

Bispebjerg og Frederiksberg Hospitaler



REGION

At være pårørende til en kræftpatient

Line Lund, Ph.D., cand.scient.san.publ.

Mogens Grønvold, MD, Ph.D., DrMedSci

Lone Ross Nylandsted, MD, Ph.D.



Kræftens Bekæmpelse

Program

Baggrund

Formål, design, metode og deltagere

Resultater

- De pårørendes opgaver
- Konsekvenser af at være pårørende
- Interaktionen med sundhedspersonalet
 - Anbefalinger/hvordan kan problemerne løses?

Tiltag på baggrund af undersøgelsens resultater

- Projekt I & II

Baggrund

”Kræftpatientens Verden” (2006)

- Ikke tilstrækkelig interesse for de pårørendes velbefindende: 34%

Internationale studier af pårørende

- 10-50% oplever betydelig belastning (Blanchard et al. 1997; Hagedoorn et al. 2000)
- Mangler information → større grad af belastning (Pitceathly & Maguire 2003)

Begrænset viden om danske pårørendes oplevelser



Kræftens Bekæmpelse efterlyste projekter med fokus på de pårørende

→ Udvikling af ”At være pårørende til en kræftpatient”

”At være pårørende til en kræftpatient”

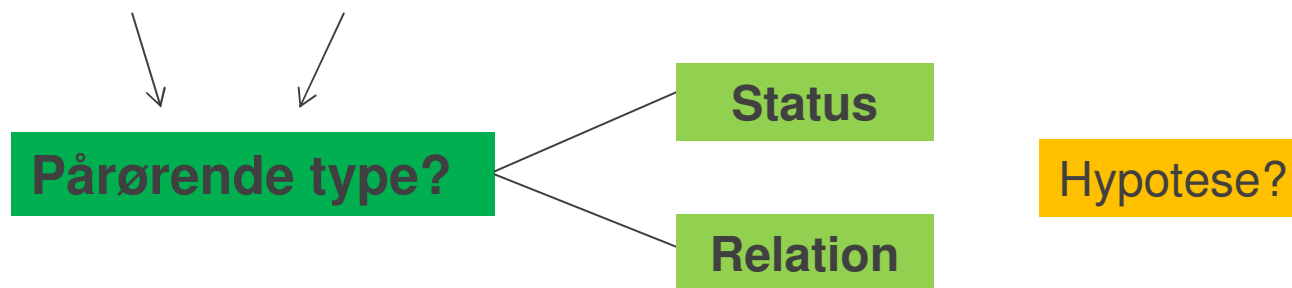
Formål

At skabe indsigt i, hvordan pårørende til kræftpatienter oplever og indgår i patienternes forløb

Herunder

- Opgaver
- Konsekvenser
- Interaktionen med sundhedspersonalet på hospitalerne (vores primære fokus)

Ift opgaver og konsekvenser



”At være pårørende til en kræftpatient”

Design: Spørgeskemaundersøgelse

Metode:

- 2009: Udvikling af spørgeskema (CaTCoN)
- 2010: Journaler (5 afdelinger på tre hospitaler) → kræftpatienter (voksne; alle diagnoser og stadier, dog ikke terminale) → rekruttering af pårørende

Deltagere: 590 pårørende (relateret til 415 patienter)

Patient karakteristika

	N (=415)	%
Køn		
Kvinde	238	57
Mand	177	43
Alder (år)		
18-39	43	10
40-49	40	10
50-59	71	17
60-69	129	31
70+	132	32

Patient karakteristika

	N (=415)	%
<u>Inklusionsgruppe</u>		
Diagnosticeret < 1 år siden	187	45
Diagnosticeret > 1 år siden, i behandling	60	14
Diagnosticeret > 1 år siden, ikke i behandling	162	39
Missing	6	1
<u>Stadium</u>		
1	76	18
2	48	11
3	57	14
4	63	15
Intet TNM stadium/missing	171	41
<u>Diagnose</u>		
Hoved-/hals-kræft	37	9
Mave-/tarm-kræft	85	20
Gynækologisk kræft	94	23
Brystkræft	28	7
Leukæmi	79	19
Andre kræftdiagnoser (lunge, prostata, etc.)	91	22
Missing	1	0

