Interventioner til støtte til teenagere i alderen 13-17 år med en kræftsyg forælder i palliativt forløb

Version 1.2

GODKENDT
Faglig godkendelse
6. marts 2015 (DMCG-PAL)
Administrativ godkendelse
29. marts 2023 (Sekretariatet for Kliniske Retningslinjer på Kræftområdet)

REVISION
Planlagt: 1. august 2025

INDEKSERING
Psykosociale forhold, teenager, familieinterventioner, støtte, palliation

Indholdsfortegnelse

Nyt siden sidst (ændringslog) 2
1. Anbefalinger (Quick guide) 2
    Familierådgivning 2
    Afklaring og indledende samtale 2
2. Introduktion 3
3. Grundlag 7
    Familierådgivning 7
    Afklaring og indledende samtale 8
4. Referencer 12
5. Metode 14
6. Forslag til monitorering 18
7. Bilag 19
Om denne kliniske retningslinje 10

Nyt siden sidst (ændringslog)

Nyt siden version 1.1

Anbefalinger er pr. 31. maj 2022 fortsat vurderet gældende og revisionsdatoen er udsat til august 2025.

1. Anbefalinger (Quick guide)

Familierådgivning

1. **Man bør tilbyde ikke-velfungerende (dysfunktionelle) familier med en kræftsyg forælder, som oplever et højt belastnings- og depressions-niveau, kortvarig familierådgivning, for at reducere belastning og depression i familierne (A)**

2. **Der kan tilbydes kortvarig familierådgivning (typisk fem sessioner) til familier med en kræftsyg forælder, der ønsker hjælp. Herved opnås ifølge forældrene en bedre familiefunktion samt en reduktion i depression blandt både forældre og børn (C)**

3. **Der kan tilbydes familierådgivning til familier med en forælder i palliativt forløb for at styrke forældrenes kommunikation med børnene og for at gøre forældrene bedre i stand til at støtte børnene inden dødsfaldet (C)**

Afklaring og indledende samtale

4. **Det anbefales at afklare, om en kræftsyg patient i palliativ indsats i såvel tidlig, sen som terminal fase har teenagere i alderen 13 til 17 år, og hvis det er tilfældet, anbefales det, at dette noteres i den kræftsyge forælders journal (D)**

5. **Det anbefales, at familier med en kræftsyg forælder i palliativ indsats med en teenager tilbydes en indledende afklarende samtale med henblik på at klargøre, om der er behov for intervention (D)**

2. Introduktion

I Danmark oplever 85.000 børn og unge hvert år, at en af deres forældre rammes af kritisk sygdom, og hvert år mister over 7.000 børn og unge en forælder (1).
Studier viser, at mere end 20% af de personer, der har mistet en forælder som barn, på et senere tidspunkt oplever både følelses- og adfærdsmæssige problemer som angst, vrede, depression og/eller tab af færdigheder (2).

Oplevelser og konsekvenser ved at have en kræftsyg forælder i palliativt forløb
At gennemleve en periode, hvor en forældre har en livstruende sygdom, udsætter børn og unge for en høj grad af stress. Det er en periode med sorg og angst samtidig med at begge forældre er både følelsesmæssigt og praktisk overbelastede (2).

Sorg handler både om en følelsesmæssig tilstand og om alle de reaktioner, der knytter sig til processen med at tilpasse sig tabet. Hvis sorgen er langvarig og kompliceret, det vil sige, at sorgens symptomer ikke aftager, kan det få konsekvenser for den sørgendes fysiske og mentale helbred (3).

Forskningen er ikke entydig, men nogle studier viser, at ca. 20 % af de børn og unge, der mister en forælder, vil være i risiko for at udvikle kompliceret sorg (1). Det drejer sig typisk om børn og unge i familier, som er særligt hårdt ramt af sygdom eller død, f.eks. hvis der forud for dødsfaldet har været mange år med livstruende sygdom, eller hvis den efterladte forælder er så hårdt ramt af sorg, at det kan være svært at tage sig af børnene (1,4).

Flere undersøgelser viser, at mange kræftramte familier ønsker og har stor gavn af hjælp udefra – bl.a. gennem samtaler med familien om følelser, roller, forventninger og hjælp til forældrene i at støtte deres børn og unge allerede fra diagnosetidspunktet (5-7).

Selvom der foreligger viden om, at børn og unge af livstruet syge forældre er i risiko for at udvikle psykiske problemer, er der i det danske sundhedsvæsen ikke systematisk opmærksomhed på, hvordan disse børn har det, hvilke tanker og følelser, der fylder dem, hvem der støtter dem, og hvordan deres trivsel er (2).

Sundhedsstyrelsen (SST) har udarbejdet anbefalinger om tilbud til børn og unge med en livstruet syg forælder (8). SST anbefaler i forhold til børn og unge som pårørende:

- at der tilbydes en støttefunktion til familien under patientens sygdom og efter dødsfaldet
- at der anvendes en tværfaglig teambaseret tilgang for at imødekomme behovene hos patienterne og deres familier, inklusive støtte i sorgen om nødvendigt.

Endvidere fokuseres der i aftalen om Kræftplan III blandt andet på:

"inddragelse af pårørende med et særligt fokus på børn, der som pårørende er en sårbar – men ofte tavs – gruppe".

Det er hensigten, at alle, der kommer i kontakt med den danske kræftindsats herunder pårørende, *"skal opleve tryghed, helhed og høj kvalitet gennem hele forløbet".* Det skal tilstræbes, at børn som pårørende til livstruet syge forældre involveres i sygdomsforløbet og støttes i det omfang, det er hensigtsmæssigt ud fra barnets behov, bl.a. ved at barnet får mulighed for at tale med andre børn i en lignende situation, og ved at den voksne vejledes i at håndtere rollen som forælder (9).

Sundhedsstyrelsen skriver i "Anbefalinger for den palliative indsats" fra 2011 om børn og unge som pårørende, at de fagprofessionelle bør vurdere behovet for hjælp og støtte til barnet/den unge og dennes primære omsorgsgiver. Den palliative indsats bør starte allerede på det tidspunkt, hvor patienten får konstateret sin livstruende sygdom" (10).

Sundhedsstyrelsen anbefaler i "Anbefalinger for sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge", at alle børn og unge som pårørende inddrages.

Sundhedsstyrelsen anbefaler endvidere, at:

"Det sikres, at sundhedspersoner har de nødvendige kompetencer og færdigheder i relation til støtte og inddragelse af pårørende og har adgang til aktuel viden derom. Ressourcepersoner kan eksempelvis opkvalificeres i forhold til viden om pårørende med særligt fokus på børn og unge som pårørende" (8).

En cost-benefit analyse fra "Børn, Unge og Sorg" viser, at for hvert barn/ung, der har mistet en forælder, og som får hjælp, sparer det offentlige ca. 230.000 kr. i form af bl.a. reduceret behov for specialundervisning, ikke afbrudte uddannelser, højere uddannelsesniveau og større tilknytning til arbejdsmarkedet. Ift. kritisk syge forældre er der endnu ikke evalueret på området, men der skønnes en besparelse på ca. 88.000 kr. pr. barn/ung (11).

Valg af perspektiv

I denne retningslinje har vi valgt at se teenageren i et familieperspektiv. Rådgivning og vejledning gives til familien med henblik på at håndtere problemerne og udfordringerne selv. Dette er i overensstemmelse med anvendelse af mindsteindgrebsprincippet, dvs. opgaven er at hjælpe og støtte på familiens præmisser med afsæt i den enkeltes ønsker og behov (5).

Teenagere (13-17 år) vælges som målgruppe i denne retningslinje, da der er en stor sårbarhed i denne aldersgruppe, bl.a. fordi teenagere gennemgår en løsrivelsesproces fra de voksne, der gør, at teenagere ofte står mere alene med deres spørgsmål end tidligere i barndommen (2). Endvidere kan teenageren opleve usikkerhed om egen identitet og være meget optaget at sig selv og ungdomslivet (8).

Ifølge Bugge & Røkholt (12) har alle unge brug for voksenhjælp til at lære at mestre og til at bearbejde deres sorg. Voksnes åbenhed i forhold til sygdom og død er vigtig gennem hele forløbet. De unge er afhængige af

deres forældres reaktioner på situationen, graden af forandring af dagliglivet og rutiner samt interaktion og fælles forståelse i familien. Unge har i forbindelse med forældres livstruende sygdom behov for information, kontinuitet og forudsigelighed samt mulighed for at dele tanker og følelser med henblik på at skabe mening og tryghed (12).

Problemstilling
Teenagere af livstruet syge forældre er i risiko for at udvikle psykiske problemer, men der er på landsplan ikke systematiserede og ensartede tilbud til teenagere med en kræftsyg forælder i palliativt forløb og deres familier. Det er derfor vigtigt at undersøge, hvorvidt interventioner rettet mod teenagere af alvorligt syge forældre eller disses familier kan reducere risikoen for de psykiske problemer, som nogle teenagere oplever i forbindelse med en forælders livstruende sygdom.

Begrebsafklaring
Palliation: en tværfaglig, individ- og helhedsorienteret indsats, der har til formål at fremme livskvalitet og lindre lidelse hos det enkelte menneske, der er ramt af livstruende sygdom og dennes pårørende (10). Dalgaard et al. (13) inddeler patientforløbet i en tidlig palliativ del, der kan vare år, en sen palliativ del, der kan vare måneder og en palliativ terminal del, der varer fra dage til uger med efterfølgende støtte til de efterladte pårørende.

Palliative behov: behov for lindring af de fysiske, psykiske, sociale og /eller eksistentielle/åndelige lidelser, der kan følge en livstruende sygdom (10).

Familieintervention: I denne retningslinje har vi valgt at omtale tiltag til at hjælpe familier som rådgivning.

Kompliceret sorg: Det afgørende for, om sorgreaktionerne er normale eller komplicerede er:

- Intensiteten af sorgreaktionerne
- Varigheden af sorgreaktionerne
- Fleksibiliteten mellem undgåelse og overvældelse af sorgreaktionerne (1).

Teenager: barn i alderen fra 13 år til 17 år.

Forældre: biologiske forældre og/eller forældre med hel eller delt forældremyndighed.

Familierådgivning: består af en eller flere samtaler med henblik på at støtte forældre og børn i den situation de er i, så den enkeltes handlekompetencer over for situationen gennem åbenhed, viden og tolerance søges styrket. Samtalerne er ledet af en eller flere fagpersoner med relevant baggrund.

Rådgivning til teenageren: består af en eller flere samtaler med teenageren alene med henblik på at støtte den unge i den situation han/hun er i, så den enkeltes handlekompetencer overfor situationen gennem åbenhed, viden og tolerance søges styrket. Samtalerne er ledet af en fagperson med relevant uddannelse.

Formål

Det overordnede formål med retningslinjen er at understøtte en evidensbaseret kræftindsats af høj og ensartet kvalitet på tværs af Danmark.
Det specifikke formål med denne kliniske retningslinje er at opstille evidensbaserede anbefalinger om rådgivning til familien og/eller teenagere alene med henblik på at støtte teenagere (13-17 år) med en kræftsyg forælder i et palliativt forløb, så indsatsen gradueres efter teenagerens behov.

Patientgruppe

Denne retningslinje omhandler familier med teenagere (13-17 år) med en kræftsyg forælder i palliativt forløb. De 18-19 årige er fravalgt, da disse er personligt myndige.

Målgruppe for brug af retningslinjen

Denne retningslinje skal primært understøtte det kliniske arbejde og udviklingen af den kliniske kvalitet, hvorfor den primære målgruppe er klinisk arbejdende sundhedsprofessionelle i det danske sundhedsvæsen. Retningslinjen henvender sig derfor til tværfagligt personale med kontakt til en kræftsyg forælder i palliativt forløb med mindst en teenager mellem 13 og 17 år.

3. Grundlag

Familierådgivning

1. **Man bør tilbyde ikke-velfungerende (dysfunktionelle) familier med en kræftsyg forælder, som oplever et højt belastnings- og depressions-niveau, kortvarig familierådgivning, for at reducere belastning og depression i familierne (A)**

2. **Der kan tilbydes kortvarig familierådgivning (typisk fem sessioner) til familier med en kræftsyg forælder, der ønsker hjælp. Herved opnås ifølge forældrene en bedre familiefunktion samt en reduktion i depression blandt både forældre og børn (C)**

3. **Der kan tilbydes familierådgivning til familier med en forælder i palliativt forløb for at styrke forældrenes kommunikation med børnene og for at gøre forældrene bedre i stand til at støtte børnene inden dødsfaldet (C)**

De fokuserede spørgsmål

Hvilken evidens er der for, at systematisk familierådgivning til familier med teenagers i alderen 13-17 år med en kræftsyg forælder i palliativt forløb øger familiens støtte til teenageren, forbedrer kommunikationen i familien, øger teenagerens livskvalitet og social tilpasning og/eller reducerer teenagerens risiko for angst eller depression – sammenlignet med, hvis der ikke gives systematisk rådgivning til familier med teenagere?

Hvilken evidens er der for, at systematisk rådgivning til teenagers i alderen 13-17 år med en kræftsyg forælder i palliativt forløb øger teenagerens livskvalitet og social tilpasning og/eller reducerer teenagerens risiko for angst eller depression – sammenlignet med, hvis der ikke gives systematisk rådgivning til teenageren?

Disse spørgsmål er forsøgt afdækket nedenfor i litteraturgennemgangen.

Litteratur og evidensgennemgang

I et randomiseret kontrolleret studie af Kissane et al. 2006 indgik 81 familier med en kræftsyg forælder og minimum et barn over 12 år. Familierne var alle vurderet som ikke-velfungerende (dysfunctional) ud fra "family relation index". I studiet undersøgte man, om sorgrelateret rådgivning fra terapeuter havde en effekt på psykosocial funktion (belastning, depression og social tilpasning) og familiefunktion. I studiet fandt man, at interventionen ikke havde en signifikant effekt på belastning, sorg, depression eller social tilpasning (alle p-værdier>0,05). Blandt de 10 % af familiemedlemmerne med størst belastning, depression og dårlig social tilpasning ved baseline havde interventionen, henholdsvis seks og tretten måneder efter dødsfaldet, en lille signifikant effekt på depression ($p<0,01$) og belastning ($p<0,01$), men ikke på social tilpasning ($p>0,05$). I studiet fandt man desuden, at depressionsniveauet forblev uændret i gruppen af konfliktfyldte familier (hostile families), der havde modtaget sorgrådgivning, mens depressionsniveauet blandt konfliktfyldte familier (hostile

families) i kontrolgruppen faldt ved såvel 6 som 13 måneder efter dødsfaldet. Denne forskel var dog ikke statistisk signifikant (16) [Ib].

I et ikke-randomiseret interventionsstudie af Thastum et al. fra 2006 indgik 40 familier med en kræftsyg forælder og børn mellem otte og femten år. I studiet undersøgte man, hvilken effekt fem - seks familierådgivningssessioner og tilbud om gruppeterapi til børn havde på selvkompetence, angst, depression og livskvalitet blandt børnene samt på depression blandt forældre og familiefunktionen. I studiet fandt man en signifikant reduktion i depression og en signifikant forbedring på 3 ud af 7 familiefunktionsområder blandt forældrene fra før til efter interventionen ($p<0,05$). Der var desuden en signifikant reduktion i depression blandt børnene ($p<0,01$) fra før til efter interventionen, men ingen signifikant effekt på angst og selvopfattelse (17) [III].

I et ikke-randomiseret interventionsstudie af Manuel et al. fra 2013 indgik 32 familier med en kræftsyg forælder og minimum et hjemmeboende barn under 18 år. I studiet undersøgte man betydningen af en "Psykosocial indsats i kræftramte familier", dvs. samtaler mellem psykolog og socialrådgiver og forældre samt børn over 12 år, hvis familien ønskede det. Der blev i gennemsnit afholdt tre samtaler per familie inden døden og 3,2 per familie efter patientens død. Inden dødsfald deltog barn/børn i 18 % af samtalerne, mens de deltog i 26 % af samtalerne efter dødsfaldet. Studiet fandt bl.a., at samtalerne før dødsfaldet gjorde, at forældrene følte, at de blev bedre rustet til at tale med deres barn om sygdommen (rykket 1,8 på 7 punkt skalaen) og blev bedre rustede til at forberede barnet på forælderens død (rykket 2,4 på 7 punkt skalaen) samt fik bedre indsigt i barnets reaktioner, og hvordan barnet bedst kunne støttes (rykket 1,5 på 7 punkt skalaen). Samtalerne efter dødsfaldet gav den efterlevende forælder en bedre indsigt i barnets reaktioner og behov (rykket 1,4 på 7 punkt skalaen), og gjorde at de følte, de havde bedre styr på at hjælpe barnet med at bearbejde tabet (rykket 2,0 på 7 punkt skalaen) (7) [III].

