen/>).

### Resultater

Kjønnsfordeling	Kvinner: 12 Menn: 6
Relasjon til pasienten	Ektefelle: 11 Barn (over 18): 4 Kjæreste/venn/søsken: 3
Samme husholdning som pasienten	Ja: 11 Nei: 7
Aldersfordeling	f. 1920-1930: 1 f. 1931-1940: 2 f. 1940-1950: 7 f. 1951-1960: 2 f. 1961-1970: 3 f. 1971-1980: 3  Gjennomsnitt, Oslo: 59 Gjennomsnitt, Orkdal: 65
Språk	Norsk som 1. språk: 16

## Face Validity

Mer enn 50% av respondentene hadde umiddelbare kommentarer etter utfylling av skjema. Kommentarene gav uttrykk for at pårørende opplevde spørsmålene som relevante for situasjonen de var i og at de var lette å forstå med et par unntak (se under). Videre ble det kommentert at selv om dette ikke var aktuelle problemstillinger akkurat nå, kunne de se at dette var relevante spørsmål i fremtiden, når sykdommen utviklet seg.

### Eksempler på overordnede kommentarer:

- *"Gode spørsmål, dette er ting jeg tenker mye på"*
- *"Håper skjemaet skal brukes i dialog, ikke bare krysses ut og samles inn"*
- *"Svært relevante spørsmål, godt å bli spurt om dette. Har behov for å bli inkludert som pårørende, det er en vanskelig rolle. Tydelige spørsmål, fint at det kun er en side og at det er avkryssing. Skjemaet bør brukes flere ganger gjennom sykdomstiden, det er jo hele tiden ny informasjon og endringer som vi prøver å forstå".*
- *"Dette skjemaet er utfyllende og forståelig, godt å bli spurt"*
- *"Dette er veldig aktuelt, er det pårørende som har laget spørsmålene?"*
- *"Har erfart at det kan være vanskelig å bli hørt i kommunen. Dette skjemaet var fint, jeg blir tatt på alvor"*

En pårørende som ikke hadde det daglige tilsynet med pasienten, ga uttrykk for at enkelte spørsmål ikke var relevante for vedkommende.

### Spesifikke kommentarer

Etter utfylling av skjema fikk respondentene mulighet til å kommentere formulering og utforming av skjemaet og spørsmålene. Omlag halvparten av pasientene ønsket å kommentere hvert enkelt spørsmål, fordi dette ga dem en mulighet til å beskrive sin egen situasjon.

En av 18 respondenter kommenterte at innledningen var litt lang og tung, og foreslo en noe annen formulering med oppdeling av setningen.

### Spørsmål nr. 3:

To respondenter syntes spørsmål 3 **«...Har du behov for støtte i forhold til å håndtere din pårørendes symptomer, inkludert å gi medisiner?»** var lite presist ettersom ordet medisiner var konkretisert, men ikke andre praktiske ting. En av disse respondentene savnet det følelsesmessige aspektet i dette spørsmålet, men kommenterte etterhvert at dette jo ble dekket i et påfølgende spørsmål.

### Spørsmål nr. 10:

**«Har du behov for mer støtte i forhold til egen tro eller andre eksistensielle bekymringer?»**, ble kommentert av flere som utydelig og upresist:

- «vanskelig å vite hva som dekkes av tro?»
- «...er det livssyn, religion, troen på hvordan det vil gå med sykdommen?»
- «hva betyr eksistensiell slik det står her?»
- «hvis tro er ment som religion bør dette tydeliggjøres med å bruke ordet religion»

En respondent hadde forslag til formulering:

*"Har du behov for støtte i forhold til egen religion eller andre eksistensielle bekymringer"*

«kan ordet *bekymringer* byttes ut med ordet *tema* eller skal spørsmålet i hovedsak hente frem evt. bekymringer?»

## Diskusjon

Resultatene ble diskutert mellom intervjuerne og MJ Hjermsstad, og Gunn Grande ble også kontaktet i forbindelse med spørsmål 10 om tro/eksistensielle bekymringer. CSNAT og oversettelsen ble også diskutert på det årlige nasjonale møtet for de regionale kompetansesentrene i Lindrende behandling i april 2015. Det var enighet om at spørsmålet om tro og eksistensielle bekymringer måtte omformuleres, i tråd med kommentarer fra flere av respondentene.

Opprinnelig formulering var:

**«Har du behov for mer støtte i forhold til egen tro eller andre eksistensielle bekymringer?»**

Ny formulering er:

**«Har du behov for mer støtte i forhold til din tro / ditt livssyn eller andre åndelige/eksistensielle spørsmål?»**

Det ble gjort noen endringer i forhold til bruken av din / din egen i et par av spørsmålene. Det ble videre besluttet ikke å gjøre endringer i enkeltspørsmål som følge av kommentarer fra en eller to respondenter.

## Konklusjon

CSNAT er nå oversatt og pilottestet på norsk, ble meget godt mottatt, og synes å være spesielt egnet for personer som har daglig / hyppig omsorg for alvorlig syke pårørende.

---

## Referanser

- 1 Ewing G, Grande G; National Association for Hospice at Home. *Development of a Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) for end-of-life care practice at home: a qualitative study*. Palliat Med, 2013 Mar;27(3):244-56, doi: 10.1177/0269216312440607. E-pub 2012 Mar 26.
- 2 Ewing G, Brundle C, Payne S, Grande G; National Association for Hospice at Home. *The Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) for use in palliative and end-of-life care at home: a validation study*. J Pain Symptom Manage, 2013 Sep;46(3):395-405, doi: 10.1016/j.jpainsymman.2012.09.008. E-pub 2012 Dec 12.
- 3 Dewolf L, Koller M, Velikova G et al; on behalf of the EORTC Quality of Life Group. *EORTC quality of life group translation procedure*. 3<sup>rd</sup>. edition, EORTC, Brussels, 2009; D/2009/6136/001, ISBN 978-2-930064-38-3.
- 4 Johnson C, Aaronson N, Blazeby J, et al. on behalf of the EORTC Quality of Life Group. *Guidelines for developing Questionnaire modules*. 4th Ed, EORTC Brussels, 2011; ISBN 978-2-93006-413.