Pårørende karakteristika

	N (=590)	%
Køn		
Kvinde	358	61
Mand	228	39
Missing	4	1
Alder (år)		
18-39	117	19
40-49	120	20
50-59	128	22
60-69	143	24
70+	79	13
Missing	3	1

Pårørende karakteristika

	N (=590)	%
Pårørende status		
Primær pårørende	299	51
Ikke-primær pårørende	291	49
Relation til patienten		
Ægtefælle/partner	271	46
Barn (voksnet)	182	31
Forælder	47	8
Søskende	39	7
Andet (f.eks. Ven, kollega)	48	8
Missing	3	1

Resultater

De pårørendes opgaver

Eksempler

- Psykisk støtte: 74%
- Praktisk hjælp: 53%
- Transport: 48%

→ Mange pårørende påtager sig store opgaver i relation til patientens sygdom

Desuden:

Primære og nærmeste pårørende påtager sig større 'arbejdsbyde' end andre pårørende

Konsekvenser af at være pårørende

Eksempler

- Stress: 59%
- Behov for at tale med en psykolog: 20%
- Negativ effekt på fysisk helbred: 16%
- Ingen/minimal øget opmærksomhed på vigtige ting i livet: 23%

→ Store andele af de pårørende oplever negative konsekvenser af at være pårørende

→ Mange pårørende oplever positive konsekvenser af at være pårørende, men betydelige andele af de pårørende gør ikke

Konsekvenser af at være pårørende

De ikke-primære og ikke-nærmeste pårørende er på de fleste områder påvirket negativt af patientens sygdom i samme grad som primære og de nærmeste pårørende

De nærmeste pårørende oplever flere positive konsekvenser af at være pårørende end de ikke-nærmeste pårørende

Interaktionen med sundhedspersonalet

Præsentation af de største problemer

1. INDDRAGELSE

12. Har sundhedspersonalet inddraget dig i din pårørendes sygdom/behandling/pleje på den måde, du har ønsket at være inddraget?

Altid/ så godt som altid	For det meste	Kun nogle gange	Sjældent/ aldrig	Ved ikke/ Ikke relevant	Missing
19%	25%	13%	17%	15%	2%

Interaktionen med sundhedspersonalet

1. INDDRAGELSE (fortsat)

Supplerende fra fokusgrupperne: Et bud på hvordan man kan inddrage de pårørende bedre:

”... At blive tydelig på over for sundhedsvæsenet og forklare relationen – at der rent faktisk er en aftale imellem den der er syg og den pårørende, inden man møder sundhedsvæsenet, som siger: ’min far vil gerne have, at jeg hjælper ham med de og de ting ved den her samtale’. Sådan nogle råd bliver ikke givet i dag, og det vil hjælpe både den pårørende og den der er syg... (...)... Hvis man er tydelig på relationer, og man sidder over for lægen og sygeplejersken, så er der også en god chance for, at den pårørende kan fylde det rum, som den pårørende skal, og at kræftpatienten får det sådan, som vedkommende gerne vil have det”

(citater, rådgiver)

Interaktionen med sundhedspersonalet

2. OPMÆRKSOMHED (udvalgte resultater)

11. Har sundhedspersonalet udvist interesse for, hvordan du har haft det?

Altid/så godt som altid	For det meste	Kun nogle gange	Sjældent/aldrig	Ved ikke/Ikke relevant	Missing
10%	16%	12%	39%	21%	2%

29. Har sundhedspersonalet på sygehusene udvist interesse for, om du som pårørende har kunnet håndtere situationen?

Altid/så godt som altid	For det meste	Kun nogle gange	Sjældent/aldrig	Ved ikke/Ikke relevant	Missing
14%	16%	11%	37%	21%	2%