Sammenfatning af litteratur
Der er evidens for, at familiebaseret kortvarig rådgivning til familier med en kræftsyg forælder kan reducere depressionsniveauet hos familiemedlemmer med et højt belastnings- og depressions-niveau (16) [Ib]. Endvidere er der evidens for, at kortvarig familierådgivning ud fra forældrenes vurdering kan forbedre en række familiefunktionsområder i familier med en kræftsyg forælder og børn mellem 8 og 15 år (17) [III], samt at psykosocial indsats i kræftramte familier kan gøre forældrene bedre i stand til at støtte børnene inden dødsfaldet (7) [III].

Sammenfatning af resultater fra spørgeskemaundersøgelse
Bilag 6 indeholder en sammenfatning af svarene på de spørgsmål, der indgik i den elektroniske spørgeskemaundersøgelse.

Afklaring og indledende samtale

4. Det anbefales at afklare, om en kræftsyg patient i palliativ indsats i såvel tidlig, sen som terminal fase har teenagere i alderen 13 til 17 år, og hvis det er tilfældet, anbefales det, at dette noteres i den kræftsyge forælders journal (D)

5. Det anbefales, at familier med en kræftsyg forælder i palliativ indsats med en teenager tilbydes en indledende afklarende samtale med henblik på at klargøre, om der er behov for intervention (D)

Litteratur og evidensgennemgang

Anbefaling 4 og 5 relaterer til ekspertpanels handlingsanvisning for strukturen af den indledende afklarende samtale samt efterfølgende forløb.

Handlingsanvisning for den indledende afklarende samtale med familien samt patientforløb og målrettede tilbud til teenageren.

Nedenstående handlingsanvisning er udarbejdet på baggrund af ekspertpanelets anbefalinger (IV) **D**. Handlingsanvisningen indeholder en vejledning om, hvorledes den indledende afklarende samtale med familien kan struktureres samt anbefalinger for det efterfølgende forløb.

Indledende afklarende samtale med familien

Ansvaret for indkaldelse til indledende afklarende samtale kan ligge hos den enhed/afdeling, hvor den livstruende diagnose stilles eller hos den behandlende enhed/afdeling.

Formålet med den indledende afklarende samtale:

- At foretage en individuel behovsvurdering med fokus på teenagerens behov.

I samtalen skal der være opmærksomhed på:

- Alle parter i familien.
- At informere familien om støtte og interventionsmuligheder.
- Teenagerens oplevelse af situationen, netværk, skole og hverdag.
- Om teenageren har en primær fortrolig voksen.
- Hvilke styrker og bekymringer, der er i familien. Hvilke styrker ser forældrene hos teenageren, og hvilke bekymringer har forældrene ifht. teenageren.
- Hvilke styrker teenageren ser hos sig selv, og hvilke bekymringer teenageren har.
- Hvad der lykkes trods problemerne.
- Hvordan teenageren oplever, at familien fungerer.
- Modstandsdygtighed (resilience) hos teenageren.
- Hvordan forældrene kan støtte teenageren.
- At der afslutningsvis aftales eventuelle videre forløb med familien.

I samtalen vurderes risikofaktorer på baggrund af det faglige skøn, eksempelvis:

- Misbrugsproblemer, psykisk sygdom (både hos forældre og teenagere), depression, sociale problemer og eneforsørgere.

Når fagpersoner identificerer et behov, har de en forpligtelse til at handle derpå.

Patientforløb

De fagpersoner, som er i kontakt med familien, har ansvaret for løbende at være opmærksomme på væsentlige ændringer i familiens behov for støtte og for at tilbyde hjælp.

Målrettede tilbud til teenagere

Valg af intervention afhænger af:

- Teenagerens behov og motivation.
- Den forventede effekt.
- Institutionelle muligheder internt og eksternt.

Intervention til familier/teenagere med behov for opfølgning efter indledende afklarende samtale:

Samtaleformen skal være lyttende og støttende.

Teenageren inviteres efter aftale med forældrene (samtykke fra forældrene) til at få indsigt i sygdom, pleje og behandling.

Information til teenageren om normale reaktioner (fysiske, psykiske, sociale, åndelige, og eksistentielle), når en forælder er ramt af livstruende sygdom.

Information til teenageren om normale sorgreaktioner.

Identificering af støtteperson/ressourceperson for teenageren.

Familier/teenagere med yderligere behov henvises til fagpersoner med ekspertise på området.

Interventioner til familier/teenagere med yderligere behov:

Information om og dialog med familien og teenageren om muligheder for interventionstyper. Eksempelvis:

- Familieintervention.
- Individuelle interventioner.
- Gruppeinterventioner for teenagere.

- Rådgivning, undervisning og støtte (psykoeducation).
- Det tilstræbes, at de involverede fagpersoner er proaktive med henblik på muligheder for inddragelse af teenagerens netværk (kontakter i fritidsaktiviteter og i skolen).

Familien og teenageren vælger hvilken intervention, de gerne vil modtage under forudsætning af, at muligheden eksisterer og er relevant.

4. Referencer

1. Mogensen JR, Engelbrekt P. At forstå sorg. Teoretiske og praktiske perspektiver. 1. udgave. Samfundslitteratur; 2013.

2. Buchwald D. Millioner af stjerner – om hvordan børn magter tilværelsen med en alvorlig syg og døende forælder. Aalborg Universitet; juli 2010.

3. Guldin M. Tab og sorg. En grundbog for professionelle. 1. udgave. København: Hans Reitzels Forlag; 2014.

4. Børn, Unge og Sorg. Årsrapport 2012. http://www.bornungesorg.dk/fileadmin/user_upload/dokumenter/AArsregnskab/AArsregnskab_Boern_Unge_Sorg_2012.pdf 30. marts 2014

5. Thastum M, Kruse H, Hedegaard G, Juel-Blicher U, Baadsgaard G, Hallmann H, Gubba L, Olesen LB, Hansen AM, Johansen MB. Psykosocial støtte til familier med en forælder med kræft. København: Kræftens Bekæmpelse; December 2005.

6. Bugge KE, Helseth S, Darbyshire P. Parents` experiences of a Family Support Program when a parent has incurable cancer. Journal of Clinical Nursing 2009; 18: 3480-3488.

7. Manuel I, Langkilde L, Damkier A. Psykosocial indsats i kræftramte familier med børn under 18 år. Palliativt Team Fyn; 2013.

8. Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge. Sundhedsstyrelsen; 2012. http://sundhedsstyrelsen.dk/publ/Publ2012/03mar/AnbefSundhpersPaaroerAlvSyge.pdf

9. Sundhedsstyrelsen. Styrket indsats på kræftområdet – et sundhedsfagligt oplæg. Sundhedsstyrelsen, 2010. http://sundhedsstyrelsen.dk/publ/Publ2010/PLAN/Kraeft/StyrketindsatsPaaKraeftomraadet2010.pdf

10. Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for den palliative indsats. Sundhedsstyrelsen, 2011. http://sundhedsstyrelsen.dk/publ/Publ2011/SYB/Palliation/PalliativeIndsats_anbef.pdf

11. Rambøll. Cost-Benefit-Analyse Børn, Unge og Sorg. Rambøll; 2012. http://www.bornungesorg.dk/fileadmin/user_upload/dokumenter/Rapporter/Rapport_BUS_CBA.pdf

12. Bugge KE, Røkholt EG. Børn og unge i sorg. 1. udgave. København: Munksgaard Danmark; 2010.

13. Dalgaard KM, Thorsell G, Delmar C. Identifying transitions in terminal illness trajectories: a critical factor in hospital-based palliative care. Int J Palliat Nurs 2010; 16:87-92

14. DMCG-PAL: Kvantitative checkskemaer http://www.dmcgpal.dk/417/kvantitative-checkskemaer. 16. juni 2014.

15. DMCG-PAL: Konsensusmetoder i DMCG-PAL http://www.dmcgpal.dk/547/manualer-og-skabeloner. 3. marts 2015

16. Kissane DW, McKenzie M, Bloch S, Moskowitz C, McKenzie D, O'Neill I. Family Focused Grief Therapy: A Randomized, Controlled Trial in Palliative Care and Bereavement. Am J Psychiatry 2006; 163:1208-1218.

17. Thastum M, Munch-Hansen A, Wiell A, Romer G. Evaluation of a focused short-term preventive counselling project for families with a parent with cancer. Clinical Child Psychology & Psychiatry 2006; 11: 529-542.

5. Metode

Denne version af retningslinjen har haft fokus på omlægning til den nye fælles DMCG-skabelon. Der er i denne forbindelse ikke foretaget opdaterende søgning eller ændring i indhold af retningslinjen i øvrigt.

Litteratursøgning

Søgeord og MESH-termer
Søgeord er afgrænset og udvalgt i forhold til de fokuserede spørgsmål. Ordene er valgt med udgangspunkt i MESH-termer fra PubMed databasen. Når der ikke fandtes MESH-termer blev der anvendt fritekst søgeord (se skema nedenfor med søgeord og deres relation til det fokuserede spørgsmål).

Søgning i øvrige baser er sket med størst mulig overensstemmelse med MESH-termerne og søgeord i PubMed. Detaljeret beskrivelse af litteratursøgning fremgår af bilag 1.

I de forskellige databaser blev der altid søgt på en kombination af de fire "kasser" af søgeord (se bilag 1). Når det ikke gav så mange hits, blev søgetermerne relateret til udfaldet eller interventionen fjernet for at se, hvor mange hits det gav. Når det gav et overkommeligt antal hits, blev resultatet af disse søgninger gennemgået. Årsagen til dette var, at man ved at fjerne nogle af begrænsningerne i søgningen reducerede risikoen for at fravælge relevante studier.

Anvendte søgedatabaser
Der er foretaget systematisk søgning i følgende databaser:

- PubMed
- EMBASE
- PsycInfo
- COCHRANE
- CINAHL

Afgrænsninger (limits)
For at finde så meget relevant litteratur som muligt blev søgningerne ikke afgrænset i forhold til alder, sprog, studiedesign eller andet.
Tidspunkt for litteratursøgning
De første litteratursøgninger er foretaget 1.-4. februar 2013.

Udvælgelse og vurdering af litteratur
Til udvælgelse af studier blev der opstillet inklusions- og eksklusionskriterier.

Kriterier for inklusion:

- Studier omhandlende en familie med en kræftsyg forælder i palliativt forløb.

- Studier med interventioner (rådgivning), der har til formål at støtte teenagere (13-17 år) med en forælder i palliativt forløb. Så længe formålet er at hjælpe teenageren, behøver interventionen ikke være henvendt direkte til teenageren (kan fx være rettet mod forældrene).
- Studier med en interventions- og kontrolgruppe eller en før og efter måling.
- Studier, der evaluerer en intervention (rådgivning).

Kriterier for eksklusion:
- Studier hvis formål *ikke* er at give støtte til teenagere med en kræftsyg forælder i palliativt forløb.
- Studier der ikke er på dansk, engelsk, svensk eller norsk.
- Studier der ikke evaluerer en intervention (rådgivning).

Første søgning gav 313 hits. Ud fra det fokuserede spørgsmål og inklusions og eksklusionskriterier blev de 313 studiers titler og abstracts vurderet for relevans. 34 abstracts var interessante og blev fundet i fuldtekst. Af disse opfyldte ingen inklusionskriterierne (se bilag 1).
Udvælgelsen af studier blev fortaget af tre personer fra arbejdsgruppen. Der var enighed om, at ingen studier opfyldte inklusionskriterierne.

Revideret søgning
Efter første søgning var foretaget, og de fundne artikler var gennemgået i forhold til titel og abstract, var der ingen relevante studier. Arbejdsgruppen blev dog ved gennemgang af abstracts opmærksomme på nogle relevante søgetermer, der ikke var medtaget i første søgning (markeret i gråt i tabel 2 i bilag 1). Derfor blev der foretaget en revideret søgning d. 22.-26. februar 2013 for at sikre, at der ikke var overset relevant litteratur. Den reviderede søgning blev foretaget i samme databaser som første søgning med tilføjelse af nogle søgetermer (bilag 1).

Den reviderede søgning gav 522 hits. Ud fra det fokuserede spørgsmål og inklusions og eksklusionskriterier blev de 522 studiers titler og abstracts vurderet for relevans. 12 abstracts var interessante og blev fundet i fuldtekst. Af disse opfyldte en inklusionskriterierne. Der blev derudover fundet fem studier ved håndsøgning, der kunne være relevante, og af disse opfyldte en inklusionskriterierne.

Søgning på relevante forskere
Arbejdsgruppen kendte desuden til forskere inden for feltet, der muligvis havde publiceret studier, der var relevante for denne retningslinje. Disse forfatteres navne blev der søgt på i PubMed d. 25.-26. februar 2013. Dette gav 246 hits, hvoraf seks abstracts virkede relevante og blev fundet i fuldtekst. Af disse opfyldte to inklusionskriterierne (se bilag 1).
I de tre søgninger, samt ved fund af litteratur i referencelister på umiddelbart relevante studier, blev der således udvalgt fire studier (se bilag 2). Et af de fire studier var dog behæftet med for store metodiske svagheder og blev ekskluderet, og der blev således kun inkluderet tre studier i litteraturgennemgangen (se bilag 3-4).

Opdatering af litteratursøgning

De tre søgninger blev opdateret 21. - 30. oktober 2014. Der blev ved denne opdatering ikke fundet nogen studier, der var relevante for denne retningslinje (se bilag 1).

Litteraturgennemgang

De tre udvalgte studier er vurderet ved hjælp af Sekretariatet for Referenceprogrammers (SfR) checklister (14). Alle artikler er kritisk kvalitetsvurderet af mindst to medlemmer af arbejdsgruppen med forskningsmæssig kompetence. Ved uenighed blev tredjepart inddraget indtil opnåelse af konsensus. Af de tre udvalgte studier var det ene et randomiseret kontrolleret studie, mens de to andre var interventionsstudier (se bilag 3 for tjeklister på de tre udvalgte studier). I det randomiserede kontrollerede studie blev effekten af interventionen imidlertid målt samlet blandt alle efterladte familiemedlemmer, og der er således ikke rapporteret effekt af intervention særskilt for teenagere (se tjekliste bilag 3). Dette studie kan således ikke stå alene til at belyse denne retningslinjes fokuserede spørgsmål. Som følge af den sparsomme evidens på området blev det besluttet at supplere retningslinjens evidensgrundlag med en konsensusmetode.

Konsensusmetode

Konsensusmetoden bestod i, at der blev afholdt en konsensuskonference med et dansk panel af eksperter den 5. marts 2014 på DMCG-PALs årsmøde i Vejle. Konferencen blev gennemført efter DMCG-PALs retningslinje for brug af konsensusmetoder (15). Konsensusmetode og spørgsmål til konsensuspanelet er beskrevet i detaljer i bilag 5.

Bemærkninger og overvejelser

Der skal afsættes tid og ressourcer til implementering af retningslinjens anbefalinger i klinisk praksis, herunder lokal tilpasning og instruktion til relevante fagpersoner. Se evt. Sundhedsstyrelsen håndbog til implementering af nationale kliniske retningslinjer, der indeholder en række gode råd, metoder og værktøjer til implementeringsarbejdet. Endvidere er der et ekstra ressourceforbrug forbundet at følge anbefalingerne, eksempelvis ressourcer til at afholde indledende, afklarende samtaler og familierådgivning. Den øgede allokering af tid og ressourcer til at følge retningslinjens anbefalinger forventes at komme teenagere i alderen 13-17 år med en kræftsyg forælder i palliativt forløb til gavn i form af eksempelvis nedsat risiko for at udvikle psykiske problemer og forbedret familiefunktion. En systematisk indsats for disse teenagere formodes som følge heraf at medføre samfundsøkonomiske besparelser i form af bl.a. reduceret behov for specialundervisning, ikke afbrudte uddannelser, højere uddannelsesniveau og større tilknytning til arbejdsmarkedet (11).

Interessentinvolvering

Den kliniske retningslinje er udviklet uden ekstern støtte og den bidrag ydende organisations synspunkter eller interesser har ikke haft indflydelse på de endelige anbefalinger.

Høring og godkendelse

Den kliniske retningslinje lever op til kvalitetsniveauet for kliniske retningslinjer, som er beskrevet af Center for Kliniske Retningslinjer. Bedømmelsen er foretaget både internt og eksternt og ved en offentlig høring. Bedømmelsesprocessen er beskrevet på: www.cfkr.dk.

Godkendt af Rådet for Center for Kliniske Retningslinjer, efter intern og ekstern bedømmelse. Den kliniske retningslinje er kvalitetsvurderet i henhold til retningslinjer fastlagt af centrets Videnskabelige Råd og vedtaget af Rådet for Center for Kliniske Retningslinjer. (www.cfkr.dk/godkendelsesprocedurer)

Anbefalinger, der udløser betydelig merudgift

Anbefalingerne vurderes ikke at udløse betydelig merudgift.

