

Bilag til Kræftplan II

11.2 Pårørende

Chefkonsulent, cand.psych. Anne Winkel
Afdelingschef, cand.scient.soc. Anne Nissen
Kræftens Bekæmpelse, Patientstøtteafdelingen

Kræft rammer både patient og pårørende. Derfor skal patientens nærmeste pårørende inddrages mest muligt i forløbet. Hvis patient og pårørende er enige herom, bør der ikke være hindringer af nogen art for, at pårørende tager del i det, der sker omkring patienten både under indlæggelse, ved ambulant behandling og kontrol.

De pårørende kan være en støtte og en ressource for patienten i hele forløbet. De pårørende vil ikke kun være patientens familie men kan også være andre personer i patientens nærmeste netværk, som patienten har udpeget for sundhedspersonalet.

Patienter ønsker og får i dag en mere aktiv og ansvarlig rolle i forhold til eget sygdoms- og behandlingsforløb, kombineret med flere rettigheder i forhold til information og selvbestemmelse. Denne udvikling hen imod en mere fritstillet og selvforvaltende patient stiller større krav til både patient og pårørende. Viden og adgang til information har stor betydning for at kunne gøre effektivt brug af det moderne sundhedssystem.

De meget komplekse behandlingsforløb medfører endvidere, at patienten er i kontakt med forskellige sygehuse og/eller afdelinger. De pårørende får ofte rollen som koordinator mellem de mange led.

Behandlingsstrategierne har derudover ændret sig, således at der i dag satses mere på kortvarige indlæggelser og ambulante forløb. Det betyder, at kræftpatienterne udskrives på et tidspunkt, hvor der kan være brug for, at de pårørende påtager sig omsorgs- og plejeopgaver, der tidligere blev varetaget af sundhedspersonalet. Det er således vigtigt, at ethvert sygdomsforløb i det omfang, det er muligt, planlægges fra starten, så både patient og pårørende kan overskue forløbet og dermed også behovet for information og hjælp. Information og koordinering ved overgange mellem sygehuse, afdelinger, sekundær og primær sektor skal sikres.

Udover opgaverne med at være aktivt koordinerende, informationssøgende og støttende omkring patienten i forhold til behandlingssystemet varetager de pårørende også lignende forpligtelser i forhold til familie og netværk.

Pårørende bør af sundhedspersonalet opfattes som et menneske, der på en gang er en ressourceperson i forhold til patienten og et menneske, der selv har brug for information og støtte i et ofte langvarigt forløb.

Den pårørende som ressourceperson

For at kunne være en ressource for kræftpatienten har den pårørende brug for relevant information om kræftsygdommen samt om behandlings-, pleje- og rehabiliteringsplan. Der findes en række

juridiske bestemmelser, som fastlægger rammerne for, hvordan de pårørende kan inddrages i patientforløbet (12). Som hovedregel skal patienten således altid give sit samtykke til, at pårørende må informeres eller inddrages i patientforløbet.

Det er derfor en vigtig opgave for sundhedspersonalet løbende at være i dialog med patienten for at afdække i hvilket omfang, patienten ønsker de pårørende informeret og inddraget. Telefoninterview med 233 kræftpatienter viste således, at næsten halvdelen af patienterne angav, at sygehuset ikke havde oplyst dem om, at de kunne få pårørende med til den samtale, hvor de fik at vide, at de havde kræft. Undersøgelsen viste endvidere, at de kræftpatienter, der *var* blevet oplyst om muligheden, var væsentligt mere tilfredse med den måde samtalen foregik på end de øvrige (16). I de tilfælde, hvor patienten ikke har givet sit samtykke til, at sundhedspersonalet må informere de pårørende, kan sundhedspersonalet støtte de pårørende ved at give dem generel orientering om sygdom og behandling uden at dette sættes i forbindelse med den enkelte patient.

De pårørende kan bidrage med oplysninger til sundhedspersonalet og dermed øge de professionelles viden om patienten. Ved at inddrage de pårørende i behandlingsforløbet kan personalet således få viden om og erfaring med patienten, som kan bruges i behandlingen, plejen og rehabiliteringen.

Den pårørende har selv brug for støtte

Den pårørende har også brug for vejledning og støtte til sig selv i forhold til at være i en svær livssituation med belastninger af både psykisk, social og økonomisk karakter. Nærvær, tillid, respekt og omsorg bør vægtes i kommunikationen med kræftpatientens pårørende. I det omfang sundhedspersonalet ikke selv kan tilbyde den nødvendige hjælp, bør der henvises til, hvor den pårørende kan få yderligere information og støtte.

En særlig opmærksomhed bør rettes mod børn og unge, hvis forældre har kræft. Her kan man tage initiativ til en familiesamtale og være med til at sikre, at der tages hånd om denne pårørendegruppe.

I de tilfælde, hvor patienten er døende, har de pårørende ofte behov for særlig støtte. Undersøgelser tyder på, at de pårørende til en palliativ patient generelt er stresspåvirket i højere grad end patienten selv. Dette kan forebygges ved at inddrage de pårørende i plejen af patienten og i samtale om behandling, prognose og kontrol (8, 15). I mange tilfælde har de pårørende glæde af, at kontakten med sundhedspersonalet fortsætter efter patientens dødsfald. Det kan for eksempel være i form af en samtale, hvor sundhedspersonalet og den pårørende sammen gennemgår patientens forløb (15, 18)

Anbefalinger

For en stor del af kræftpatienterne er deres pårørende således en vigtig og aktiv part i patientforløbet. Forholdet mellem sundhedspersonale og pårørende må derfor naturligt være omfattet af de mellem menneskelige relationer og anbefalingerne herom (13). Anbefalingerne 17 - 20 omfatter direkte de pårørende:

Information til pårørende

De pårørende ønsker ofte at følge patientforløbet og at få information om patientens diagnose, behandling og pleje. Det anbefales, at:

- Sundhedspersonalet ved starten af patientforløbet udreder, hvem der er patientens pårørende, og om patienten ønsker, at de pårørende bliver informeret
- afdelingen udarbejder retningslinier for samtaler med de pårørende

Inddragelse af den pårørende

Den pårørende kan være en ressource for patienten i patientforløbet.

