

Det danske landskab for støtte til pårørende til mennesker med livstruende sygdom: En tværsnitsundersøgelse blandt fagpersoner i danske kommuner og hospitaler.

Karin B. Dieperink, Jens-Jakob K. Møller, Tina B. Mikkelsen, Nina Konstantin Nissen, Karen La Cour & Nina Rottmann

Resumé

Formål: (a) At undersøge støtte til pårørende til personer diagnosticeret med apopleksi, kræft, kronisk obstruktiv lungesygdom (KOL), demens eller hjertesygdom på tværs af sundhedssektorer i Danmark; (b) at vurdere forskelle i støtte til pårørende på tværs af diagnoser og sektorer.

Metoder: En landsdækkende tværsnitsundersøgelse blandt fagpersoner, der repræsenterer sundhedssektoren i kommuner (n = 479) og hospitalsafdelinger og ambulatorier (n = 425). Vi undersøgte identifikation af pårørende og støtteinitiativer.

Resultater: Svarprocenten var 81% for kommuner og 49% for hospitaler. Systematisk identifikation af pårørende var hyppig ift. demens (81% og 100%) og mindre hyppig ift. KOL (58% og 64%) i henholdsvis kommuner og hospitaler. Støtte til pårørende var markant forskellig på tværs af diagnoser inden for kommuner ($p = 0,009$) og hospitaler ($p < 0,001$). Systematisk identifikation af sårbare pårørende var <25% for alle diagnoser undtagen demens. De mest almindelige støtteinitiativer rettet mod pårørende var primært rettet mod den syge person og omfattede vejledning om sygdommen og konsekvenser for hverdagen samt livsstilsændringer. Pårørende var mindst involveret i støtteinitiativer, der adresserede fysisk træning, fastholdelse af arbejde, seksualitet eller samliv.

Konklusioner: Der er uoverensstemmelser og væsentlige forskelle på tværs af diagnoser i identifikationen af pårørende og tilbuddet af støtteinitiativer. Støtteinitiativer, der involverer pårørende, var primært rettet mod patienter. Fremtidige studier bør undersøge, hvordan pårørendes behov kan imødekommes på tværs af diagnoser og sektorer samt undersøge potentielle ændringer i pårørendes behov i løbet af et sygdomsforløb.

Implikationer for klinisk praksis: I klinisk praksis bør identifikation af sårbare pårørende have større fokus, og sygdomsspecifikke kliniske retningslinjer kan være nødvendige for at sikre tilstrækkelig støtte til pårørende.