Forfattere

Denne retningslinje er udarbejdet under Dansk Multidisciplinær Cancer Gruppe for Palliativ Indsats (DMCG-PAL, en organisation af det palliative område under DMCG, der finansieres af Danske Regioner) (www.dmcgpal.dk)

Arbejdsgruppe:

- Herdis Hansen, sygeplejerske og hospiceleder, Anker Fjord Hospice.
- Dorte Mathiesen, fysioterapeut, Anker Fjord Hospice.
- Lene Møller-Kristensen, sygeplejerske, Skt. Lukas Hospice.
- Birgitte Elmose Jørgensen, sygeplejerske, Palliativt Team, Århus Universitetshospital.
- Anne Nissen, cand.scient.soc., socialrådgiver.
- Berit Johnsen, sygeplejerske, Rigshospitalet/Hvidovre Hospital.
- Lucy Chégina Wanjau, sygeplejerske, Hospice Fyn.
- Ingeborg Kastberg, cand.teol., præst, Hospice Sønderjylland og Pallitativt Team, Sønderjylland.
- Anne Berleme, cand. psyk, aut.specialist i psykoterapi, Hospice Sydvestjylland.
- Ditte Tang Johansen, cand.psyk, Rigshospitalet.

Ovenstående forfattere har ingen interessekonflikter.

Kontaktperson
Herdis Hansen, sygeplejerske og hospiceleder, Anker Fjord Hospice, Herdis.hansen@ankerfjordhospice.dk, tlf. 96 59 49 00.

Konsulenter

Maiken Bang Hansen, cand.scient.san.publ., akademisk medarbejder i DMCG-PAL. Har foretaget litteratursøgninger, gennemlæst udkast til retningslinjen og vejledt vedrørende metode.
Tina Harmer Lassen, cand.scient.san.publ., ph.d., akademisk medarbejder i DMCG-PAL. Har gennemlæst udkast til retningslinjen, foretaget opdatering af litteratursøgning og vejledt vedrørende metode.

Ingen af gruppens medlemmer har interessekonflikter i forhold til den udarbejdede kliniske retningslinje.

6. Forslag til monitorering

Standard: 80 % af alle familier med en kræftsyg forælder i palliativt forløb og en teenager, tilbydes indledende afklarende samtale.

Indikator: Andelen af familier med en kræftsyg forælder i palliativt forløb og en teenager, der tilbydes indledende afklarende samtale.

Monitorering: Med henblik på databaseregistrering spørges der til, om familier med en kræftsyg forælder i palliativt forløb og en teenager tilbydes indledende afklarende samtale.

7. Bilag

1. Detaljeret søgestrategi

Tabel 1

	"Anxiety"[Mesh] OR "Depression"[Mesh] OR "Suicide, Attempted"[Mesh] OR "Suicide"[Mesh] OR "Social Isolation"[Mesh] OR "Regression (Psychology)"[Mesh] OR "Self Care"[Mesh]

Tabel 2

	"Adaptation, Psychological"[Mesh] OR "Anxiety"[Mesh] OR "Depression"[Mesh] OR "Suicide, Attempted"[Mesh] OR "Suicide"[Mesh] OR "Social Isolation"[Mesh] OR "Regression (Psychology)"[Mesh] OR "Self Care"[Mesh] "Complicated grief"[Mesh]

Dato	Database	Søgetermer	Afgrænsninger	Hits/ abstracts	Udvalgte fuldtekst	Udvalgt til retnings-linje
01.02.2013	Pubmed	"Child"[Mesh] OR "Adolescent"[Mesh] AND "Palliative care" [MeSH Terms] OR life threatening disease AND "Communication"[Mesh] OR "Diagnosis"[Mesh] OR "Counseling"[Mesh] OR "Needs Assessment"[Mesh] OR "Therapeutics/education"[Mesh] OR "Therapeutics/prevention and control"[Mesh] OR "Therapeutics/psychology"[Mesh] OR Information OR Identification AND "Knowledge"[Mesh] OR "Comprehension"[Mesh] OR "Adaptation, Psychological"[Mesh] OR "Anxiety"[Mesh] OR "Depression"[Mesh] OR "Suicide, Attempted"[Mesh] OR "Suicide"[Mesh] OR "Social Isolation"[Mesh] OR "Regression (Psychology)"[Mesh] OR		124	3	0

Dato	Database	Søgetermer	Afgrænsninger	Hits/ abstracts	Udvalgte fuldtekst	Udvalgt til retningslinje
		"Self Care"[Mesh]				
01.02.2013	EMBASE	"Child" [thesaurus] OR "Adolescent" [thesaurus] AND "Palliative Therapy" [thesaurus] OR Neoplasm [thesaurus] OR Life threatening disease AND Information [thesaurus] OR "Interpersonal Communication" [thesaurus] OR Cognitive Therapy"[thesaurus] OR "Counseling" [thesaurus] OR psychosocial care [thesaurus] OR psychoeducation [thesaurus] OR Diagnosis [Thesaurus] or Diagnostic procedure [Thesaurus] OR OR Needs assessment [Thesaurus] OR Identification AND "Knowledge" OR "Comprehension"[Thesaurus] OR "Adaptation" [Thesaurus] OR "Anxiety"[Thesaurus] OR "Depression"[Thesaurus] OR OR "Suicide"[Thesaurus] OR "Suicide attempt" [thesaurus]		32	5	0

Dato	Database	Søgetermer	Afgrænsninger	Hits/ abstracts	Udvalgte fuldtekst	Udvalgt til retnings-linje
		"Social Isolation"[Thesaurus] OR "Self Care"[Thesaurus]				
01.02.2013	Psycinfo	"Child" OR "Adolescent" AND "Palliative Therapy" OR Neoplasm [thesaurus] OR Life threatening disease AND Information [thesaurus] OR "Communication" [thesaurus] OR Cognitive Therapy"[thesaurus] OR psychotherapy [thesaurus] OR psychoeducation [thesaurus] OR Diagnosis [Thesaurus] OR Needs assessment [Thesaurus] OR Identification AND "Knowledge" OR "Knowledge (General)"[Thesaurus] OR "Comprehension"[Thesaurus] OR "Adaptation" [Thesaurus] OR "Adjustment" [Thesaurus] "Social adjustment" [Thesaurus] "Anxiety" [Thesaurus] OR		41	2	0

Dato	Database	Søgetermer	Afgrænsninger	Hits/ abstracts	Udvalgte fuldtekst	Udvalgt til retningslinje
		"Depression (emotion)"[Thesaurus] OR "Attempted Suicide"[Thesaurus] OR "Suicide"[Thesaurus] OR "Social Isolation"[Thesaurus] OR "Self Care"				
04.02.2013	Cochrane	"Child" OR "Adolescent" AND "Palliative Care" [thesaurus] OR Neoplasm [thesaurus] OR Life threatening disease AND Information dissemination [thesaurus] OR "Communication" [thesaurus] OR Cognitive Therapy"[thesaurus] OR Needs assessment [Thesaurus] OR Identification OR Counseling OR Psychosocial care OR psychoeducation AND "Knowledge"[Thesaurus] OR "Comprehension"[Thesaurus] OR		22	1	0

Dato	Database	Søgetermer	Afgrænsninger	Hits/ abstracts	Udvalgte fuldtekst	Udvalgt til retnings-linje
		"Social adjustment" [Thesaurus] OR "Anxiety" [Thesaurus] OR "Depression "[Thesaurus] OR "Suicide"[Thesaurus] OR "Social Isolation"[Thesaurus] OR "Self Care"[Thesaurus]				
I alt fra 1. søgning				**313**	**16**	**0**
20.02.2013	CINAHL	"Child"[CINAHL heading] OR "Adolescence"[CINAHL headings] or "Adolescent" AND "Palliative care" [CINAHL heading] OR "Hospice Care" [CINAHL heading] OR "Terminal Care+" [CINAHL heading] OR "Hospice and Palliative Nursing" [CINAHL heading] OR "Critical illness" [CINAHL heading] OR "life threatening disease" AND Information OR "Communication" [CINAHL headings] OR Cognitive Therapy"[CINAHL headings] OR		94	5	0

Dato	Database	Søgetermer	Afgrænsninger	Hits/ abstracts	Udvalgte fuldtekst	Udvalgt til retningslinje
		"Counseling" [CINAHL headings] OR psychosocial care [CINAHL headings] OR psychoeducation [CINAHL headings] OR Diagnosis [CINAHL headings] OR Diagnostic procedure [CINAHL headings] OR Needs assessment [CINAHL headings] OR Identification OR Support groups [CINAHL headings] AND "Knowledge"[CINAHL heading] OR "Comprehension" OR "Adaptation, Psychological"[CINAHL heading] OR "Anxiety"[CINAHL heading] OR "Depression"[CINAHL heading] OR "Suicide, Attempted"[CINAHL heading] OR "Suicide"[CINAHL heading] OR "Social Isolation"[CINAHL heading] OR "Regression (Psychology)"[CINAHL heading] OR "Self Care"[CINAHL heading]				
22.02.2013	Pubmed	"Child"[Mesh] OR "Adolescent"[Mesh] OR		128	4	0

Dato	Database	Søgetermer	Afgrænsninger	Hits/ abstracts	Udvalgte fuldtekst	Udvalgt til retningslinje
		"family" [Mesh] AND "Palliative care" [MeSH Terms] OR life threatening disease AND "Communication"[Mesh] OR "Diagnosis"[Mesh] OR "Counseling"[Mesh] OR "Needs Assessment"[Mesh] OR "Therapeutics/education"[Mesh] OR "Therapeutics/prevention and control"[Mesh] OR "Therapeutics/psychology"[Mesh] OR Information OR Identification OR Family intervention [Mesh] OR Group therapy [Mesh] OR Group interventions [Mesh] AND "Knowledge"[Mesh] OR "Comprehension"[Mesh] OR "Adaptation, Psychological"[Mesh] OR "Anxiety"[Mesh] OR "Depression"[Mesh] OR "Suicide, Attempted"[Mesh] OR "Suicide"[Mesh] OR "Social Isolation"[Mesh] OR "Regression (Psychology)"[Mesh] OR				

Dato	Database	Søgetermer	Afgrænsninger	Hits/ abstracts	Udvalgte fuldtekst	Udvalgt til retnings-linje
		"Self Care"[Mesh] OR Complicated grief [Mesh]				
22.02.2013	CINAHL	"Child"[CINAHL heading] OR "Adolescent"[CINAHL headings] OR "family" [CINAHL headings] AND "Palliative care" [CINAHL heading] OR "Hospice Care" [CINAHL heading] OR "Terminal Care+" [CINAHL heading] OR "Hospice and Palliative Nursing" [CINAHL heading] OR "Critical illness" [CINAHL heading] OR "life threatening disease" AND Information OR "Communication" [CINAHL headings] OR Cognitive Therapy"[CINAHL headings] OR "Counseling" [CINAHL headings] OR psychosocial care [CINAHL headings] OR psychoeducation [CINAHL headings] OR Diagnosis [CINAHL headings] OR Diagnostic procedure [CINAHL headings] OR		212	6	1

Dato	Database	Søgetermer	Afgrænsninger	Hits/ abstracts	Udvalgte fuldtekst	Udvalgt til retningslinje
		Needs assessment [CINAHL headings] OR Identification OR Support groups [CINAHL headings] OR Family intervention OR Group therapy OR Group interventions AND "Knowledge"[CINAHL heading] OR "Comprehension" OR "Adaptation, Psychological"[CINAHL heading] OR "Anxiety"[CINAHL heading] OR "Depression"[CINAHL heading] OR "Suicide, Attempted"[CINAHL heading] OR "Suicide"[CINAHL heading] OR "Social Isolation"[CINAHL heading] OR "Regression (Psychology)"[CINAHL heading] OR "Self Care"[CINAHL heading] "Complicated grief "[CINAHL heading]				
25.02.2013	Cochrane	"Child" [thesaurus] OR "Adolescent" [thesaurus] OR "family" [thesaurus] AND		52	0	0

Dato	Database	Søgetermer	Afgrænsninger	Hits/ abstracts	Udvalgte fuldtekst	Udvalgt til retningslinje
		"Palliative Therapy" [thesaurus] OR Neoplasm [thesaurus] OR Life threatening disease AND Information [thesaurus] OR "Interpersonal Communication" [thesaurus] OR Cognitive Therapy"[thesaurus] OR "Counseling" [thesaurus] OR psychosocial care [thesaurus] OR psychoeducation [thesaurus] OR Diagnosis [Thesaurus] or Diagnostic procedure [Thesaurus] OR OR Needs assessment [Thesaurus] OR Identification OR Family intervention OR Psychotherapy, Group [thesaurus]OR Group interventions AND "Knowledge"[Thesaurus] OR "Comprehension"[Thesaurus] OR "Adaptation" [Thesaurus] OR "Anxiety"[Thesaurus] OR "Depression"[Thesaurus] OR "Suicide, Attempted"[Thesaurus] OR				

Dato	Database	Søgetermer	Afgrænsninger	Hits/ abstracts	Udvalgte fuldtekst	Udvalgt til retnings-linje
		"Suicide"[Thesaurus] OR "Suicide attempt" [thesaurus] "Social Isolation"[Thesaurus] OR "Regression (Psychology)"[Thesaurus] OR "Self Care"[Thesaurus] OR "Complicated grief "				
26.02.2013	Psycinfo	"Child" OR "Adolescent" OR "family" [thesaurus] AND "Palliative Therapy" [thesaurus] OR Neoplasm [thesaurus] OR Life threatening disease AND Information [thesaurus] OR "Communication" [thesaurus] OR Cognitive Therapy"[thesaurus] OR OR psychotherapy [thesaurus] OR psychoeducation [thesaurus] OR Diagnosis [Thesaurus] OR Needs assessment [Thesaurus] OR Identification OR Family intervention [Thesaurus] OR Group psychotherapy [Thesaurus] OR		48	2	0

Dato	Database	Søgetermer	Afgrænsninger	Hits/ abstracts	Udvalgte fuldtekst	Udvalgt til retningslinje
		Group intervention [Thesaurus] AND "Knowledge"[Thesaurus] OR "General Knowledge"[Thesaurus] OR "Comprehension"[Thesaurus] OR "Adaptation" [Thesaurus] OR "Adjustment" [Thesaurus] "Social adjustment" [Thesaurus] "Anxiety" [Thesaurus] OR "Depression (emotion)"[Thesaurus] OR "Suicide, Attempted"[Thesaurus] OR "Suicide"[Thesaurus] OR "Social Isolation"[Thesaurus] OR "Self Care"[Thesaurus] OR "Complicated grief "				
26.02.2013	EMBASE	"Child" OR "Adolescent" OR "family" [thesaurus] AND "Palliative Therapy" [thesaurus] OR Neoplasm [thesaurus] OR Life threatening disease AND		82	0	0

Dato	Database	Søgetermer	Afgrænsninger	Hits/ abstracts	Udvalgte fuldtekst	Udvalgt til retnings-linje
		Information dissemination [thesaurus] OR "Communication" [thesaurus] OR Cognitive Therapy"[thesaurus] OR Needs assessment [Thesaurus] OR Identification OR Counseling OR Psychosocial care OR psychoeducation OR Family intervention OR Family therapy [Thesaurus] OR Group therapy [Thesaurus] OR Group interventions AND "Knowledge"[Thesaurus] OR "Comprehension"[Thesaurus] OR "Social adjustment" [Thesaurus] OR "Anxiety" [Thesaurus] OR "Depression "[Thesaurus] OR "Suicide"[Thesaurus] OR "Social Isolation"[Thesaurus] OR "Self Care"[Thesaurus] OR "Complicated grief "				
I alt fra 2. søgning				**522**	**12**	**1**
25.02.2013	Pubmed	Kari Bugge		3	1	0
25.02.2013	Pubmed	A Dyregrov		44	0	0
25.02.2013	Pubmed	BS Boman		10	0	0

Dato	Database	Søgetermer	Afgrænsninger	Hits/ abstracts	Udvalgte fuldtekst	Udvalgt til retningslinje
25.02.2013	Pubmed	DW Kissane		79	1	0
25.02.2013	Pubmed	Dorte Buchwald		1	0	0
25.02.2013	Pubmed	Preben Engelbrekt		0	0	0
25.02.2013	Pubmed	Bonanno GA[Author]		71	0	0
25.02.2013	Pubmed	G Christ		15	1	1
25.02.2013	Pubmed	COSIP		3	0	0
26.02.2013	Pubmed	Thastum		20	3	1
I alt fra 3. Søgning				**246**	**6**	**2**
I alt				**1081**	**34**	**3**

