

Bilag 1 - RESUME

KLINISK RETNINGSLINJE OM INTERVENTIONER, DER STØTTER VOKSNE PÅRØRENDE TIL KRÆFTPATIENTER I PALLIATIVT FORLØB

Arbejdsgrupe

Kontaktperson: Kirsten Ribberholt Justesen, afdelingssygeplejerske, MI.
Dialyseafdelingen Sygehus Thy- Mors. k.justesen@rn.dk . Telefon 96176116

Desuden:

- Annegrete Venborg, udviklingssygeplejerske, cand.cur. Hospice Djursland.
<http://www.hospicedjursland.dk/9835/Udvikling>
- Mette Kjærgaard Nielsen, læge, ph.d. studerende. Forskningsenheden for almen Praksis, Aarhus universitet.
- Jytte Skov-Pedersen, sygeplejerske, Palliativ Medicinsk Afdeling, Bispebjerg Hospital
- Steen Peter Nielsen, klinisk psykolog. cand. psyk. Palliativ Medicinsk Afdeling. Bispebjerg Hospital

Godkendt af

Godkendt af Center for Kliniske retningslinjer, den 13.09.2013

Dato for revision: 13.03.2016

Ophørs dato: 12.09.2016

Baggrund

Pårørende er omfattet af palliativ indsats og det er ekspliciteret som anbefalinger i Sundhedsstyrelsens anbefalinger på området, at pårørende bør inddrages i patientforløb og sikres støtte under patientens indlæggelse. Pårørende til kræftpatienter i palliative forløb udfører betydningsfulde og mangeartede opgaver relateret til deres næres alvorlige sygdom, som bl.a. omfatter omsorgs- og plejeopgaver samt koordinerende opgaver mellem mange involverede led i sundhedssystemet. Pårørende udgør en naturlig interessepart for patienter at dele vanskelige episoder med. De er centrale ressourcepersoner for patienten og vigtige samarbejdspartnere for fagpersoner omkring patienten. Ofte er pårørende uforberedte på deres rolle og uvante med at tale om døden og at være så tæt på den. De er samtidig sårbare over for at skulle miste. Sårbarhed øges ved angst, usikkerhed, ensomhed, oplevelse af byrdefuld pleje og frygt for at gå et

dødsfald i møde uden tilstrækkelig støtte. God støtte, opretholdelse af kontrol og egne vanlige aktiviteter, oplevelse af sammenhæng, indre styrke og mod kan nedsætte deres sårbarhedsfølelse. Viden ruster pårørende til bedre at klare situationer undervejs i sygdomsforløbet og ved livets afslutning. De har stort behov for information om patientens tilstand, sygdomsforløb, symptomer og behandling og om muligheder for hjælp. Der er brug for evidensforankrede anbefalinger for interventioner, der kan styrke pårørende på nævnte punkter og dermed har positiv effekt på deres oplevede livskvalitet under kræftramtes sygdomsforløb.

Formål

Med afsæt i at møde pårørende med anerkendelse, respekt og åbenhed er formålet at øge livskvaliteten for pårørende til kræftpatienter i palliative forløb ved at

- minimere negative konsekvenser af pårørendes oplevede ansvar og belastning
- reducere faktorer, der øger pårørendes sårbarhed
- styrke pårørendes evne til at magte situationen

Anbefalinger

Da begreberne psykoedukation, kompetencetræning og terapi kan forekomme fremmedgørende som anvisende for praksisudførelse i det daglige, er det valgt at benytte vejledning og undervisning som betegnelser for anbefalede interventionstyper. Pårørende til kræftpatienter i et palliativt forløb bør fortløbende tilbydes vejledning og undervisning med udgangspunkt i den enkelte pårørendes behov (11, la)(A).

Rammer for vejledning og undervisning:

- årørende bør foruden samtale i patientens nærvær også tilbydes formaliseret samtale alene (11, la)(A).
- Interventioner i en gruppe med andre pårørende kan være relevant (11, la)(A).
- Kan foregå både på basis niveau og på specialiseret niveau.
- Samtalens emne bestemmer hvilken fagprofessionel tilknyttet det palliative forløb, der foretager vejledning og undervisning.

