



Årsdag i DMCG-PAL 2014

Vejle den 5. marts 2014

Psykosocial støtte
til pårørende til
patienter med
primær malign
hjernetumor
i et palliativt
forløb.

Britta Fuhlendorff

Hvor mange lever med primær hjernetumor?

- I 2010 fik 1550 mennesker konstateret cancer i hjernen eller i centralnervesystemet
- Ved udgangen af 2010 levede 10.964 mennesker med denne form for cancer i Danmark
- I perioden 2006-2010 døde i ca.480 mennesker om året

(Nordcan. Kræftstatistik 2012)

Det kan være en stor belastning at være pårørende til en patient med primær hjernetumor

- Chok og angst for at miste
- Helbred og velvære
- Isolation og skyldfølelse
- Ændrede roller og plejeopgaver
- Kognitive og mentale dysfunktioner

Over 80 % mener, at det er meget vigtig at:

- Have kendskab til den syges symptomer og hvad man gør ved dem
- Kunne håndtere de fysiske eller følelsesmæssige ændringer hos den syge
- Kunne håndtere reaktionerne på sygdommen fra familie og venner
- Have kendskab til den syges medicin
- Vide hvilket sundhedspersonale, der kunne kontaktes med et specifikt problem

(Parvataneni et al. 2011)

52% mener det er meget vigtig

- At have mulighed for at tale med andre der har oplevet det samme

På forespørgsels om det havde været tilfredsstillende svarede 70% at det havde det ikke været

Pårørende til kræftpatienter i et palliativt forløb bør fortløbende tilbydes vejledning og undervisning med udgangspunkt i det skønnede behov hos den enkelte pårørende

Rammer for vejledning og undervisning:

- Pårørende bør foruden samtale i patientens nærvær også tilbydes formaliseret samtale alene
- Interventioner i en gruppe med andre pårørende kan være relevant
- Samtalens emne bestemmer hvilken fagprofessionel der tilknyttes og som foretager vejledning og undervisning.

Vejledning og undervisning bør indeholde:

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

(KLINISK RETNINGSLINJE OM INTERVENTIONER, DER STØTTER VOKSNE PÅRØRENDE TIL KRÆFTPATIENTER I PALLIATIVT FORLØB, Center for Kliniske retningslinjer) Britta Fuhlendorff

Hvad tænker I om:

- Et struktureret uddannelsesprogram for pårørende
- Gruppesessioner/støttegrupper
- Pårørende internetside
- En sundhedsprofessionel kontaktperson
 - Forløbskoordinator
- Proaktiv information
 - Telefonkonsultation
 - Vejledning og psykosocial støtte
- Vurdering af den syges neuropsykologiske status
- Støtte til at få de sociale tilbud og rettigheder samfundet tilbyder

Referencer

- Nordcan. Kræftstatistik: Nøgletal og figurer Danmark – Hjerne og centralnervesystem. Nordcan. [14.05.2012]
Lokaliseret på:
<http://www.dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/StatsFact.asp?cancer=320&country=208>
- Parvataneni R, Polley MY, Freeman T, Lamborn K, Prados M, Butowski N, Liu R, Clarke J, Page M, Rabbitt J, Fedoroff a, Clow E, Hsieh E, Kivett V, Beboer R, Chang S. indentifying the needs of brain tumor patiets and their caregivers. Journal of neurooncology. 2011; 104: 737-744.
- KLINISK RETNINGSLINJE OM INTERVENTIONER, DER STØTTER VOKSNE PÅRØRENDE TIL KRÆFTPATIENTER I PALLIATIVT FORLØB, Center for Kliniske retningslinjer 2013