Opdateret søgning 21.- 30. oktober 2014

Dato	Database	Søgetermer	Afgrænsninger	Hits/ abstracts	Udvalgte fuldtekst	Udvalgt til retningslinje
21.10.2014	Pubmed	(((((((("Communication"[Mesh] OR "Diagnosis"[Mesh]) OR "Counseling"[Mesh]) OR "Needs Assessment"[Mesh]) OR ("Therapeutics/education"[Mesh] OR "Therapeutics/prevention and control"[Mesh] OR "Therapeutics/psychology"[Mesh])) OR information[All Fields]) OR ("identification (psychology)"[MeSH Terms] OR ("identification"[All Fields]	Publiceret fra 01.02.2013 til 21.10.2014	9	0	0

Dato	Database	Søgetermer	Afgrænsninger	Hits/ abstracts	Udvalgte fuldtekst	Udvalgt til retnings-linje
		AND "(psychology)"[All Fields]) OR "identification (psychology)"[All Fields] OR "identification"[All Fields])) AND (((((((("Knowledge"[Mesh] OR "Comprehension"[Mesh]) OR "Adaptation, Psychological"[Mesh]) OR "Anxiety"[Mesh]) OR "Depression"[Mesh]) OR "Suicide, Attempted"[Mesh]) OR "Suicide"[Mesh]) OR "Social Isolation"[Mesh]) OR "Regression (Psychology)"[Mesh]) OR "Self Care"[Mesh])) AND ("palliative care"[MeSH Terms] OR (("life"[MeSH Terms] OR "life"[All Fields]) AND threatening[All Fields] AND ("disease"[MeSH Terms] OR "disease"[All Fields]))) AND ("Child"[Mesh] OR "Adolescent"[Mesh])				
22.10.2014	EMBASE	"Child" [thesaurus] OR "Adolescent" [thesaurus] AND "Palliative Therapy" [thesaurus] OR Neoplasm [thesaurus] OR	Publiceret fra 2013 til 2014 Publikations type: artikel eller review.	10	0	0

Dato	Database	Søgetermer	Afgrænsninger	Hits/ abstracts	Udvalgte fuldtekst	Udvalgt til retningslinje
		Life threatening disease AND Information [thesaurus] OR "Interpersonal Communication" [thesaurus] OR Cognitive Therapy"[thesaurus] OR "Counseling" [thesaurus] OR psychosocial care [thesaurus] OR psychoeducation [thesaurus] OR Diagnosis [Thesaurus] or Diagnostic procedure [Thesaurus] OR OR Needs assessment [Thesaurus] OR Identification AND "Knowledge" OR "Comprehension"[Thesaurus] OR "Adaptation" [Thesaurus] OR "Anxiety"[Thesaurus] OR "Depression"[Thesaurus] OR OR "Suicide"[Thesaurus] OR "Suicide attempt" [thesaurus] "Social Isolation"[Thesaurus] OR "Self Care"[Thesaurus]				
30.10.2014	Psycinfo	"Child" OR "Adolescent" AND	Publiceret fra 01.01.2013 til 30.10.2014	9	0	0

Dato	Database	Søgetermer	Afgrænsninger	Hits/ abstracts	Udvalgte fuldtekst	Udvalgt til retnings-linje
		"Palliative Therapy" OR Neoplasm [thesaurus] OR Life threatening disease AND Information [thesaurus] OR "Communication" [thesaurus] OR Cognitive Therapy"[thesaurus] OR psychotherapy [thesaurus] OR psychoeducation [thesaurus] OR Diagnosis [Thesaurus] OR Needs assessment [Thesaurus] OR Identification AND "Knowledge" OR "Knowledge (General)"[Thesaurus] OR "Comprehension"[Thesaurus] OR "Adaptation" [Thesaurus] OR "Adjustment" [Thesaurus] "Social adjustment" [Thesaurus] "Anxiety" [Thesaurus] OR "Depression (emotion)"[Thesaurus] OR "Attempted Suicide"[Thesaurus] OR "Suicide"[Thesaurus] OR "Social Isolation"[Thesaurus] OR "Self Care"				

Dato	Database	Søgetermer	Afgrænsninger	Hits/ abstracts	Udvalgte fuldtekst	Udvalgt til retningslinje
30.10.2014	Cochrane	"Child" OR "Adolescent" AND "Palliative care" [thesaurus] OR Neoplasm [thesaurus] OR Life threatening disease AND Information dissemination [thesaurus] OR "Communication" [thesaurus] OR Cognitive Therapy"[thesaurus] OR Needs assessment [Thesaurus] OR Identification OR Counseling OR Psychosocial care OR psychoeducation AND "Knowledge"[Thesaurus] OR "Comprehension"[Thesaurus] OR "Social adjustment" [Thesaurus] OR "Anxiety" [Thesaurus] OR "Depression "[Thesaurus] OR "Suicide"[Thesaurus] OR "Social Isolation"[Thesaurus] OR "Self Care"[Thesaurus]	Publiceret fra 04.02.2013 til 30.10.2014	0	0	0

Dato	Database	Søgetermer	Afgrænsninger	Hits/ abstracts	Udvalgte fuldtekst	Udvalgt til retningslinje
Ialt ved opdatering af 1. søgning				**28**	**0**	**0**
30.10.2014	CINAHL	"Child"[CINAHL heading] OR "Adolescence"[CINAHL headings] or "Adolescent" AND "Palliative care" [CINAHL heading] OR "Hospice Care" [CINAHL heading] OR "Terminal Care+" [CINAHL heading] OR "Hospice and Palliative Nursing" [CINAHL heading] OR "Critical illness" [CINAHL heading] OR "life threatening disease" AND Information OR "Communication" [CINAHL headings] OR Cognitive Therapy"[CINAHL headings] OR "Counseling" [CINAHL headings] OR psychosocial care [CINAHL headings] OR psychoeducation [CINAHL headings] OR Diagnosis [CINAHL headings] OR Diagnostic procedure [CINAHL headings]	Publiceret fra 20.02.2013 til 30.10.2014	12	0	0

Dato	Database	Søgetermer	Afgrænsninger	Hits/ abstracts	Udvalgte fuldtekst	Udvalgt til retnings-linje
		OR Needs assessment [CINAHL headings] OR Identification OR Support groups [CINAHL headings] AND "Knowledge"[CINAHL heading] OR "Comprehension" OR "Adaptation, Psychological"[CINAHL heading] OR "Anxiety"[CINAHL heading] OR "Depression"[CINAHL heading] OR "Suicide, Attempted"[CINAHL heading] OR "Suicide"[CINAHL heading] OR "Social Isolation"[CINAHL heading] OR "Regression (Psychology)"[CINAHL heading] OR "Self Care"[CINAHL heading]				
22.10.2014	Pubmed	((((((((((("Knowledge"[Mesh]) OR "Comprehension"[Mesh]) OR "Adaptation, Psychological"[Mesh]) OR "Anxiety"[Mesh]) OR "Depression"[Mesh]) OR "Suicide, Attempted"[Mesh]) OR "Suicide"[Mesh]) OR "Social Isolation"[Mesh]) OR "Regression (Psychology)"[Mesh]) OR "Self	Publiceret fra 22.02.2013 til 22.10.2014	13	0	0

Dato	Database	Søgetermer	Afgrænsninger	Hits/ abstracts	Udvalgte fuldtekst	Udvalgt til retningslinje
		Care"[Mesh])) OR complicated grief)) AND ((((((("Child"[Mesh]) OR "Adolescent"[Mesh]) OR "Family"[Mesh])) AND (("Palliative Care"[Mesh]) OR life threatening disease)) AND ((((((((((("Communication"[Mesh]) OR "Diagnosis"[Mesh]) OR "Counseling"[Mesh]) OR "Needs Assessment"[Mesh]) OR ("Therapeutics/education"[Mesh] OR "Therapeutics/prevention and control"[Mesh] OR "Therapeutics/psychology"[Mesh])) OR "Psychotherapy, Group"[Mesh])) OR information) OR identification) OR family intervention) OR group intervention))				
30.10.2014	Cinahl	"Child"[CINAHL heading] OR "Adolescent"[CINAHL headings] OR "family" [CINAHL headings] AND	Publiceret fra 01.01.2013 til 31.12.2014	38	0	0

Dato	Database	Søgetermer	Afgrænsninger	Hits/ abstracts	Udvalgte fuldtekst	Udvalgt til retnings-linje
		"Palliative care" [CINAHL heading] OR "Hospice Care" [CINAHL heading] OR "Terminal Care+" [CINAHL heading] OR "Hospice and Palliative Nursing" [CINAHL heading] OR "Critical illness" [CINAHL heading] OR "life threatening disease" AND Information OR "Communication" [CINAHL headings] OR Cognitive Therapy"[CINAHL headings] OR "Counseling" [CINAHL headings] OR psychosocial care [CINAHL headings] OR psychoeducation [CINAHL headings] OR Diagnosis [CINAHL headings] OR Diagnostic procedure [CINAHL headings] OR Needs assessment [CINAHL headings] OR Identification OR Support groups [CINAHL headings] OR Family intervention OR Group therapy OR Group interventions				

Dato	Database	Søgetermer	Afgrænsninger	Hits/ abstracts	Udvalgte fuldtekst	Udvalgt til retnings-linje
		AND "Knowledge"[CINAHL heading] OR "Comprehension" OR "Adaptation, Psychological"[CINAHL heading] OR "Anxiety"[CINAHL heading] OR "Depression"[CINAHL heading] OR "Suicide, Attempted"[CINAHL heading] OR "Suicide"[CINAHL heading] OR "Social Isolation"[CINAHL heading] OR "Regression (Psychology)"[CINAHL heading] OR "Self Care"[CINAHL heading] "Complicated grief "[CINAHL heading]				
30.10.2014	Cochrane	"Child" [thesaurus] OR "Adolescent" [thesaurus] OR "family" [thesaurus] AND "Palliative Therapy" [thesaurus] OR Neoplasm [thesaurus] OR Life threatening disease AND Information [thesaurus] OR "Interpersonal Communication" [thesaurus] OR	Publiceret fra 25.02.2013 til 30.10.2014	2	0	0

Dato	Database	Søgetermer	Afgrænsninger	Hits/ abstracts	Udvalgte fuldtekst	Udvalgt til retningslinje
		Cognitive Therapy"[thesaurus] OR "Counseling" [thesaurus] OR psychosocial care [thesaurus] OR psychoeducation [thesaurus] OR Diagnosis [Thesaurus] or Diagnostic procedure [Thesaurus] OR OR Needs assessment [Thesaurus] OR Identification OR Family intervention OR Psychotherapy, Group [thesaurus]OR Group interventions AND "Knowledge"[Thesaurus] OR "Comprehension"[Thesaurus] OR "Adaptation" [Thesaurus] OR "Anxiety"[Thesaurus] OR "Depression"[Thesaurus] OR "Suicide, Attempted"[Thesaurus] OR "Suicide"[Thesaurus] OR "Suicide attempt" [thesaurus] "Social Isolation"[Thesaurus] OR "Regression (Psychology)"[Thesaurus] OR "Self Care"[Thesaurus] OR "Complicated grief "				
30.10.2014	Psycinfo	"Child" OR "Adolescent" OR	Publiceret fra	11	0	0

Dato	Database	Søgetermer	Afgrænsninger	Hits/ abstracts	Udvalgte fuldtekst	Udvalgt til retningslinje
		"family" [thesaurus] AND "Palliative Therapy" [thesaurus] OR Neoplasm [thesaurus] OR Life threatening disease AND Information [thesaurus] OR "Communication" [thesaurus] OR Cognitive Therapy"[thesaurus] OR OR psychotherapy [thesaurus] OR psychoeducation [thesaurus] OR Diagnosis [Thesaurus] OR Needs assessment [Thesaurus] OR Identification OR Family intervention [Thesaurus] OR Group psychotherapy [Thesaurus] OR Group intervention [Thesaurus] AND "Knowledge"[Thesaurus] OR "General Knowledge"[Thesaurus] OR "Comprehension"[Thesaurus] OR "Adaptation" [Thesaurus] OR "Adjustment" [Thesaurus]	01.01.2013 til 30.10.2014			

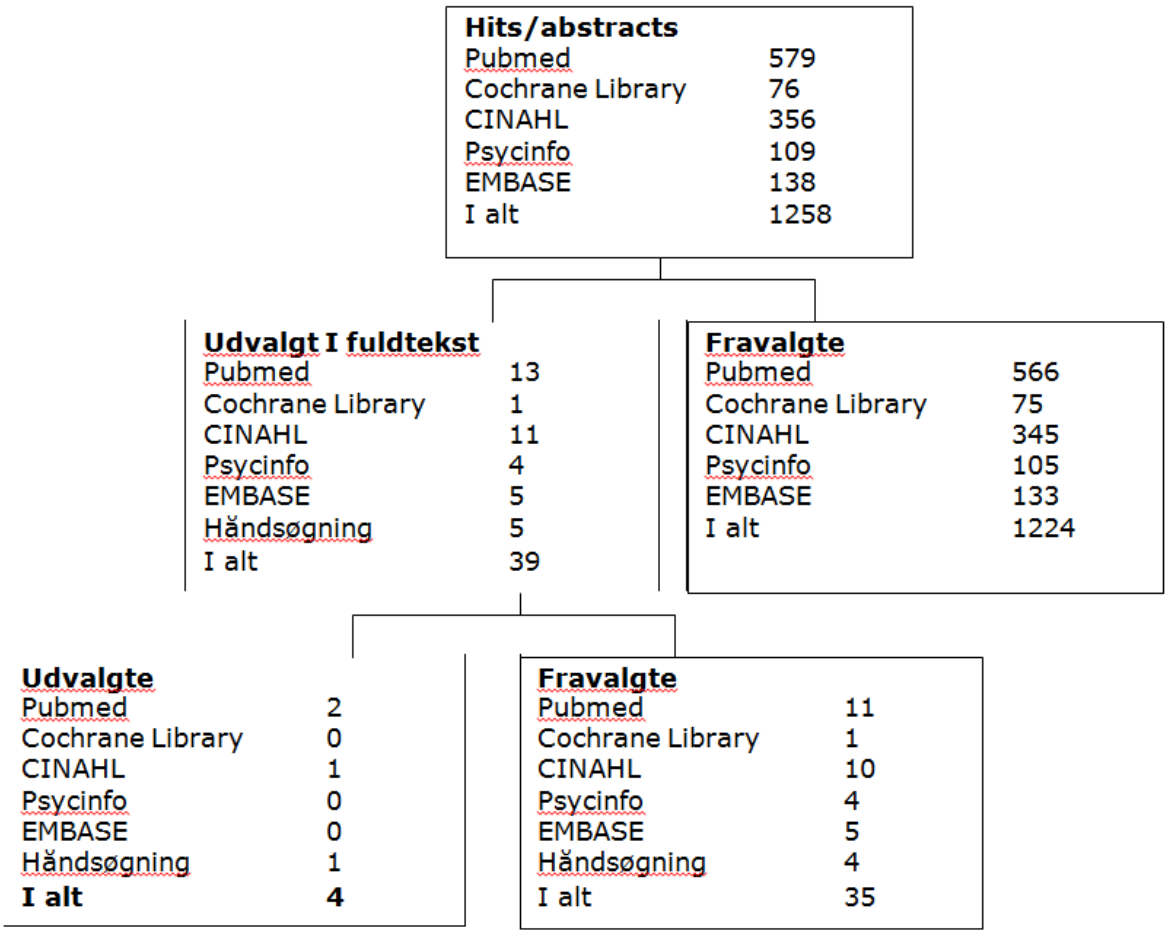
Dato	Database	Søgetermer	Afgrænsninger	Hits/ abstracts	Udvalgte fuldtekst	Udvalgt til retningslinje
		"Social adjustment" [Thesaurus] "Anxiety" [Thesaurus] OR "Depression (emotion)"[Thesaurus] OR "Suicide, Attempted"[Thesaurus] OR "Suicide"[Thesaurus] OR "Social Isolation"[Thesaurus] OR "Self Care"[Thesaurus] OR "Complicated grief "				
22.10.2014	Embase	"Child" OR "Adolescent" OR "family" [thesaurus] AND "Palliative Therapy" [thesaurus] OR Neoplasm [thesaurus] OR Life threatening disease AND Information dissemination [thesaurus] OR "Communication" [thesaurus] OR Cognitive Therapy"[thesaurus] OR Needs assessment [Thesaurus] OR Identification OR Counseling OR Psychosocial care OR psychoeducation OR	Publiceret fra 01.01.2013 til 30.10.2014 Publikationstype: artikel eller review	14	0	0