Interaktionen med sundhedspersonalet

2. OPMÆRKSOMHED (fortsat)

30. Har sundhedspersonalet på sygehusene opfanget og reageret på signaler fra dig, hvis du har haft det dårligt?

Altid/så godt som altid	For det meste	Kun nogle gange	Sjældent/aldrig	Ved ikke/Ikke relevant	Missing
9%	8%	6%	28%	49%	2%

Interaktionen med sundhedspersonalet

2. OPMÆRKSOMHED (fortsat)

Supplerende fra fokusgrupperne:

”De pårørende bliver set i det øjeblik, de kan præstere en eller anden ydelse, der kan aflaste. Men at de selv har brug for at blive støttet, det bliver ikke set... (...)... De giver udtryk for, at de godt kunne bruge at blive set, at deres indsats bliver anerkendt og set... (...)... Man ser dem som en ressource og til hjælp for blandt andet personalet”

(citater, rådgiver)

Interaktionen med sundhedspersonalet

”Jeg indrømmer blankt, når jeg nu sidder og tænker tilbage, at jeg har utrolig meget fokus på patienten i den her seance, igen fordi jeg ser det egentlig allermest som en patient-læge relation; ’nu skal jeg formidle det her, til den person det handler om, så godt som muligt’. Så mit fokus er meget dér, rigtig meget dér”

(citater, kliniker)

Interaktionen med sundhedspersonalet

3. INFORMATION (udvalgte resultater)

Har du som pårørende savnet information om:

	Slet ikke	I mindre grad	I nogen grad	I høj grad	Ved ikke/ ikke relevant	Missing
Hvor lang tid man skal vente på forskellige tidspunkter i forløbet?	38%	22%	17%	14%	8%	2%
Sygdommen og sygdomsforløbet?	38%	20%	19%	17%	5%	2%
Hvad man som pårørende skal holde øje med af symptomer og bivirkninger?	31%	19%	18%	25%	6%	2%

Interaktionen med sundhedspersonalet

3. INFORMATION (fortsat)

Har du som pårørende savnet information om:

	Slet ikke	I mindre grad	I nogen grad	I høj grad	Ved ikke/ ikke relevant	Missing
Hvordan man bedst hjælper og støtter personen med kræft?	27%	15%	21%	30%	5%	2%
Forventelige psykiske reaktioner hos en person med kræft?	22%	16%	23%	32%	6%	2%
Ernæring?	37%	18%	16%	17%	10%	2%
Rettigheder og muligheder for hjælp ved udskrivning og generelt?	26%	15%	16%	23%	17%	2%

Interaktionen med sundhedspersonalet

3. INFORMATION (fortsat)

21. Synes du, at der er blevet brugt nok tid på information til de pårørende?

I høj grad	I nogen grad	I mindre grad	Slet ikke	Ved ikke/ Ikke relevant	Missing
22%	25%	21%	18%	12%	1%

Interaktionen med sundhedspersonalet

3. INFORMATION (fortsat)

Supplerende fra fokusgrupperne:

”... Det som jeg tror er den største frustration – både for patient og pårørende – det er, at man nogle gange får nogle information at vide, og så er det først, når man har tænkt lidt over det eller er kommet hjem, at man så har behov for at spørge ind til det, fordi der kun er afsat et kvarter”

(citater, pårørende)

Interaktionen med sundhedspersonalet

→ *Det samlede billede:*

Mange pårørende er tilfredse med interaktionen med sundhedspersonalet på hospitalerne

MEN betydelige andele af de pårørende er utilfredse med nogle af aspekterne af interaktionen – de mest problematiske aspekter er:

- **Inddragelse**
- **Opmærksomhed**
- **Information**

Interaktionen med sundhedspersonalet

Hvordan kan problemerne løses?

