

At være pårørende ...

Prædiktorer for depression, angst, kompliceret sorg og dårligt fysisk helbred



Mette Kjærgaard Nielsen, Læge & ph.d. studerende

Vejledere:

Mai-Britt Guldin

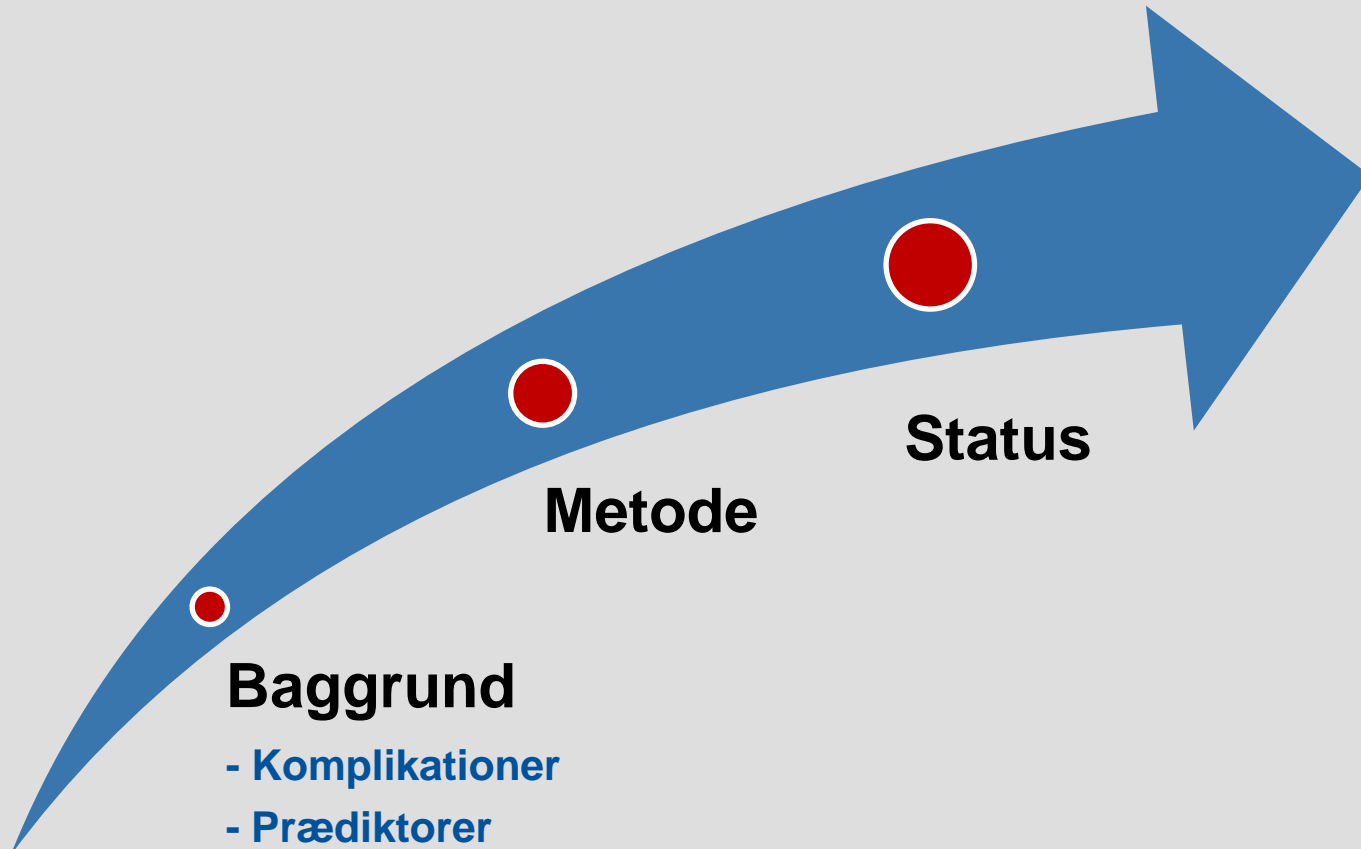
Flemming Bro

Mette Asbjørn Neergaard

Anders Bonde Jensen



Oversigt



Hvorfor?