Dato	Database	Søgetermer	Afgrænsninger	Hits/ abstracts	Udvalgte fuldtekst	Udvalgt til retnings-linje
		Family intervention OR Family therapy [Thesaurus] OR Group therapy [Thesaurus] OR Group interventions AND "Knowledge"[Thesaurus] OR "Comprehension"[Thesaurus] OR "Social adjustment" [Thesaurus] OR "Anxiety" [Thesaurus] OR "Depression "[Thesaurus] OR "Suicide"[Thesaurus] OR "Social Isolation"[Thesaurus] OR "Self Care"[Thesaurus] OR "Complicated grief "				
Ialt ved opdatering af 2. søgning				**90**	**0**	**0**
21.10.2014	Pubmed	Kari Bugge	Publiceret fra 25.02.2013 til 21.10.2014	2	0	0
21.10.2014	Pubmed	A Dyregrov	Publiceret fra 25.02.2013 til 21.10.2014	6	0	0
21.10.2014	Pubmed	BS Boman	Publiceret fra 25.02.2013 til 21.10.2014	0	0	0

Dato	Database	Søgetermer	Afgrænsninger	Hits/ abstracts	Udvalgte fuldtekst	Udvalgt til retningslinje
21.10.2014	Pubmed	DW Kissane	Publiceret fra 25.02.2013 til 21.10.2014	10	0	0
21.10.2014	Pubmed	Dorte Buchwald	Publiceret fra 25.02.2013 til 21.10.2014	0	0	0
21.10.2014	Pubmed	Preben Engelbrekt	Publiceret fra 25.02.2013 til 21.10.2014	1	0	0
21.10.2014	Pubmed	Bonanno GA[Author]	Publiceret fra 25.02.2013 til 21.10.2014	18	0	0
21.10.2014	Pubmed	G Christ	Publiceret fra 25.02.2013 til 21.10.2014	15	0	0
21.10.2014	Pubmed	COSIP	Publiceret fra 25.02.2013 til 21.10.2014	0	0	0
21.10.2014	Pubmed	Thastum	Publiceret fra 25.02.2013 til 21.10.2014	7	0	0
I alt ved opdaterin				**59**	**0**	**0**

Dato	Database	Søgetermer	Afgrænsninger	Hits/ abstracts	Udvalgte fuldtekst	Udvalgt til retnings-linje
g af 3. søgning						
I alt ved opdatering				**177**	**0**	**0**

2. Flowchart


Hits/abstracts
Pubmed 579
Cochrane Library 76
CINAHL 356
Psycinfo 109
EMBASE 138
I alt 1258
Udvalgt I fuldtekst
Pubmed 13
Cochrane Library 1
CINAHL 11
Psycinfo 4
EMBASE 5
Håndsøgning 5
I alt 39
Fravalgte
Pubmed 566
Cochrane Library 75
CINAHL 345
Psycinfo 105
EMBASE 133
I alt 1224
Udvalgte
Pubmed 2
Cochrane Library 0
CINAHL 1
Psycinfo 0
EMBASE 0
Håndsøgning 1
I alt 4
Fravalgte
Pubmed 11
Cochrane Library 1
CINAHL 10
Psycinfo 4
EMBASE 5
Håndsøgning 4
I alt 35

3. Tjeklister

SfR Checkliste 2: Randomiserede kontrollerede undersøgelser	
Forfatter, titel: Kissane DW, McKenzie M, Bloch S et al. Family Focused Grief Therapy: A randomized, controlled Trial in Palliative Care and Bereavement. Tidsskrift, år: Am J Psychiatry 2006; 163:1208-1218	
Checkliste udfyldt af: Anne Nissen, Lene Møller Kristensen og Berit Johnsen	
1. INTERN GYLDIGHED	
Evalueringskriterier	**I hvor høj grad er kriteriet opfyldt?**
1.1 Er der en velafgrænset og relevant klinisk problemstilling?	Ja, at undersøge om Family Focused Grief Therapy reducerer sorg/patologisk sorgudvikling hos udsatte familier med en cancersyg, døende voksen. Genkendelse/screening af risikogrupper, og hvilken intervention den enkelte gruppe profilerer af. Velafgrænset målgruppe: Udsatte familier med barn/børn over 12 år (der kan tale for sig selv).
1.2 Blev forsøgspersonerne randomiseret?	Ja, elektronisk i forhold 2:1. Interventionsgruppen får Family Focused Grief Therapy, og kontrolgruppen får ”standard palliative care”.
1.3 Var behandlings- og kontrolgruppen ens ved undersøgelsens start?	Ja, alle udsatte familier med en cancersyg voksen i alt 257 familiemedlemmer var ens på demografiske faktorer ved baseline. Vurderet vha. screening vha. Family Relationship Index og sociodemografisk vurdering.
1.4 Var randomiseringen (allokeringen) skjult?	Ja.

1.5 Blev forsøgspersonerne, behandler og forsker blindet?	Ja, enkelt blindet (forskeren er blindet).

1.6 Er alle relevante slutresultater (outcome) målt standardiseret, gyldigt og pålideligt?	Ja. Psykosocial funktion (belastning, depression og social tilpasning) og familiefunktion. De er målt ved standardiserede og gyldige redskaber.
1.7 Bortset fra den undersøgte behandling, blev grupperne så behandlet ens?	Ja.
1.8 Hvor stor en del af de personer, der blev rekrutteret til undersøgelsen, blev endeligt medtaget i analyserne? (dropout)	Der er data på 76 % til 89 % afhængig af analysen.
1.9 Blev alle de undersøgte personer analyseret i henhold til randomiseringen?(intention to treat analyse)	Ja.
1.10 Er resultaterne homogene mellem de forskellige undersøgelsessteder (multicenterundersøgelser)?	Ja, for der er kun et sted.
2. OVERORDNET BEDØMMELSE AF UNDERSØGELSEN	
2.1 I hvor høj grad forsøgte undersøgelsen at minimere bias? ***Anfør ++, + eller ÷.***	+ + (validerede måleinstrumenter, blindet forskere, terapeuterne er superviserede)
2.2 Hvis bedømt som + eller ÷, i hvilken grad kan bias påvirke undersøgelsesresultatet?	
2.3 Med baggrund i kliniske overvejelser, evaluering af metoden og undersøgelsens statistiske styrke, mener du så, at sluteffekten skyldes undersøgelsens "intervention"?	Ja. Undersøgelsen forsøger ihærdigt at minimere bias. Beskrivende, validerede måleinstrumenter tro mod data, terapeuterne er veluddannede og tro mod konceptet.
2.4 Er resultatet af undersøgelsen direkte anvendeligt på referenceprogrammets patientmålgruppe?	Delvist. Den undersøgte effekt er rapporteret blandt alle familiemedlemmer, og teenagere udgør kun en delmængde af de inkluderede i studiet.

3. BESKRIVELSE AF UNDERSØGELSEN	
3.1 Hvilke behandlinger evalueres i undersøgelsen?	Family Focused Grief Therapy evalueres op mod traditionel behandling ”standard palliative care”

3.2 Hvilke måleparametre er anvendt på slutresultatet? (outcome)	Brief Symptom Inventory. Beck Depression Inventor. Social Adjustment Scale. Sekundært måles på Family Assessment Device.
3.3 Hvor mange patienter deltog i undersøgelsen? (totalt og i behandlings- hhv. kontrolgruppen).	53 familier med 232 personer i interventionsgruppen. 28 familier og hermed 130 personer i kontrolgruppen.

3.4 Hvorledes er effekten målt? Og i hvilken retning gik den målte effekt?	Se punkt 3.2. Interventionen havde ikke en signifikant effekt på belastning, sorg, depression eller social tilpasning på hele gruppen. Effekten er beskeden, men signifikant bedring efter 6 og 13 mdr. i distress og depression hos familiemedlemmer med i forvejen højest baselinescore. Ingen signifikant forandring i den overordnede familiefunktion blandt dem med i forvejen høj belastning. I en række hypotesegenererende analyser, hvor der opdeles på familietype, blev der fundet et statistisk ikke-signifikant fald i depressionsniveau fra 6 til 13 måneder efter dødsfaldet i konfliktfyldte familier (hostile families), der *ikke* havde modtaget sorgrådgivning, mens der ikke var et fald i de konfliktfyldte familier (hostile families), der havde modtaget sorgrådgivning. De hypotesegenererende analyser indikerede, at velfungerende familier (intermediate families) og ressourcesvage familier (sullen families) havde bedst effekt af interventionen. Resultaterne er ikke stratificerede efter børn og voksne familiemedlemmer, så de kan ikke vurderes specifikt for børn/teenagere.

3.5	Er der statistiske usikkerhedsberegninger? (p-værdier eller sikkerhedsintervaller)	Ja, p-værdier og 95% konfidensintervaller.
3.6	Hvad karakteriserer deltagerne (populationen)? (fx køn, alder, sygdomsprævalens).	Syge mellem 35-70 år med en prognose på 6 mdrs. restlevetid. Børn i familien er på 12 år eller derover (for f.eks at være i stand til at kunne beskrive følelser). Risikofamilier dvs. velfungerende (intermediate), ressourcesvage (sullen) og konfliktfyldte (hostile) familier. Familier er engelsktalende med en rask (levende) voksen.
3.7	Hvorfra er forsøgspersonerne rekrutteret? (fx by, land, hospital, ambulatorier, almen praksis, amt).	2 hospitaler med hhv. 33 og 25 familier og 3 home-care services med 13, 6 og 4 familier.
3.8	Hvor mange grupper/centre er med i undersøgelsen?	University of Melbourne Centre for palliative care located in St. Vincent hospital og Peter McCallum cancer Institute Melbourne, samt 3 hospice home care services: Bethlehem Hospital, Eastern Palliative care og Mercy Western Palliative Care (ialt 5 enheder).
3.9	Er der rejst nogle specifikke spørgsmål ved denne undersøgelse? (Anfør generelle kommentarer vedr. undersøgelsens resultater og betydningen af disse).	Bemærkelsesværdigt mange siger nej tak til undersøgelsen/deltagelse (af 183 mulige familier var 81 (44 %) indforstået med deltagelse).

SfR Checkliste 2:	**Randomiserede kontrollerede undersøgelser**
Forfatter, titel: Thastum M, Munch-Hansen A, Wiell A, Romer G. Evaluation of a Focused Short Term Preventive Counselling Project for Families with a Parent with Cancer. Tidsskrift, år: Clinical Child Psychology and Psychiatry 2006;11:529	
Checkliste udfyldt af: Lucy Chégina Wanjau, Birgitte Elmose Jørgensen, Ingeborg Kastberg	
1. INTERN GYLDIGHED	
Evalueringskriterier	**I hvor høj grad er kriteriet opfyldt?**
1.1 Er der en velafgrænset og relevant klinisk problemstilling?	Ja, at beskrive et fokuseret kortvarigt forbyggende rådgivningsprojekt målrettet familier med en kræftsyg forælder, og at evaluere udfaldet af rådgivningen.
1.2 Blev forsøgspersonerne randomiseret?	Nej, det er et interventionsstudie, hvor allokering til interventionsgruppe versus ikke-interventionsgruppe blev defineret ud fra, om familien selv ønskede eller ikke ønskede rådgivning.
1.3 Var behandlings- og kontrolgruppen ens ved undersøgelsens start?	Der var et højere depressionsniveau hos forældre i interventionsgruppen end blandt dem, der ikke ønskede at deltage ved baseline, d.v.s. det ser ud som om, at det er de forældre, der har det sværest, der ønsker at deltage. Familiefunktionen var dog ikke signifikant forskellig hos deltagende og ikke deltagende forældre. Der var heller ikke forskel i depression og familiefunktion blandt børn, der deltog i intervention og dem, der ikke gjorde.
1.4 Var randomiseringen (allokeringen) skjult?	Ikke relevant.
1.5 Blev forsøgspersonerne, behandler og forsker blindet?	Ikke relevant.

1.6 Er alle relevante slutresultater (outcome) målt standardiseret, gyldigt og pålideligt?	Ja det er de.
1.7 Bortset fra den undersøgte behandling, blev grupperne så behandlet ens?	Ja.
1.8 Hvor stor en del af de personer, der blev rekrutteret til undersøgelsen, blev endeligt medtaget i analyserne? (dropout)	Ud af 27 oprindelige familier deltog 24 i undersøgelsen dvs. 11 % indgik ikke i analyserne. 24 ud af 27 familier (89 %) var med i evaluering.
1.9 Blev alle de undersøgte personer analyseret i henhold til randomiseringen(intention to treat analyse)?	Ikke relevant.
1.10 Er resultaterne homogene mellem de forskellige undersøgelsessteder (multicenterundersøgelser)?	Kun et sted, så ikke relevant.
2. OVERORDNET BEDØMMELSE AF UNDERSØGELSEN	
2.1 I hvor høj grad forsøgte undersøgelsen at minimere bias? ***Anfør ++, + eller ÷***	***+***
2.2 Hvis bedømt som + eller ÷, i hvilken grad kan bias påvirke undersøgelsesresultatet?	En god undersøgelse, men confounding kan ikke udelukkes.
2.3 Med baggrund i kliniske overvejelser, evaluering af metoden og undersøgelsens statistiske styrke, mener du så, at sluteffekten skyldes undersøgelsens "intervention"?	Effekterne menes at skyldes interventionen, men der kontrolleres ikke for confoundere, så det kan ikke udelukkes at der kan være noget ukontrolleret confounding.
2.4 Er resultatet af undersøgelsen direkte anvendeligt på *referenceprogrammet*s patientmålgruppe?	Ja.
3. BESKRIVELSE AF UNDERSØGELSEN	

3.1 Hvilke behandlinger evalueres i undersøgelsen?	Interventionen bestod i forebyggende familierådgivning på max 5 - 6 sessioner. Rådgivningen foregik i familiernes hjem, medmindre de havde noget imod det. Der var to terapeuter til stede ved hver session. Børnene blev desuden tilbudt

	grupperådgivning med andre børn i projektet.
3.2 Hvilke måleparametre er anvendt på slutresultatet? (outcome)	Spørgeskemaer blev udfyldt før og efter rådgivningsforløbet Spørgeskemaer til børnene var om: - selvkompetence - angst - depression - livskvalitet Spørgeskemaer til forældrene handlede om: - depression - familiefunktion Efter interventionen udfyldte forældrene og børnene et evalueringsskema til at vurdere terapiforløbet med spørgsmål om succes af interventionen og accept af interventionen på en skala fra 0 (aldrig/slet ikke) til 4 (præcis/hele tiden). Semistruktureret interview efter interventionen til familiemedlemmer og rådgiver om bl.a. årsager til at søge rådgivning, hvad der manglede i rådgivningen, hvad mål med rådgivningen var osv.
3.3 Hvor mange patienter deltog i undersøgelsen? (totalt og i behandlings- hhv. kontrolgruppen).	24 familier med børn ml. 8 og 15 år
3.4 Hvorledes er effekten målt? Og i hvilken retning gik den målte effekt?	Effekten blev vurderet ved spørgeskemaer og interviews. I studiet fandt man: Før og efter intervention i interventionsgruppen: Der var en signifikant reduktion i depression og en signifikant forbedring på 3 ud af 7 familiefunktions områder blandt

	forældrene fra før til efter interventionen.

	Der var en signifikant reduktion i depression blandt børnene (p<0,01) fra før til efter interventionen. Der var ingen signifikant effekt på angst og selvopfattelse. På en skala fra 0 til 4 (4 bedst) gav mødre i gennemsnit 3,19, fædre 3,0 og børn 2,63 i bedømmelsen af interventionens succes. Mødre gav i gennemsnit 3,69, fædre 3.56 og børn 3.11 i accept af interventionen.
3.5 Er der statistiske usikkerhedsberegninger? (p-værdier eller sikkerhedsintervaller)	Ja p-værdier.
3.6 Hvad karakteriserer deltagerne (populationen)? (fx køn, alder, sygdomsprævalens).	I alle familier var der en forælder med cancer og et eller flere børn mellem 8 og 15 år. Alder på pt. fremgår ikke af artiklen. (531) 18 syge mødre, seks syge fædre, i alt 24 familier.
3.7 Hvorfra er forsøgspersonerne rekrutteret? (fx by, land, hospital, ambulatorier, almen praksis, amt).	Rekrutteret v/ Kræftens Bekæmpelses rådgivningscentre
3.8 Hvor mange grupper/centre er med i undersøgelsen?	Et

3.9	Er der rejst nogle specifikke spørgsmål ved denne undersøgelse? (Anfør generelle kommentarer vedr. undersøgelsens resultater og betydningen af disse).	Om rådgivning til forældre og kortvarig "terapeutisk indsats" kan reducere graden af depression hos mødre. Undersøgelsen peger på det, selvom det ikke var dét der var den oprindelige plan at undersøge. Man havde planlagt at tale om sygdommen med børnene, men børnene havde mere brug for kommunikation om følelser end fakta om sygdommen. Dette kan skyldes at familier i studiet selv havde henvist sig for at få hjælp og havde været gode til at tale med børnene om sygdommen. Forældre er mere tilfredse end børnene. En årsag til dette kan være nogle børn
		udtrykte, at der i familierådgivning var mest samtale mellem rådgiver og forælder og mindre kontakt med børnene i rådgivningen. Kvinder har en højere depressionsscore, uanset om de er patient eller pårørende. En mulig forklaring kan være mødrenes ansvarsfølelse overfor familien, hvilket gør dem mere udsat for depression. Resultaterne indikerer at følelsen af depression motiverer forældre til at søge rådgivning, hvis den er tilgængelig, og at de der søgte, også var dem der trængte mest, dog var der i den gruppe der *ikke* fik rådgivning (kontrolgruppen), også nogle med let til moderat depression, der således ikke søgte hjælp.