Det anbefales, at:

- afdelingen udarbejder retningslinier for, hvordan de pårørende inddrages i patientens forløb

Synlig kontaktperson

Det er vigtigt for den pårørende at vide, hvem de skal henvende sig til for at få information. Det anbefales, at:

- sundhedspersonalet sikrer, at patientens pårørende ved, hvem der er de primære ansvarlige for patienten

Støtte til pårørende

Pårørende til patienter har ofte brug for støtte i patientforløbet. Ved en patients dødsfald kan der være særligt behov for støtte til pårørende. Det anbefales, at:

- afdelingen udarbejder retningslinier for, hvordan pårørende sikres støtte under patientens indlæggelse og ved dødsfald

Anbefalingerne bør drøftes lokalt på alle niveauer i sundhedsvæsenet, således at de bliver både konkretiseret, nærværende og forpligtende med henblik på at give kræftpatienters pårørende de bedst mulige betingelser for at støtte patienten igennem hele sygdomsforløbet.

For at sikre en fortsat udvikling i kvaliteten er det vigtigt, at der tages initiativ til gennemføre kontinuerlige pårørendeevalueringer samt dokumentation af afdelingernes indsats.

Indikatorer

Inden for hver anbefaling vedr. pårørende er det muligt at identificere konkrete indikatorer, der kan evaluere indsatsen på 2 niveauer: Gennem de pårørendes evaluering og gennem afdelingens dokumentation (13):

Anbefaling 17: Information til pårørende

Indikatorområder:

- Afdelingens dokumentation for retningslinier vedrørende pårørendeinformation i patientforløb
- Pårørendes evaluering af information i patientforløb

Anbefaling 18: Inddragelse af pårørende

Indikatorområder:

- Afdelingens dokumentation for retningslinier vedr. inddragelse af pårørende
- Pårørendes evaluering af inddragelse i patientforløb

Anbefaling 19: Synlig kontaktperson

Indikatorområde:

- Pårørendeevaluering af kendskab til de primær ansvarlige for patienten

Anbefaling 20: Støtte til pårørende

Indikatorområder:

- Afdelingens dokumentation for retningslinier vedr. pårørendestøtte i patientforløbet og ved dødsfald
- Pårørendes evaluering af sundhedspersonalets støtte i patientforløb og ved eventuelt dødsfald

Litteratur

1. Baider L: Cancer and the Family, 2nd. Edition, Wiley, 2000
2. Bonde Jensen A (red): De pårørendes rolle i forbindelse med behandling og pleje af kræftpatienter i Danmark, oktober 1997
3. Carey PJ et al: Appraisal and Caregiving Burden in Family Members Caring for Patients Receiving Chemotherapy, Oncology Nursing Forum, Vol. 18, No 8, pp. 1341-1348, 1991
4. Glasdam S: Inklusion og eksklusion af kræftpatienters pårørende i en onkologisk klinik, PUC, 2003
5. Häggmark, M: A follow-up of psychological state in relatives of cancer patients one year after the patient's death, Acta Oncologica, Vol. 30, No. 6, 1991
6. Houts PS: Information needs of families of cancer patients: A literature review and recommendations, J. Cancer Education. Vol. 6, No. 4, 1991
7. Jansen C: Family problems during cancer chemotherapy, Oncology Nursing Forum, Vol. 20, No. 4, 1993
8. Johansen C, Ross-Petersen L: Sociale parametre en overset ressource i behandlingen af kræftpatienter i Hansen HP, Tiskelman C (red): Komplekst og varieret, Lund: Studentlitteratur, 1997
9. Kristjanson LJ: The family's cancer journey: A literature review, Cancer Nursing, Vol. 17, No. 1, 1994
10. Labrecque MR: The impact of family presence on the physician-cancer patient interaction, Soc. Sci. Med. Vol. 33, No. 11, 1991
11. Lewis FM: Strengthening Family Support, Cancer 65:752-759, 1990
12. Lov nr. 482 af 1. juli 1998 (Lov om patienters retstilling)
13. Patientens møde med sundhedsvæsenet, De mellem menneskelige relationer - anbefalinger for kommunikation, medinddragelse og kontinuitet, Kvalitetsafdelingen i Århus Amt, Juni 2003
14. Spiegel D: Psychosocial influences on cancer incidence and progression, Harvard Rev. Psychiatry 1996; 4.
15. Sundhedsstyrelsen Faglige retningslinier for alvorligt syge og døende, Sundhedsstyrelsen, 1999
16. Sygehusenes kommunikation med kræftpatienter, Patientstøtteafdelingen i Kræftens Bekæmpelse, Januar 2004, kan downloades på www.cancer.dk

17. Zachariae B og Fischer Petersen A: Læge-patientkommunikation i onkologisk ambulatorium - en undersøgelse af sammenhænge mellem lægens kommunikationsstil, patienttilfredshed og ændringer i patientens stemningsleje og oplevede evne til at mestre sygdom og behandling, 2003
18. Århus Amt. Evaluering af Århus Hospiceprojekt. Service- og kvalitetskontoret, Århus Amt, juni 2000