Studier viser, at **pårørende** har øget risiko for:

- Depression
- Angst
- Kompliceret sorg
- Fysiske symptomer og sygdom
- At dø

Prævalens + prædiktorer for komplikationer undersøges

=> øget viden til sundhedspersonale

=> risiko-pårørende kan opspores og støttes



Pårørendes komplikationer

KOMPLIKATIONER	Sygdomsforløb	Sorgforløb	Alm. befolkning
Depression ^{1,2,3,4}	6 – 27 %	15 %	3 %
Angst ^{1,2,4,5}	18 - 40 %	10 - 31 %	1-2 %
Kompliceret sorg ³	-	20 – 40 %	-
Mortalitet ⁶	-	RR = 2	RR = 1

REFERENCER:

- 1) Glasdam S et al. Psycho-Oncology 1996
- 2) Grunfeld E et al. CMAJ 2004
- 3) Guldin M et al. Support Care Cancer 2011
- 4) Laegehaandbogen.dk
- 5) Onrust S et al. Aging & Mental Health, 2006
- 6) Schaefer C et al. Am J Epidemiol 1995



Prædiktorer

Personlige faktorer:

- Forberedthed på det forestående dødsfald
- Foregribende sorg
- Depression/angst under patientens sygdom

Sygdomsrelaterede faktorer:

- Plejebelastning (caregiver burden)
- Patientens dødssted
- Information om prognosen

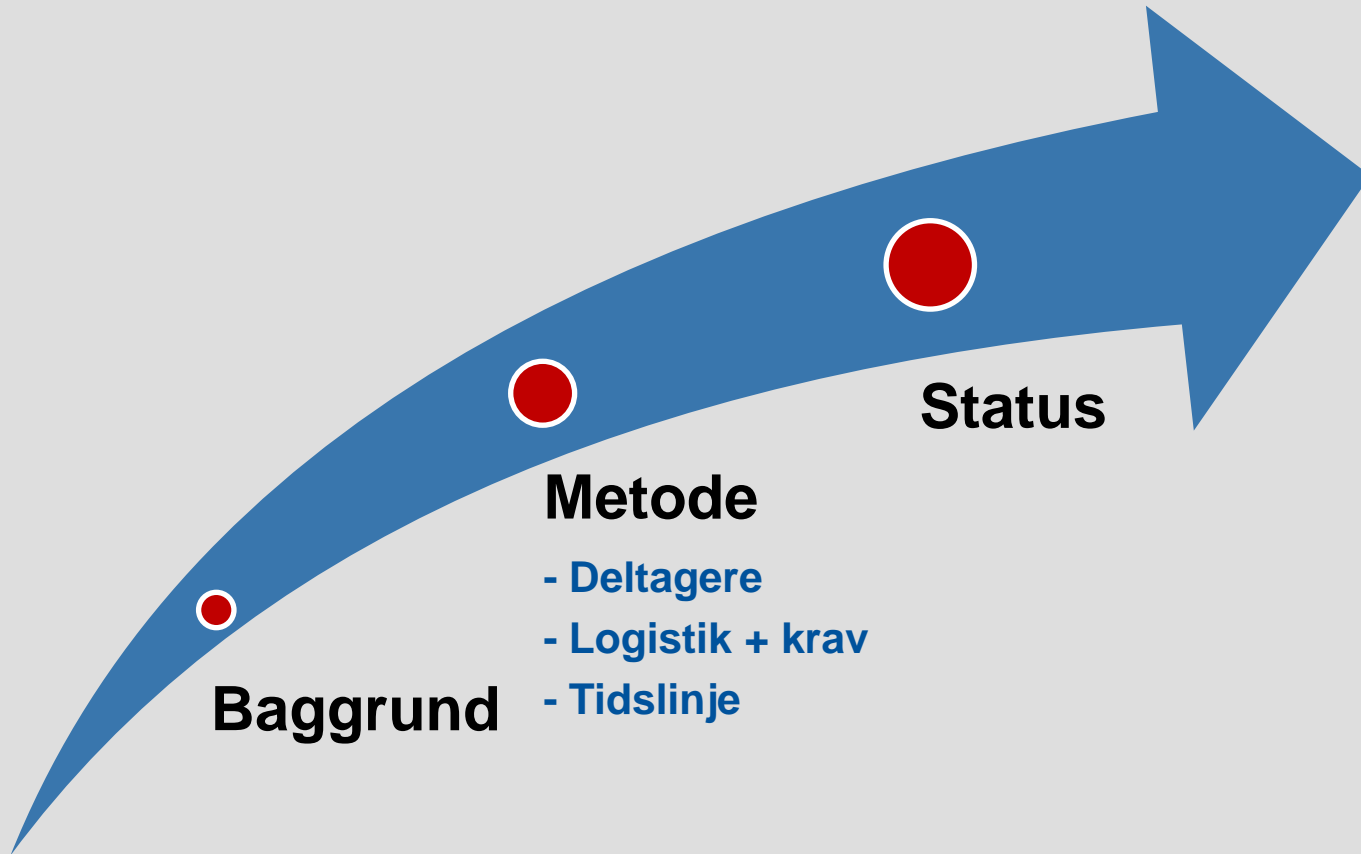
Mellem-menneskelige faktorer:

- Kommunikation om sygdom og død i familien
- Socialt netværk
- Oplevet støtte fra sundhedspersonale

Komplikationer?



Oversigt



Videreudvikling af pårørende-us

Prædiktorer & prævalens undersøges:

I en større, national kohorte:

- Spørgeskemaer pr. brev – interview us. ikke udførbar

Ved follow-up:

- Spørgeskema op til patientens død
- Spørgeskema efter patientens død

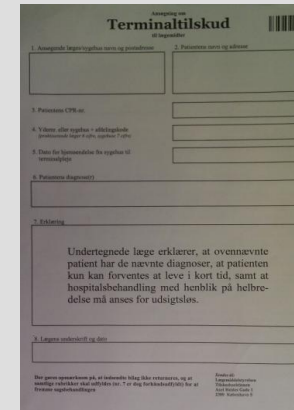
Hvordan lokaliseres en gruppe af pårørende til alvorligt syge patienter, som er i høj-risiko for at dø?



Rekruttering af pårørende

Patienter tildelt **TERMINALTILSKUD** i 2012

- IKKE patienter < 18 år
- IKKE patienter, der er forskerbeskyttede i CPR
- IKKE patienter, der allerede er registrerede som døde i CPR



Ansøgning om
Terminaltilskud
til pårørende

1. Ansøgers fulde navn og adresse

2. Patientens navn og adresse

3. Patientens CPR nr.

4. Ydelse eller ydelse + vederlag (indtægter) (indtægter skal være i alt højst 1000 kr.)

5. Dato for kronisk sygdom (se ydelse til kronisk sygdom)

6. Patientens diagnose

7. Erklæring

Undertegnede læge erklærer, at ovennævnte patient har de nævnte diagnoser, at patienten kun kan forventes at leve i kort tid, samt at hospitalsbehandling med henblik på helbredelse må anses for udsigtsløs.

8. Lægens underskrift og titel

Der gives støtte på et indtæktfrit beløb, og et eventuelt vederlag skal afholdes af: For dig (indtæktsskattebetalt) for et fremtidigt sygdomstilfælde

Dato for underskrift: _____
Læge: _____
Klinisk afdeling: _____
Kommune: _____
2012



Skema 1 til pt. mhp videregivelse til

- Ægtefælle/samlever
- Anden nærtstående



Opfølgende skema 2 til deltagende pårørende 6-7 mdr. efter pt.s død

Hvordan?

Hver uge: liste fra Lægemiddelstyrelsen med nye patienter tildelt terminaltilskud. Tjekkes for FB og mors.

6 mdr



Påmindelse efter 3 uger (≠ mors)

Skema 1 respondenter → pt dødsdato tjekkes

6-7 mdr efter død



Påmindelse efter 4 uger

Sårbar målgruppe ↔ Valid us.

Pt. har mulighed for:

- Jeg får ikke gratis medicin pga. alvorlig sygdom – der må være sket en fejl
- Jeg ønsker ikke at videregive spørgeskemaet til én af mine pårørende
- Jeg mener ikke, at jeg har en nær pårørende at videregive spørgeskemaet til
- Andet: _____

Indhold:

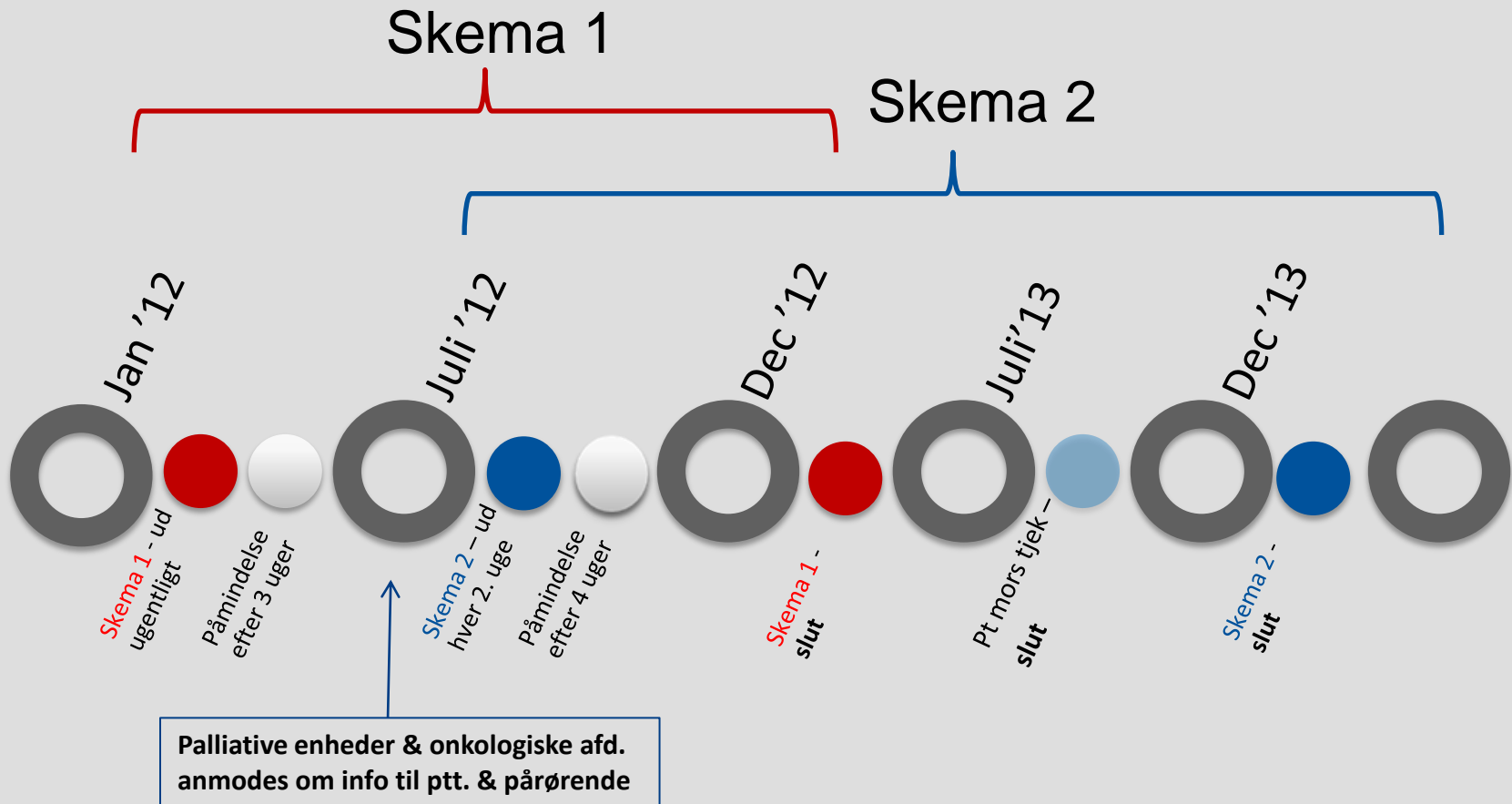
- Ordvalg: "den sidste tid" ej "når han/hun dør"
- Sammenlignelige skalaer → mange spørgsmål er nødvendige!

Anmodning til palliative enheder & onkologiske afd. i juli 2012:

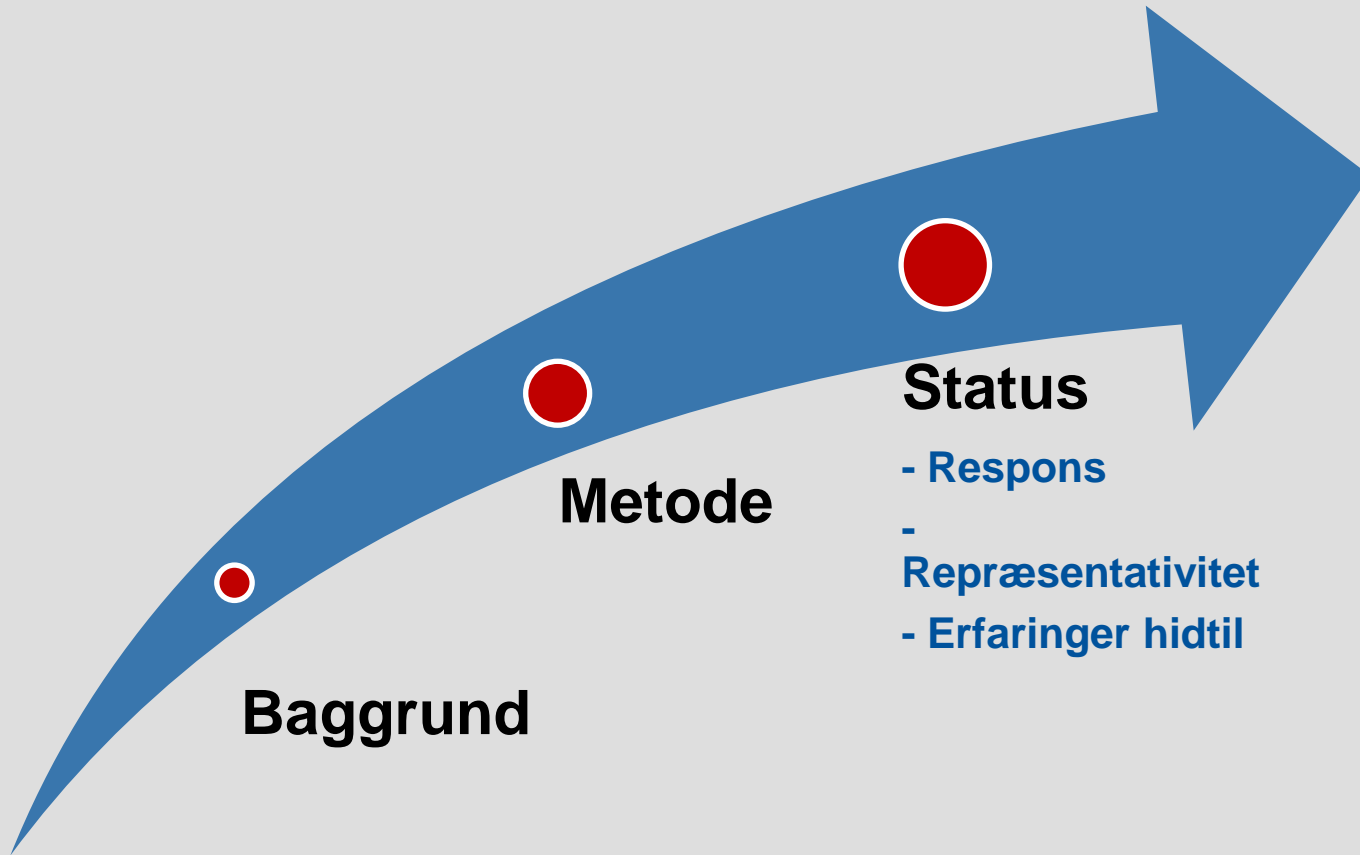
- Forberedende info til pt. & pårørende om spørgeskemaet