SfR Checkliste 2: Randomiserede kontrollerede undersøgelser	
Forfatter, titel: Manuel I, Langkilde L, Damkier A. Psykosocial indsats I kræftramte familier med børn under 18 år. Tidsskrift, år: Rapport Palliativt Team, Fyn, 2013	
Checkliste udfyldt af: Lucy Chégina Wanjau, Birgitte Elmose Jørgensen, Ingeborg Kastberg	
1. INTERN GYLDIGHED	
Evalueringskriterier	**I hvor høj grad er kriteriet opfyldt?**
1.1 Er der en velafgrænset og relevant klinisk problemstilling?	Ja, at undersøge tilfredsheden og effekten af interventionen ”Psykosocial indsats i kræftramte familier”.
1.2 Blev forsøgspersonerne randomiseret?	Ikke relevant, da det er et interventionsstudie uden kontrolgruppe.
1.3 Var behandlings- og kontrolgruppen ens ved undersøgelsens start?	Ikke relevant
1.4 Var randomiseringen (allokeringen) skjult?	Ikke relevant
1.5 Blev forsøgspersonerne, behandler og forsker blindet?	Ikke relevant
1.6 Er alle relevante slutresultater (outcome) målt standardiseret, gyldigt og pålideligt?	Ja ved spørgeskemaer om tilfredshed og effekt af intervention.
1.7 Bortset fra den undersøgte behandling, blev grupperne så behandlet ens?	Ikke relevant
1.8 Hvor stor en del af de personer, der blev rekrutteret til undersøgelsen, blev endeligt medtaget i analyserne? (dropout)	32 pt. i forløb over 16 mdr. af oprindeligt 43 patienter blev medtaget i analyserne (dropout 26%).

1.9 Blev alle de undersøgte personer analyseret i henhold til randomiseringen?(intention to treat analyse)	Ikke relevant

1.10 Er resultaterne homogene mellem de forskellige undersøgelsessteder (multicenterundersøgelser)?	Ikke relevant pga. kun et sted
2. OVERORDNET BEDØMMELSE AF UNDERSØGELSEN	
2.1 I hvor høj grad forsøgte undersøgelsen at minimere bias? ***Anfør ++, + eller ÷.***	+
2.2 Hvis bedømt som + eller ÷, i hvilken grad kan bias påvirke undersøgelsesresultatet?	Det antages at effekten skyldes interventionen. Nogle søgte dog hjælp udenfor og udover teamets tilbud, hvilket kan have fået det til at se ud som om, der var en større effekt af interventionen, hvis tilbuddene udenfor havde en effekt.
2.3 Med baggrund i kliniske overvejelser, evaluering af metoden og undersøgelsens statistiske styrke, mener du så, at sluteffekten skyldes undersøgelsens "intervention"?	Ja
2.4 Er resultatet af undersøgelsen direkte anvendeligt på referenceprogrammets patientmålgruppe?	Ja, familier med børn under 18 år og en forælder i palliativt forløb.
3. BESKRIVELSE AF UNDERSØGELSEN	
3.1 Hvilke behandlinger evalueres i undersøgelsen?	Med udgangspunkt i projektet "psykosocial indsats i kræftramte familier" tilbydes patienter med hjemmeboende børn samtaler om deres overvejelser og bekymringer vedrørende børnene. Samtalerne udføres af psykolog og socialrådgiver ved Palliativt Team Fyn s.5-6

3.2 Hvilke måleparametre er anvendt på slutresultatet? (outcome)	Spørgeskemaer er anvendt til at måle på følgende udfald: • Tilfredshed med intervention • Effekt af intervention
3.3 Hvor mange patienter deltog i undersøgelsen? (totalt og i behandlings- hhv. kontrolgruppen).	32 kræftramte familier med hjemmeboende børn under 18 år deltog i undersøgelsen

3.4 Hvorledes er effekten målt? Og i hvilken retning gik den målte effekt?	<u>Effekt af intervention:</u> For at undersøge, i hvilken udstrækning samtalerne med familieteamet havde været hjælpsomme, afmærkede den efterlevende forælder i hvilken grad, han/hun var enig med forskellige udsagn (VAS skala fra 1 – 7, hvor 1 angav stærkt uenig og 7 angav stærkt enig med udsagnet). Der blev i alt stillet otte udsagn, som havde relatioen til indsatsen under sygdomsforløbet og syv udsagn, som havde relation til indsatsen efter dødsfaldet. Herudover var der spørgsmål om tilfredshed med indsatsens form og indhold. I undersøgelsen følte de efterlevende forældre, at samtalerne <u>før dødsfaldet</u> gjorde, at de sammen med den afdøde: • i højere grad følte deres behov for at tale med nogen blev dækket (rykket 2,3 på 7 punkt skalaen). • blev bedre rustet til at tale med deres barn om sygdommen (rykket 1,8 på 7 punkt skalaen). • blev bedre rustet til at forberede barnet på forælderens død (rykket 2,4 på 7 punkt skalaen). • fik bedre indsigt i barnets reaktioner og i hvordan det bedst kunne støttes (rykket 1,5 på 7 punkt skalaen). • Havde færre overvejelser/bekymringer i forhold til barnet (rykket 1,1 på 7 punkt skalaen). • 79 % af de efterlevende forældres selvsikkerhed var blevet forøget. • 100 % af de efterlevende forældres forståelse for, hvordan de bedst kunne støtte barnet blev øget. • 67 % af de efterlevende forældre ændrede deres måde at håndtere sygdomsproblematikken og den forestående død i forhold til barnet på.

	I undersøgelsen følte de efterlevende forældre, at samtalerne <u>efter dødsfaldet</u> gjorde at • De fik bedre indsigt i barnets reaktioner og behov efter dødsfald (rykket 1,4 på 7 punkt skalaen). • De blev bedre til at hjælpe barnet til at bearbejde tabet (rykket 2,0 på 7 punkt skalaen). • 88 % af de efterladte forældre angav, at samtalerne havde bibragt dem større forståelse for, hvordan de kunne støtte barnet. • 63 % angav, at indsatsen havde gjort en forskel i deres måde at håndtere barnets sorg på. • 88 % følte at, de havde fået den fornødne hjælp fra familieteamet efter dødsfaldet. Samtalernes form og indhold: • Alle efterlevende forældre havde i betydelig grad (svar 5-7 på skala) været tilfredse med indsatsen. • Halvdelen svarede, at indsatsen blev givet på det korrekte tidspunkt, men en del ønskede en tidligere indsats evt. allerede ved ophør af aktiv behandling. • 69 syntes, at antallet af samtaler var passende mens 31 % ønskede flere. • 94 % mente samtaleemnerne var hjælpsomme. • 19 % ønskede andre emner behandlet, og 38 % havde andre ønsker.
3.5 Er der statistiske usikkerhedsberegninger? (p-værdier eller sikkerhedsintervaller)	Nej, kun deskriptive analyser

3.6 Hvad karakteriserer deltagerne (populationen)? (fx køn, alder, sygdomsprævalens).	Kræftpatienter ml. 25 og 52 år med gennemsnitsalder på 47 år. Børn ml. et og 18 år, hvoraf 50 % var over 13 år. 115 personer i alt.
3.7 Hvorfra er forsøgspersonerne rekrutteret? (fx by, land, hospital, ambulatorier, almen praksis, amt).	Henviste pt. til det palliative team Fyn
3.8 Hvor mange grupper/centre er med i undersøgelsen?	Et: Det Palliative Team. Fyn
3.9 Er der rejst nogle specifikke spørgsmål ved denne undersøgelse? (Anfør generelle kommentarer vedr. undersøgelsens resultater og betydningen af disse).	Måske er skilsmissefamilier et særligt indsatsområde, der muligvis er behæftet med øget angstniveau hos børn og forældre? Undersøgelsen viser, at skoler og daginstitutioner ”halter bagefter”, når det gælder om at være opdateret under sygdom og efter dødsfald – er der grund til at optimere denne indsats, og hvilken instans skal gøre det? Skal indsatsen lægges andre steder end hos det palliative personale – og i givet fald hos hvem? Opmærksomhed på alternative tilbud til ”ordfattige”, ”svage” familier, som kan få det værre af projektets indsats som primært er samtalens form. Der mangler relevant hjælp til *efterladte forældre* med hjemmeboende børn fx i form af grupper til efterladte med hjemmeboende børn.

4. Evidenstabel

Forfatter	År	Studietype	Studiets kvalitet	Befolknings-type	Intervention	Resultater (outcome)	kommentarer
Kissane et al.	2006	Randomiseret kontrolleret studie (Ib)	++	81 familier med minimum et barn på over 12 år og en døende forælder på 35-70 år med kræft. Familierne var i risiko for dårligt psykosocialt udfald. Gennemsnitsalderen på patienterne var 57 år i både interventions og kontrolgruppen mens de andre familiemedlemmer i gennemsnit var 37 år i interventionsgruppen og 36 i kontrolgruppen. Familier i risiko for et dårligt psykologisk udfald er dårligt fungerende dvs. konfliktfyldte	For at vurdere om familier kan indgå i studiet screenes de for om de er i risiko for dårligt psykosocialt udfald vha. "Family Relation Index". 183 var risikofamilier og af disse valgte 81 familier at deltage i studiet. 19 var konfliktfyldte (hostile), 22 var ressourcesvage (sullen) og 40 var velfungerende (intermediate) familier. 53 familier blev randomiseret til interventionsgruppen og 28 til kontrolgruppen.	Udfald: • Psykosocial funktion (belastning, depression og social tilpasning) • Familiefunktion Familiemedlemmerne udfyldte forskellige spørgeskemaer ved baseline samt 6 og 13 måneder efter patientens død. Spørgeskemaerne, der blev udfyldt, vurderede familie funktionen, psykisk sygdom, social tilpasning og sorg. Der blev udført analyser for hele studiepopulationen og for de 10 % med størst belastning, depression og dårlig social tilpasning ved baseline.	Analyser efter intention to treat princip. Randomisering er beskrevet (computergenereret). Power beregninger er foretaget. Ingen blinding i randomisering og dataindsamling, men det er svært i denne type interventionsstudie. Dataindtastning blev foretaget af en, der ikke kendte til, om person var i intervention eller kontrolgruppe.

Forfatter	År	Studietype	Studiets kvalitet	Befolknings-type	Intervention	Resultater (outcome)	kommentarer
				De velfungerende (intermediate)familier har moderat samhørighed og deres funktion har en tendens til at forværres ved død og sorg.			
Thastum et al.	2006	Interventionsstudie (III)	+	24 familier med børn mellem 8 og 15 år, der deltog i et stort studie med børn, der har kronisk syge forældre (COSIP). Den ene forælder havde kræft.	Interventionen bestod i forebyggende terapi på max 5-6 sessioner. Terapien foregik i familiernes hjem med mindre, de havde noget imod det. Der var to terapeuter til stede ved hver session. Børnene blev desuden tilbudt gruppeterapi med andre børn i projektet.	Spørgeskemaer blev udfyldt før og efter terapiforløbet i interventionsgruppen. Spørgeskemaer til børn var om: • Selvkompetence • Angst • Depression • Livskvalitet Spørgeskemaer til forældre var om: • Depression • Familie funktion Efter interventionen udfyldte dem i interventionsgruppen et evalueringsskema til at	Ikke et randomiseret studie, men analyser (før og efter intervention) indenfor interventionsgruppen.

Forfatter	År	Studietype	Studiets kvalitet	Befolknings-type	Intervention	Resultater (outcome)	kommentarer
						vurdere terapiforløbet med spørgsmål om succes af interventionen og accept af interventionen på en skala fra 0 (aldrig/slet ikke) til 4 (præcis/hele tiden). <u>Før og efter intervention i interventionsgruppen:</u> Der var en signifikant reduktion i depression og en signifikant forbedring på 3 ud af 7 familiefunktions - områder blandt forældrene fra før til efter interventionen ($p<0,05$). Der var en signifikant reduktion i depression blandt børnene ($p<0,01$) fra før til efter interventionen. Der var ingen signifikant effekt	

Forfatter	År	Studietype	Studiets kvalitet	Befolknings-type	Intervention	Resultater (outcome)	kommentarer
						på angst og selvopfattelse. På en skala fra 0 til 4 (4 bedst) gav mødre i gennemsnit 3,19, fædre 3,0 og børn 2,63 i bedømmelsen af interventionens succes. Mødre gav i gennemsnit 3,69, fædre 3,56 og børn 3,11 i accept af interventionen.	
Manuel et al.	2013	Interventionsstudie (III) Data er dels kvantitative, dels kvalitative	+	32 kræftramte patienter med hjemmeboende børn under 18 år. Inklusionskriterier: 1) at patienten var henvist til Palliativt Team Fyn og havde et barn under 18 år; 2) at patient og/eller pårørende talte dansk.	Interventioner var "Psykosocial indsats i kræftramte familier" som er et projekt udført i Palliativt Team Fyn (PTF) i 2010 – 2012, hvor henviste patienter med hjemmeboende børn blev tilbudt samtaler omkring deres overvejelser og bekymringer vedrørende børnene	Udfald og indsamling af data: 1) emner fra de enkelte samtaler blev registrerede i samtaleskemaer. 2) forælder oplevede problemer og belastning heraf blev registreret ved afslutningen af hver samtale vha. Mycaw skemaet.	• Der er ikke foretaget statistiske beregninger på data, idet det relativt sparsomme antal af familier i projektet gør, at dette ikke fandtes relevant, så der er kun

Forfatter	År	Studietype	Studiets kvalitet	Befolknings-type	Intervention	Resultater (outcome)	kommentarer
				Patientindtag i projektet forløb over 16 måneder og omfattede i alt 32 familier. Patienterne var 25-52 år (gennemsnit 47 år) og der var 18 kvinder og 14 mænd. De havde barn/børn mellem 1 og 18 år.	Samtaler med PTF's Familieteam (psykolog og socialrådgiver) blev tilbudt forældrene med henblik på, at de følte sig styrket i forældrerollen og bedre rustet til at varetage barnets behov. Barnet måtte gerne deltage hvis både barn og forældre var indstillet herpå. Indsatsen var primært rettet mod de voksne i familien, sekundært mod barnet og mod de omgivelser barnet færdedes i (daginstitution, skole m.v.). Indsatsperioden omfattede tiden fra henvisning til PTF	3) familietrivsel og behov for hjælp efter dødsfald blev målt vha. struktureret telefoninterview 6 måneder efter dødsfald. 4) Gavn af samtalerne før og efter dødsfaldet vurderet ved den efterlevende forælders besvarelse af et evalueringsskema . 5) Spørgeskemaet om hvilke emner, der var vigtige at tale om før og efter dødsfaldet. Der blev i gennemsnit afholdt 3 samtaler inden døden og 3,2 per familie efter patientens død. Inden dødsfald deltog barn/børn i 18 % af samtalerne, mens de deltog i 26 % af samtalerne efter dødsfald.	angivet procenter og absolutte ændringer i gennemsnitlige besvarelser fra før til efter samtaler. • 32 ud af 43 mulige familier ønskede at deltage i studiet. • 89 % af de efterlevende forældre besvarede skemaet, der evaluerede interventionen.