Vejledning og undervisning bør indeholde:

- Information om den aktuelle sygdom, dens forløb, prognose og behandling (11, la)(A).
- Oplysning om og opøvelse af praktiske kompetencer i forhold til symptomlindring og pleje (11, la)(A).
- Hjælp til håndtering af familiens og dagliglivets aktiviteter samt håndtering af stress (11, la)(A).
- Samtale med fokus på den pårørendes rolle og oplevede belastninger i sygdomsforløbet samt positive elementer i pårørenderollen (11, la)(A).
- Styrkelse af den pårørendes egenomsorg (11, la)(A).

Som supplement til anbefalingerne er der udarbejdet et interventionskatalog, bilag 3, med beskrivelser af udvalgte interventioner fra metaanalysen af Northouse et al (11, la)(A). Interventionskataloget er tænkt som inspiration til konkrete interventioner, der i randomiserede kontrollerede kliniske forsøg (RCT'er) har vist sig at have gunstig effekt på pårørendes livskvalitet. Bilag 4 er en erfaringsbaseret lokal retningslinje for samtale med pårørende til uhelbredeligt syge mennesker med tilhørende samtaleguide. Den er udarbejdet i Det Palliative team, Århus (16).

Monitorering

Indikatorer og standarder (%)

- 95 % de fagprofessionelle i den specialiserede palliative indsats og 80 % af de fagprofessionelle på basalt niveau kender retningslinjen og tilbyder fortløbende pårørende til kræftpatienterne vejledning og undervisning som beskrevet.
- 80 % af de pårørende føler sig vejledt og undervist som beskrevet.

Referencer

Referenceliste for anbefalingerne

1. Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for den palliative indsats. København S: Sundhedsstyrelsen; 2011
2. Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge. København S: Sundhedsstyrelsen; 2012.
3. Busch, CJ, Cramon P, Timm H, Wagner L. Palliativ indsats i Danmark. DSI rapport. København: Institut for Sundhedsvæsen; 1997.
4. Palliativt Videncenters hjemmeside: <http://www.pavi.dk>
5. Sundhedsstyrelsen. Faglige retningslinjer for den palliative indsats. København Ø: Sundhedsstyrelsen; 1999.
6. Sundhedsstyrelsen. Kræftplan II. Sundhedsstyrelsens anbefalinger til forbedringer af indsatsen på kræftområdet. København S: Sundhedsstyrelsen; 2005.
7. Grønvold M, Pedersen C, Jensen CR et al. Kræftpatientens verden. Kræftens Bekæmpelse. København: 2006.
8. Aftaletekst på sundhedsstyrelsens hjemmeside: <http://www.im.dk/Aktuelt/Nyheder/Kraeft/2010/November/~//media/Filer%20-%20dokumenter/KraeftplanIII/Aftaletekst-kr%C3%A6ftplan-III.ashx>
9. Andershed B. Relatives in end-of-life care – part 1: a systematic review of the literature the five last years. January 1999-February 2004. Journal of Clinical Nursing 2006; 15:1158-1169.
10. Hudson P, Remedios C, Thomas K. A systematic review of psychosocial interventions for family carers of palliative care patients. BioMed Central Palliative Care 2010, 9:17
11. Northouse L, Katapodi M, Song L, Zhang L, Mood D. Interventions With Family Caregivers of Cancer Patients. Meta-Analysis of Randomized Trials. CA CANCER J CLIN 2010; 60:317 - 339

12. Harding R, List S, Epiphaniou E, Jones H. How can informal caregivers in cancer and palliative care be supported? An updated systematic literature review of interventions and their effectiveness. *Palliative Medicine* 2011; 26(1) 7-22.
13. Hopkinson J, Brown JC, Okamoto I, Addington-Hall JM. The effectiveness of Patient-Family Carer (couple) Intervention for the Management of Symptoms and Other Health-Related Problems in People Affected by Cancer: A Systematic Literature Search and Narrative Review. *Journal of Pain and Symptom Management*; 2012, Vol. 43, No.1.
14. Harding R, Higginson IJ. What is the best way to help caregivers in cancer and palliative care? A systematic literature review of interventions and their effectiveness. *Palliative Medicine* 2003;1:63-74
15. Andersen HM. Undervisning der motiverer -en undersøgelse af tværfaglig kemi- og biologiundervisning på htx. *MONA* 2010; 3:30-33
16. Bonderup A. Pårørende til døende har brug for samtale. *Sygeplejersken*. 2004;13:22-24.