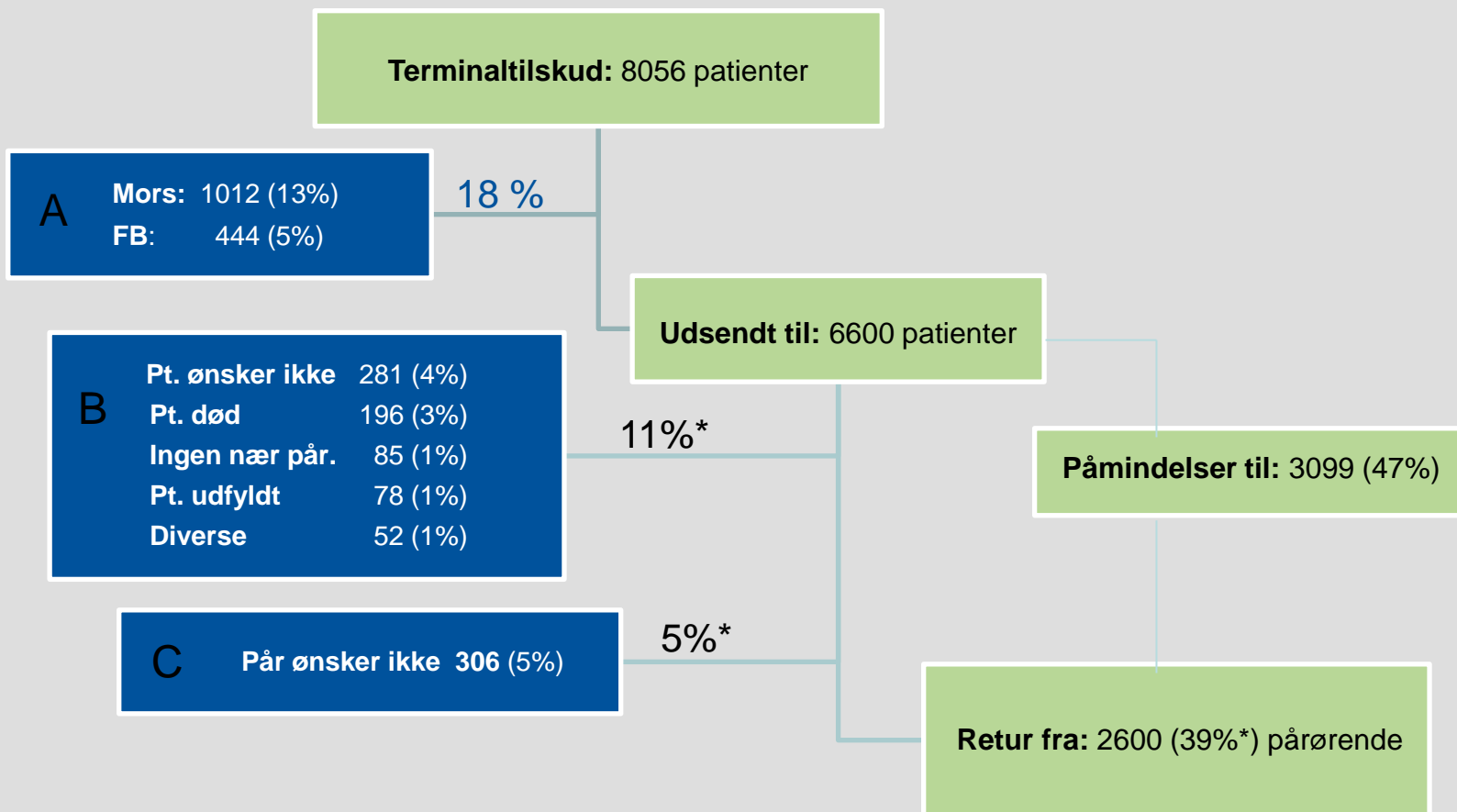
Tidslinje



Oversigt



Skema 1: Status efter 8 mdr.



* I alt respons fra 55% incl. negativ kritik fra 24 (0.5%)



Kommentarer fra patienter & pårørende

Metoden

- Pt. føler sig *"lagt i graven"* ↔ glad for fokus i us.
- Info via terminaltilskudsregistrering

Indholdet

- Konfronterende ↔ støttende
- Relevant ↔ irrelevant

Tidspunktet i sygdomsforløbet

- For tidligt → *"er slet ikke nået dertil"*
- For sent → omkring dødstidspunktet



Repræsentativitet

Svarprocent omkring 40%:

- Udfordring mht. selektion

Hvilken gruppe af pårørende repræsenterer non-respondenter:

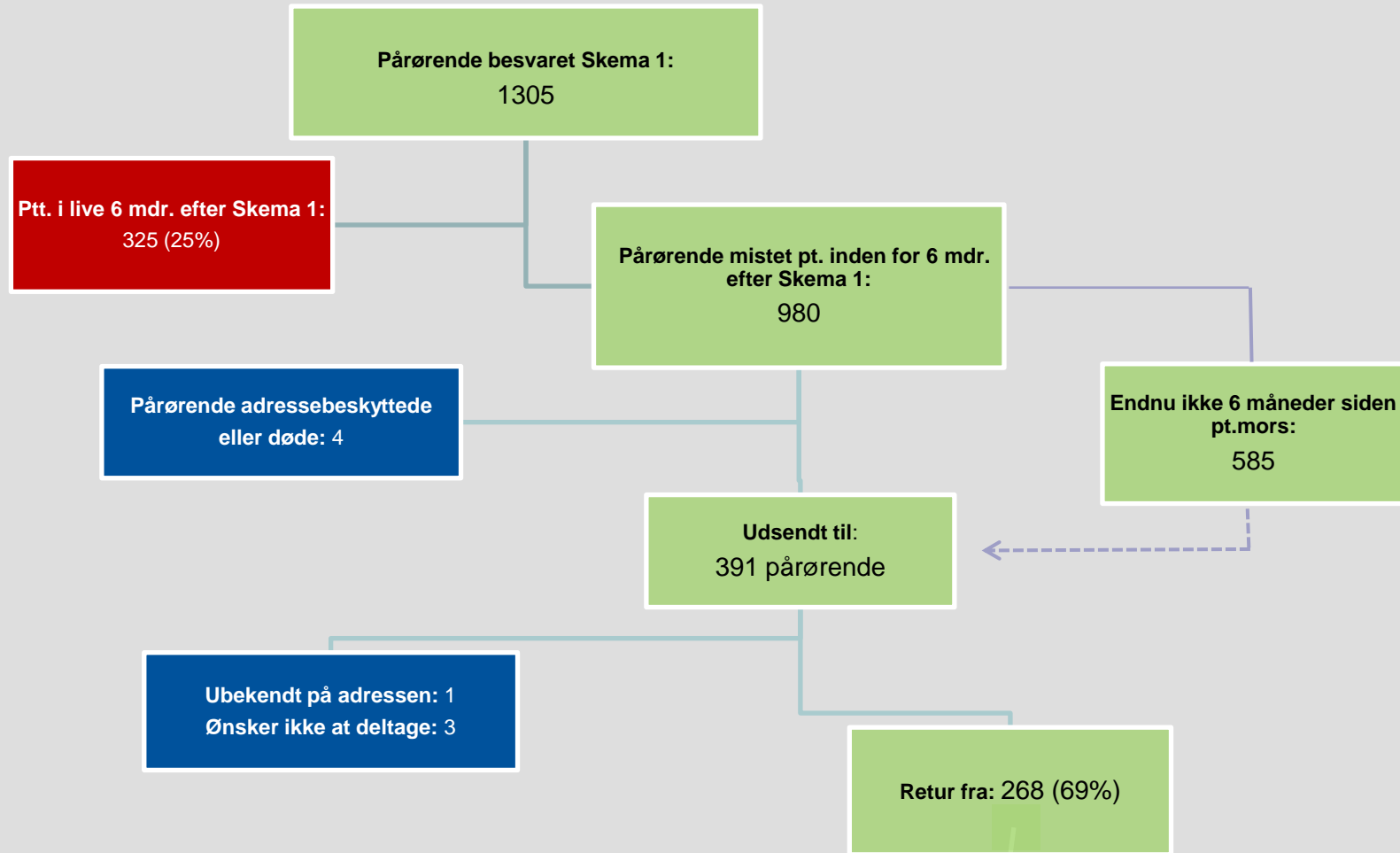
- "de bedste" ↔ "de gennemsnitlige" ↔ "de værste"?

Bortfaldsårsager:

- Intet overskud → underestimere!
- Patient & pårørende har det "for godt"
- Irrelevant pga. naturlig situation for ældre ptt.
- Irrelevant pga. ej nær pårørende



Skema 2: status efter 4 mdr.



Erfaringer

Metode-overvejelser:

- Direkte spørgeskema-undersøgelse
 - Intet sårbarhedsfilter ↔ alle tilbydes deltagelse
- Terminaltilskudstidspunkt
 - Oveni progression ↔ før pt. dør...
- Ældre patienter udelades?
 - En "naturlig" situation

Patienter & pårørende:

- Stor variation i
 - Reaktioner på konfrontation med "alvorlig sygdom"
 - Åbenhed overfor kommunikation



Tak for opmærksomheden!

Spørgsmål?



Complicated grief

- Separation distress: yearning
- Cognitive, emotional, behavioral symptoms:
 - 1. Confusion about one's role in life
 - 2. Difficulty accepting the loss
 - 3. Avoid the reality of the loss
 - 4. Inability to trust others
 - 5. Bitterness
 - 6. Difficulty moving on
 - 7. Numbness
 - 8. Life is meaningless
 - 9. Shocked
- > 6 months and functional impairment

5 symptoms
or more!