Forfatter	År	Studietype	Studiets kvalitet	Befolknings-type	Intervention	Resultater (outcome)	kommentarer
					eller fra familiens accept af tilbuddet og indtil seks mdr. efter dødsfaldet. Under projektperioden havde Familieteamet månedlig supervision af en børnesagkyndig supervisor. Efter henvisning og samtykke til projektet modtog patient og evt. anden forælder med hjemmeboende børn under 18 år, samtaler frem til patientens død og derefter modtog den efterlevende forælder samtaler indtil 6 måneder efter patientens død.	Nedenfor gennemgås resultaterne fra evalueringsskemaerne, da de evaluerer effekten af interventionen. <u>Effekt af intervention:</u> For at undersøge i hvilken udstrækning samtalerne med familieteamet havde været hjælpsomme afmærkede den efterlevende forælder i hvilken grad, han/hun var enig med forskellige udsagn (VAS skala fra 1 – 7, hvor 1 angav stærk uenig og 7 angav stærk enig med udsagnet). Der blev i alt stillet otte udsagn, som relaterede til indsatsen under sygdomsforløbet og syv udsagn, som relaterede til indsatsen efter	

Forfatter	År	Studietype	Studiets kvalitet	Befolknings-type	Intervention	Resultater (outcome)	kommentarer
						dødsfaldet. Herudover var der spørgsmål om tilfredshed med indsatsens form og indhold. I undersøgelsen følte de efterlevende forældre, at samtalerne før dødsfaldet gjorde at de sammen med den afdøde: • i højere grad følte deres behov for at tale med nogen blev dækket (rykket 2,3 på 7 punkt skalaen) • blev bedre rustet til at tale med deres barn om sygdommen (rykket 1,8 på 7 punkt skalaen) • blev bedre rustede til at forberede barnet på forælderens død (rykket 2,4 på 7 punkt skalaen)	

Forfatter	År	Studietype	Studiets kvalitet	Befolknings-type	Intervention	Resultater (outcome)	kommentarer
						• fik bedre indsigt i barnets reaktioner og hvordan det bedst kunne støttes (rykket 1,5 på 7 punkt skalaen) • fik i færre overvejelser/bekymringer omkring barnet (rykket 1,1 på 7 punkt skalaen) • 79 % af de efterlevende forældres selvsikkerhed var blevet forøget • 100 % af de efterlevende forældres forståelse blev forøget for hvordan de bedst kunne støtte barnet • 67 % af de efterlevende forældre ændrede deres måde at håndtere sygdomsproblematikken og den	

Forfatter	År	Studietype	Studiets kvalitet	Befolknings-type	Intervention	Resultater (outcome)	kommentarer
						forestående død på i forhold til barnet I undersøgelsen følte de efterlevende forældre at samtalerne efter dødsfaldet gjorde at • De fik bedre indsigt i barnets reaktioner og behov efter dødsfald (rykket 1,4 på 7 punkt skalaen). • De fik bedre styr på at hjælpe barnet til at bearbejde tabet (rykket 2,0 på 7 punkt skalaen). • 88 % af de efterladte forældre angav, at samtalerne havde bibragt dem større forståelse for, hvordan de	

Forfatter	År	Studietype	Studiets kvalitet	Befolknings-type	Intervention	Resultater (outcome)	kommentarer

						kunne støtte barnet. • 63 % angav, at indsatsen havde gjort en forskel i deres måde at håndtere barnets sorg på. • 88 % følte, de havde fået den fornødne hjælp fra familieteamet efter dødsfaldet. Samtalernes form og indhold: • Alle efterlevende forældre havde i betydelig grad (svar 5-7 på skala) været tilfredse med indsatsen. • Halvdelen svarede, at indsatsen blev givet på det korrekte tidspunkt, men	
Forfatter	**År**	**Studietype**	**Studiets kvalitet**	**Befolknings-type**	**Intervention**	**Resultater (outcome)**	**kommentarer**

						en del ønskede en tidligere indsats evt. allerede ved ophør af aktiv behandling. • 69 syntes antallet af samtaler var passende, mens 31 % ønskede flere. • 94 % mente samtaleemnerne var hjælpsomme • 19 % ønskede andre emner behandlet og 38 % havde andre ønsker.	

5. Konsensusmetode og spørgsmål til ekspertpanelet

Konsensusmetoden bestod i, at der blev afholdt en konsensuskonference med et dansk panel af eksperter. Konsensuskonferencen blev afholdt 5. marts 2014 på DMCG-PALs årsmøde i Vejle. Konferencen blev gennemført efter DMCG-PALs retningslinje for brug af konsensusmetoder (15).

Kriterierne for udvælgelse af personer til ekspertpanelet var, at panelet skulle repræsentere de forskellige organisationer, der i det daglige møder børn og unge med en kræftsyg forælder i palliativt forløb. Endvidere skulle det være fagpersoner, der repræsenterer forskellige professioner indenfor området. Desuden var det et kriterie, at disse personer enten havde forskningsmæssig erfaring indenfor emnet eller relevant mangeårig, klinisk erfaring.

Ekspertpanel ved konsensuskonference:

- Bo Snedker Boman, cand.psyk., klinisk psykolog, Onkologisk og Hæmatologisk afdeling, Roskilde Sygehus.
- Jes Dige, pædagog, pædagogisk konsulent, Kræftens Bekæmpelse.
- Inge Merete Manuel, cand.psyk., klinisk psykolog, Palliativt Team Fyn.
- Preben Engelbrekt, cand.scient.soc., psykoterapeut og socialrådgiver. Direktør for Børn, Unge & Sorg.
- Dorte Buchwald, sygeplejerske, cand.pæd., ph.d., Palliativt Team, Sygehus Vendsyssel.
- Lisbeth Langkilde, socialrådgiver, Palliativt Team Fyn.
- Christian Juul Busch, cand.teol., hospitalspræst, Rigshospitalet.
- Trine Brogaard, cand.med., ph.d., læge Region Midtjylland.

Kriteriet for udvælgelse af ordstyrer ved konsensuskonference var, at denne person skulle kunne styre diskussionen på en neutral måde, bevare overblikket, sikre at alle kommer til orde, samt samle op og runde diskussionen af. Endvidere blev det opstillet som kriterie, at personen havde faglig indsigt indenfor palliationen.

Ordstyrer ved konsensuskonference:
Karen Marie Dalgaard, sygeplejerske, cand.scient.soc., ph.d., seniorforsker ved Palliativt Videnscenter, Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet.

Forud for konsensuskonferencen blev der gennemført en elektronisk spørgeskemaundersøgelse efter Delfi-metoden med henblik på at få udenlandske eksperters viden inddraget i udarbejdelsen af anbefalingerne (15). Der blev udarbejdet et spørgeskema, der tog udgangspunkt i den foreliggende evidens på området. Spørgeskemaet blev udsendt til seks udenlandske eksperter, udvalgt udfra deres forskningsmæssige erfaring inden for emnet, men som følge af en lav svarprocent, blev spørgeskemaet også udsendt til det danske ekspertpanel.
Svarprocenten blandt de danske eksperter var 100%. Besvarelserne fra

spørgeskemaundersøgelsen (se bilag 6) blev anvendt til at udarbejde spørgsmål til konsensuskonferencen.

Blandt respondenterne fra spørgeskemaundersøgelsen var der generelt enighed inden for to temaer. Ved konsensuskonferencen blev ekspertpanelet indledningsvist præsenteret for svarene inden for disse to temaer, og der var ikke indvendinger imod disse.
De to temaer var:

1. *Identificering af teenagere i familien*

Det er relevant at finde ud af, om en patient i palliativ indsats i såvel tidlig, sen og terminal fase har børn/unge.

2. *Indledende afklarende samtale*

Familier med en kræftpatient i palliativ indsats og en teenager skal tilbydes en indledende afklarende samtale med henblik på at klargøre, om der er et behov for intervention.

Et tredje tema, som der var generel enighed om i spørgeskemaundersøgelsen var, at det skal dokumenteres i patientens journal, om der er teenagere i familien. Dette var der blandt ekspertgruppen ved konsensuskonferencen også enighed om. Imidlertid var der dog diskussion om, hvor og hvordan det skal dokumenteres.

Inden for en række temaer i spørgeskemaundersøgelsen var der *ikke* enighed blandt respondenterne, og med udgangspunkt i den uenighed, blev nedenstående spørgsmål til konsensuskonferencen udformet:

<u>Spørgsmål til ekspertpanel ved konsensuskonference:</u>

Inddeling af familien

- Hvad er jeres bedste bud på en inddeling af familier i forhold til behovfor intervention?
- I forhold til denne inddeling, hvilken indsats skal de forskelligegrupper tilbydes?

Inddeling af teenagerne

- Er det relevant at inddele teenagere som pårørende efter behov forstøtte?
- Hvad er jeres bedste bud på, hvordan det i givet fald er relevant atinddele teenagerne?
- Hvad er jeres bedste bud på, hvordan målrettede tilbud til teenagere skalse ud?

Interventionstype

- Hvad er jeres bedste bud på relevante interventionstyper målrettet familier med en teenager som pårørende?
- Hvilke faktorer er relevante i valget af intervention, eksempelvis familiens egne ressourcer/netværk?
- Hvilke argumenter er der for at vælge en interventionstype frem for en anden? I hvilke tilfælde er en metode mere relevant end en anden? Kan forskellige interventionstyper supplere hinanden?

Tidsperspektiv

- Hvornår i forælderens sygdomsforløb er det mest relevant at tilbyde en indledende afklarende samtale?
- Hvornår i forælderens sygdomsforløb er det mest relevant at iværksætte intervention?
- Kan man opsætte kriterier for varigheden af indsatsen?

Konsensuskonferencens forløb:

Tilstede ved konsensuskonferencen var:

- Ekspertpanelet
- Ordstyrer Karen Marie Dalgaard
- Referent Tina Harmer Lassen
- Arbejdsgruppen, som var tilstede som tilhørere uden at deltage i diskussionen.

Ekspertpanelets diskussion af de enkelte spørgsmål blev styret af Karen Marie Dalgaard, der sørgede for, at alle kunne komme til orde og hun samlede op på diskussionens konklusioner undervejs. Ekspertpanelets svar blev løbende noteret. Efter afrunding af diskussionen af hvert spørgsmål blev de noterede svar gennemgået og godkendt af ekspertpanelet. Konferencen varede fire timer, hvorefter svarene blev fremlagt for alle deltagere til DMCG-PALs årsdag.
Ekspertpanelets svar fra konsensuskonferencen 5. marts 2014 er vedlagt i bilag 7.

6. Sammenfatning af resultater fra spørgeskemaundersøgelse

Resultater fra spørgeskemaundersøgelse om teenagere som pårørende

Nedenstående er en sammenfatning af resultater fra en spørgeskemaundersøgelse, der har til formål at indsamle viden om, hvorledes behovet hos teenagere med en forælder med kræft i palliativ indsats, bedst bliver mødt. Resultaterne er baseret på svar fra tolv respondenter. Spørgeskemaet blev i første omgang sendt til seks udenlandske forskere, hvoraf to norske forskere besvarede. Herefter blev spørgeskemaet sendt til ti paneldeltagere, som skulle deltage i en konsensuskonference. Alle paneldeltagere har besvaret. Svarprocenten er således 75%.

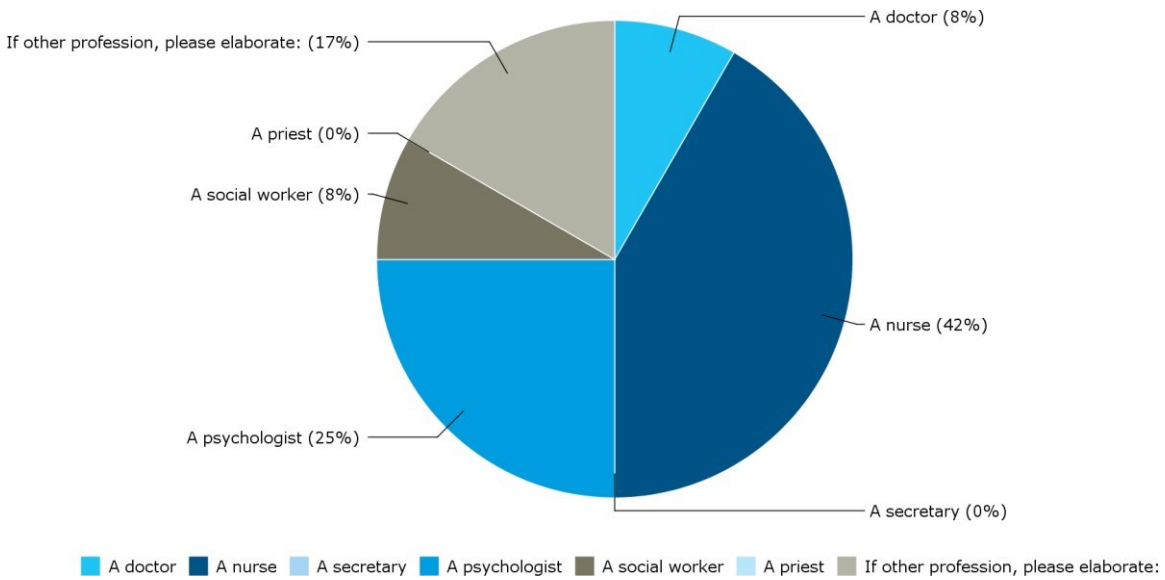
Identificering af teenagere i familien

Der er generel enighed om, at det er relevant at finde ud af, om en patient i palliativ indsats i såvel tidlig (100% enige), sen (92% enige) og terminal fase (92% enige) har børn. Ligeledes er der generel enighed om, at det skal noteres i patientens journal, hvis der er børn i familien (92% enige).

Indledende konsultation

Der er generel enighed om, at familier med en kræftpatient i palliativ indsats og en teenager skal tilbydes en indledende konsultation med henblik på at klargøre, om der er et behov for intervention (92% enige). Imidlertid er der ikke enighed om, hvorvidt det skal være en bestemt profession, der er ansvarlig for den indledende konsultation (67% svarer ja, 33% nej), samt hvilken profession (figur 1):

Figur 1. Who should be responsible for the initial consultation?

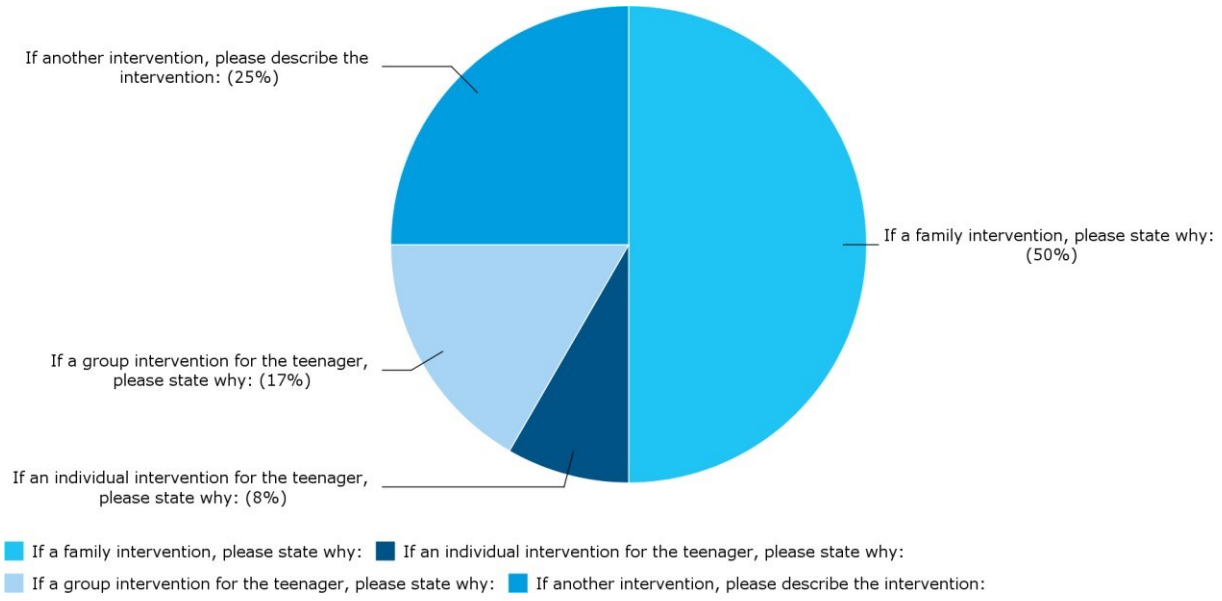


Størstedelen af respondenterne er enige i, at den person, som er ansvarlig for den indledende konsultation, skal have et overblik over henvisningsmuligheder samt have viden om samtale og kommunikation.

Interventionstype

Der er ikke enighed om, hvilken type af intervention, der er den mest relevante at tilbyde med henblik på at imødekomme behovet hos en teenager, der har en forælder med cancer i palliativ indsats. Halvdelen af de adspurgte mener, at familieintervention er den mest relevante interventionstype.