Inddrag de pårørende i overensstemmelse med deres behov og ressourcer (f.eks. via forventningsafstemning)

Vær opmærksom på, hvordan de pårørende trives (f.eks. ved at spørge ind til de pårørendes behov) og følg op på deres behov for hjælp og støtte

Klæd de pårørende bedre på til at være pårørende ved at give dem mere og bedre information

Tiltag på baggrund af undersøgelsens resultater

Projekt I (2013)

Sted

Onkologisk Klinik, Rigshospitalet

Baggrund

Afdelingens resultater fra "At være pårørende til en kræftpatient"

Formål

At forbedre sundhedspersonalets a) opmærksomhed på, b) støtte til, c) information til, og d) inddragelse af de pårørende

Design og metode

Planlagt og gennemført af sygeplejersker. Før/efter projekt måling (pilotstudie) med CaTCoN. 241 pårørende (før projektet: 157; efter projektet: 84)

Projekt I (2013)

Indhold

1) Før patientens/den pårørendes første besøg:

- Ved henvendelse til kontaktsygeplejersken: spørge ind til den pårørendes situation
- Velkomst pjece → medbring pårørende

2) Ved første besøg

- Direkte kontakt til de pårørende
- Information om hvem man kan kontakte
- Etc.

3) Ved et af de første besøg

- Spørge om oplevelse og forventninger
- Etc.

4) Ved besøg generelt

- Vise interesse, forståelse og anerkendelse af de pårørende
- Spørge ind til mulige vigtige patient/pårørende problemstillinger
- Etc.

5) Let adgang til yderligere information og støtte

- F.eks. tavle med information

Projekt I (2013)

Resultater

- Forbedring for to ud af ni spørgeskemaudfald:
 - Vedr. opmærksomhed: Samtaler foregik mere 'privat' (uden at andre kunne forstyrre/lytte)
 - Vedr. inddragelse: Større tilfredshed med graden af inddragelse
- Seks ud af de syv resterende udfald viste tendens til forbedring

Konklusion

- Gennemførligt og økonomisk overkommeligt projekt
- Opmuntrende resultater:
 - Tyder på generelt mere fokus
 - Blot ved at møde de pårørende på en anden måde → større tilfredshed
- Men stadig mange problemer (også forbedrede aspekter) → yderligere forbedring er nødvendig

Projekt II (2014-2015)

Sted

Onkologisk Afdeling, Herlev Hospital

Formål

At forbedre sundhedspersonalets information til de pårørende

Baggrund

- Resultaterne fra "At være pårørende til en kræftpatient"
- 'Lavthængende frugter'
- Internationalt kun ganske få tiltag
- Ingen påviselig effekt af Projekt I

Projekt II (2014-2015)

Indhold/intervention

Afdækning af informationsbehov (CaTCoN)

→ ekstra samtale med sygeplejerske

Design og metode

- 200 pårørende til nyhenviste kræftpatienter
- 'Lodtræknings-studie': enten 'omgående samtale' eller 'forsinket samtale'
- Måler om tilfredsheden med information forbedres

Forberedelser og status

Tak for jeres opmærksomhed

Kontakt:

Line Lund

**Forskningsenheden for Palliativ Medicinsk Afdeling,
Bispebjerg og Frederiksberg Hospitaler
og Københavns Universitet**

Mail: line.lund.01@regionh.dk

Tlf: 3531 6082

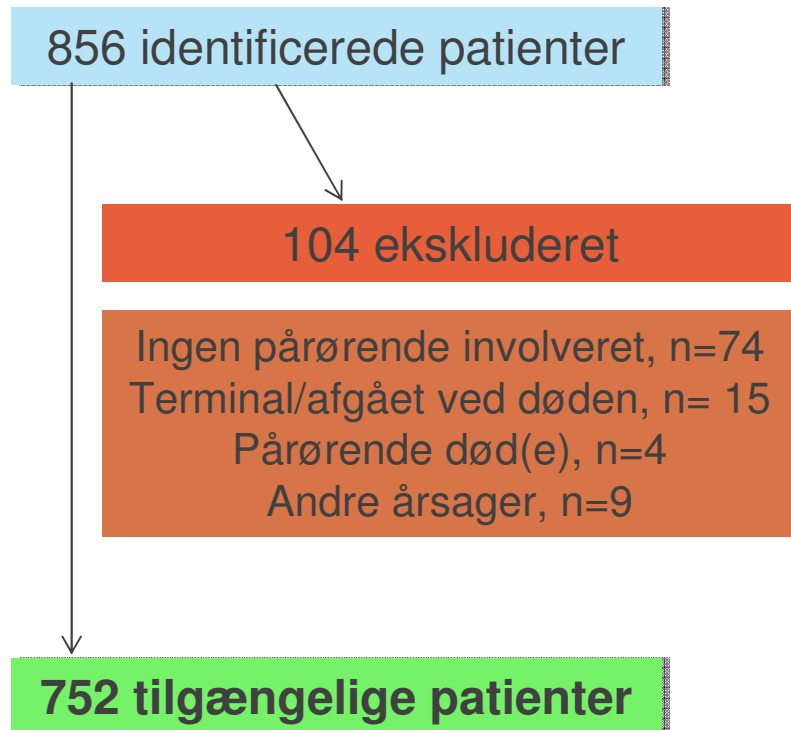
REGION



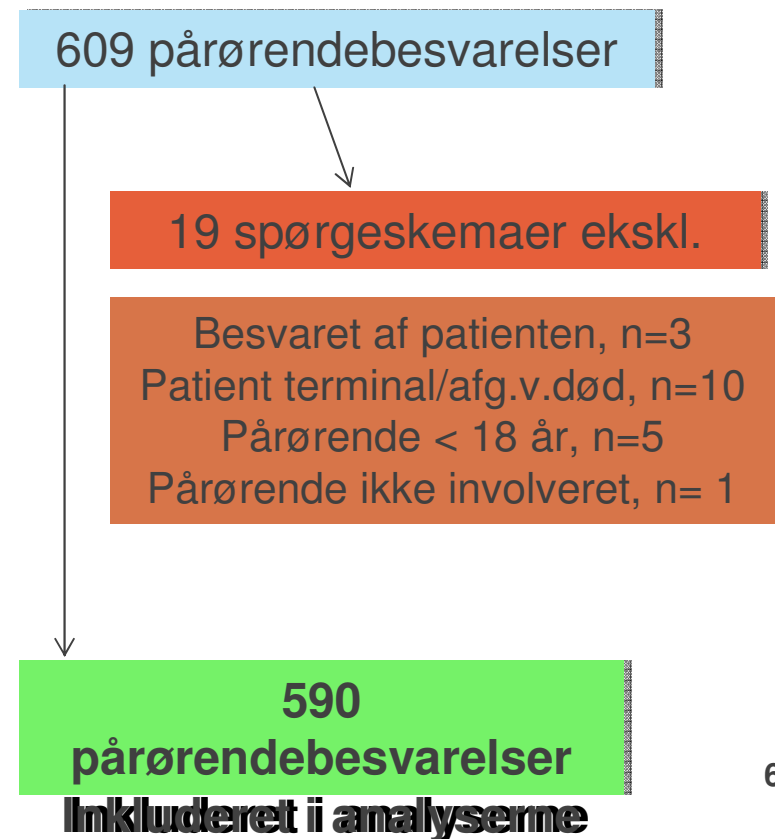
”At være pårørende til en kræftpatient” (slide 2/2)

Deltagere

Patienter



Pårørende



Interaktionen med sundhedspersonalet

Her er den laveste utilfredshed blandt de pårørende:

- Sundhedspersonalet givet urealistisk positivt billede af patientens sygdom:
7% svarer "i nogen grad" eller "i høj grad"
- Sundhedspersonalet frataget håb:
7% svarer "i nogen grad" eller "i høj grad"
- Samtaler med den pårørende foregået, så andre patienter og pårørende ikke kunne høre det:
9% svarer "kun nogle gange" eller "sjældent/aldrig"
- Information givet på en god og nænsom måde:
10% svarer "kun nogle gange" eller "sjældent/aldrig"