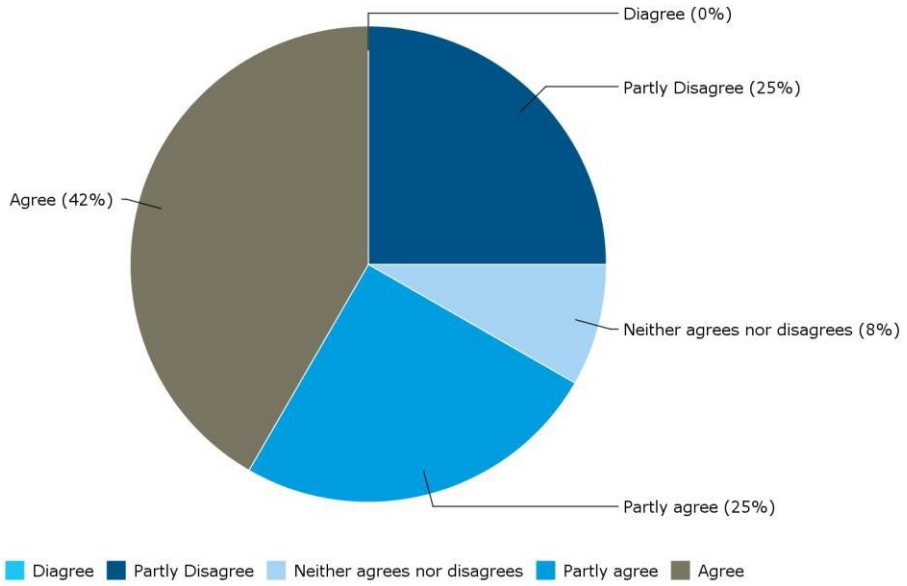
Figur 2. Which type of intervention do you think is the most relevant to offer in order to meet teenagers needs who have a parent with cancer in palliative care?



Klassificering af familietyper (David Kissane)

Der er i alt otte ud af tolv respondenter (67%), der er enige eller delvist enige i, at en families behov for støtte kan differentieres ud de fire kategorier, som David Kissane har defineret. En respondent (8%) er hverken enig eller uenig, mens tre respondenter (25%) er delvist uenige (se figur 3).

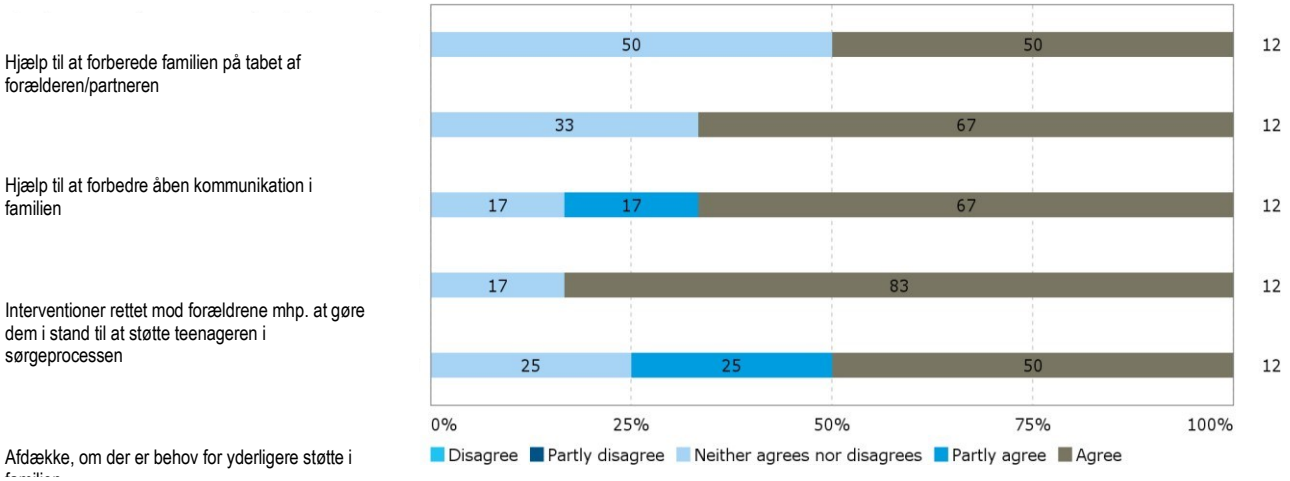
Figur 3: To what extent do you agree that family's need of support can be differentiated by the family's cohesiveness, expressiveness, and capacity to deal with conflict i.e. by the following categories (made by David Kissane) (Supportive families, intermediate families, sullen families, hostile families)?



Familieintervention rettet mod 'supportive families'

Der er seks ud af tolv (50%), der mener at en familieintervention rettet mod 'supportive families' skal indeholde hjælp til at forberede familien på tabet af forælderen/partneren, mens de øvrige seks respondenter er hverken enige eller uenige. Endvidere er de fleste af respondenterne enige i, at interventionen skal hjælpe til at forbedre åben kommunikation i familien, indeholde interventioner rettet mod forældrene med henblik på at gøre dem i stand til at støtte teenageren i sørgeprocessen, samt at interventionen skal afdække, om der er behov for yderligere støtte i familien og at interventionen skal indeholde en afklaring af sociale, økonomiske og juridiske problemstillinger (figur 4). Der er ni ud af tolv respondenter (75%), der mener, at intervention rettet mod 'supportive families' skal begynde i den tidlige palliative fase, mens to respondenter (17%) angiver den sene palliative fase, og en respondent (8%) angiver et andet tidspunkt.

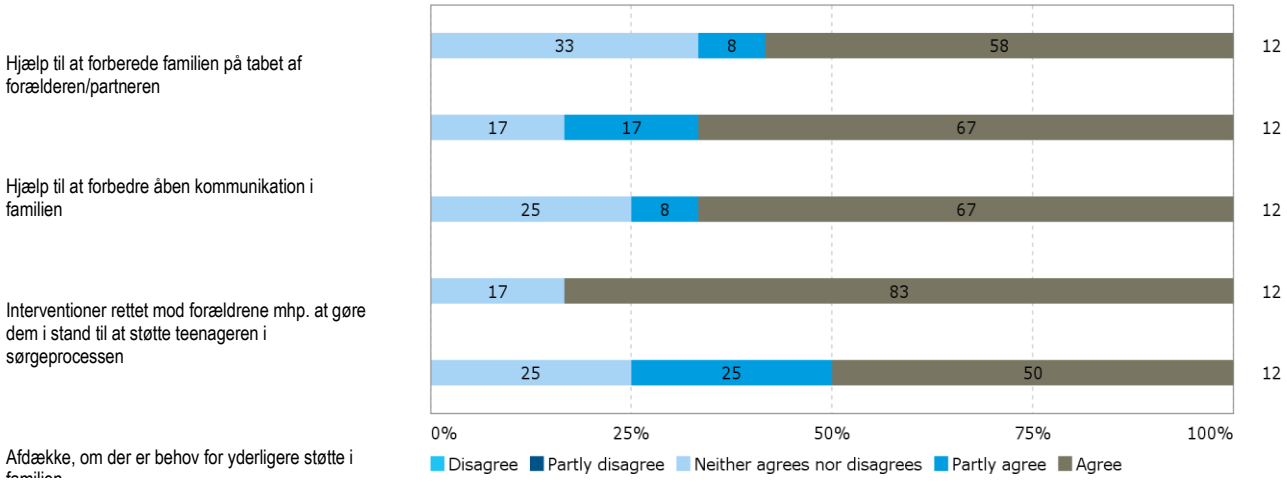
Figur 4. To what extent do you agree a family intervention for supportive families should contain the following?



Familieintervention rettet mod 'intermediate families'

De fleste af respondenterne er enige i, at en familieintervention rettet mod 'intermediate families 'skal indeholde hjælp til at forberede familien på tabet af forælderen/partneren og hjælpe til at forbedre åben kommunikation i familien. Endvidere er de fleste af respondenterne enige i, at familieinterventionen skal indeholde interventioner rettet mod forældrene med henblik på at gøre dem i stand til at støtte teenageren i sørgeprocessen samt at en interventionen skal afdække, om der er behov for yderligere støtte i familien og at interventionen skal indeholde en afklaring af sociale, økonomiske og juridiske problemstillinger (figur 5). Der er elleve ud af tolv respondenter (92%), der mener at intervention rettet mod 'intermediate families' skal begynde i den tidlige palliative fase.

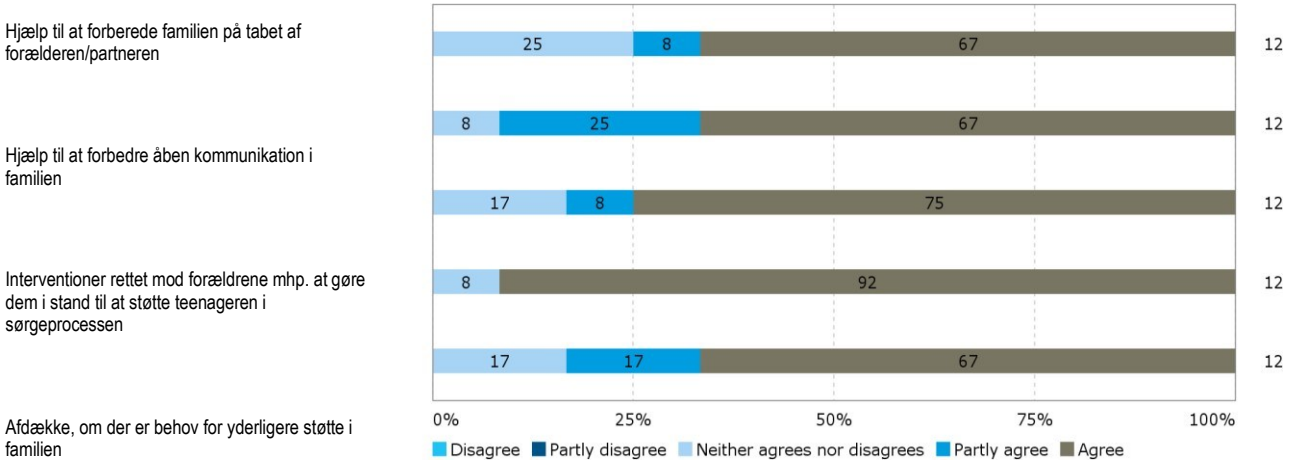
Figur 5. To what extent do you agree a family intervention for intermediate families should contain the following?



Familieintervention rettet mod 'sullen families'

De fleste af respondenterne er enige i, at en familieintervention rettet mod 'sullen families' skal indeholde hjælp til at forberede familien på tabet af forælderen/partneren og hjælpe til at forbedre åben kommunikation i familien. Endvidere er de fleste af respondenterne enige i, at familieinterventionen skal indeholde interventioner rettet mod forældrene med henblik på at gøre dem i stand til at støtte teenageren i sørgeprocessen samt at en interventionen skal afdække, om der er behov for yderligere støtte i familien og at interventionen skal indeholde en afklaring af sociale, økonomiske og juridiske problemstillinger (figur 6). Der er elleve ud af tolv respondenter (92%), der mener at intervention rettet mod 'sullen families' skal begynde i den tidlige palliative fase.

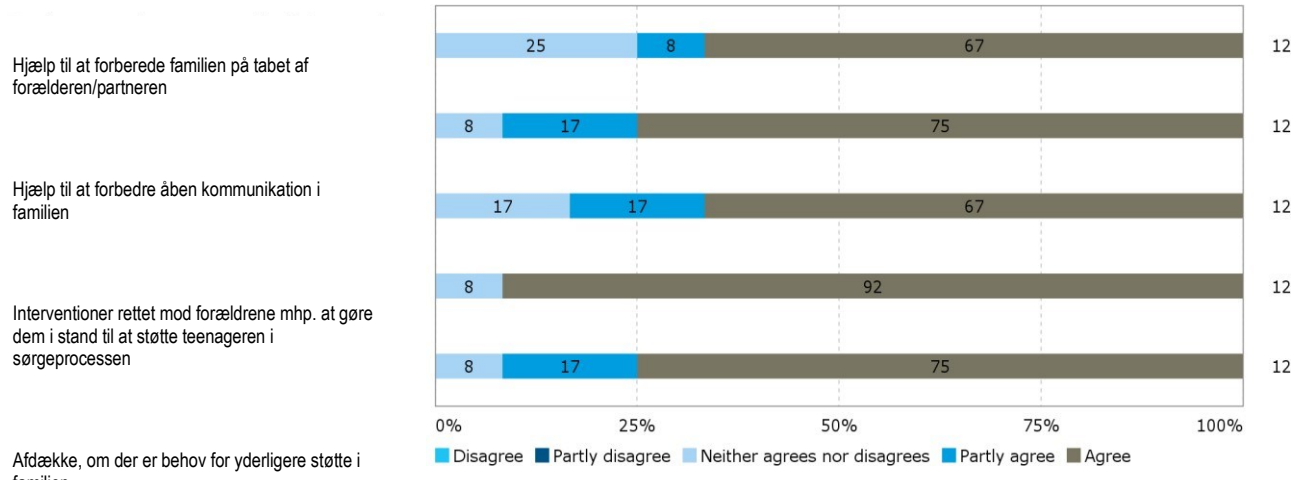
Figur 6: To what extent do you agree a family intervention for sullen families should contain the following?



Familieintervention rettet mod 'hostile families'

De fleste af respondenterne er enige i, at en familieintervention rettet mod 'hostile families' skal indeholde hjælp til at forberede familien på tabet af forælderen/partneren og hjælpe til at forbedre åben kommunikation i familien. Endvidere er de fleste af respondenterne enige i, at familieinterventionen skal indeholde interventioner rettet mod forældrene med henblik på at gøre dem i stand til at støtte teenageren i sørgeprocessen samt at en interventionen skal afdække, om der er behov for yderligere støtte i familien og at interventionen skal indeholde en afklaring af sociale, økonomiske og juridiske problemstillinger (figur 7). Der er elleve ud af tolv respondenter (92%), der mener at intervention rettet mod 'hostile families' skal begynde i den tidlige palliative fase.

Figur 7. To what extent do you agree a family intervention for hostile families should contain the following?



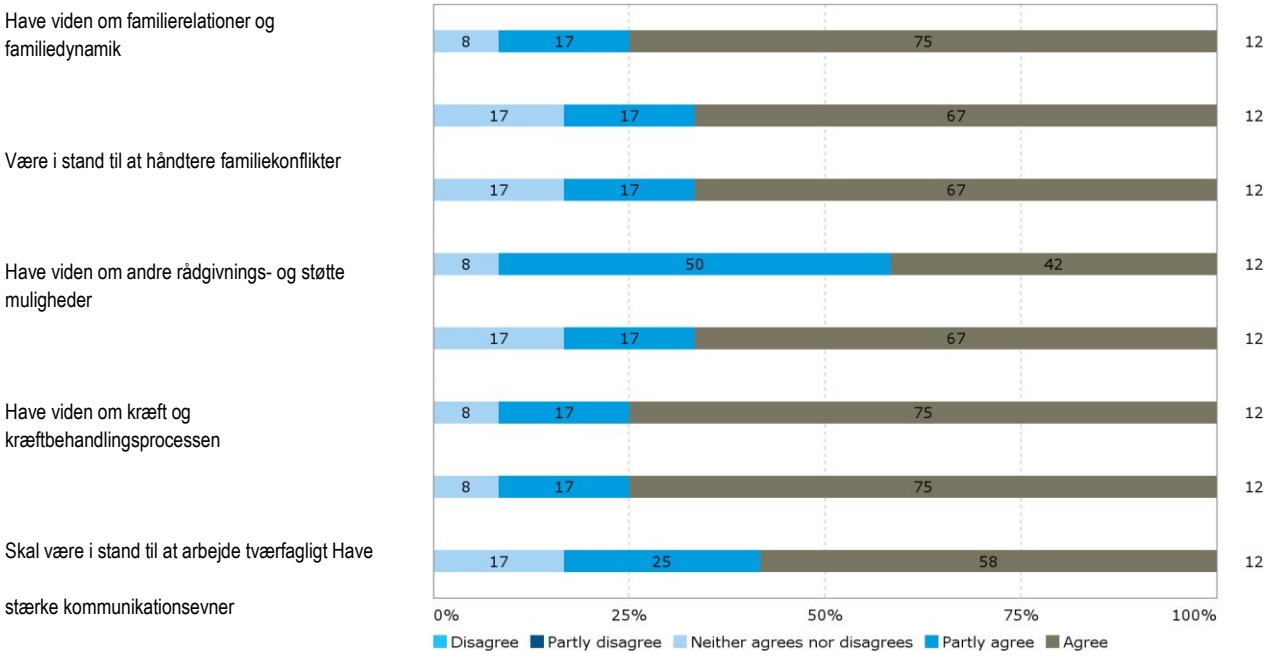
Kvalifikationer hos den ansvarlige for familieintervention

Størstedelen af respondenterne er enige i, at den person, der har ansvaret for at gennemføre familieinterventionen, skal have viden om familierelationer og familiedynamik, skal være i stand til at

håndtere konflkikter i familier, have viden om andre rådgivnings- og støtte muligheder. Der er fem ud af tolv respondenter (42%), der er enige i, at den person, der har ansvaret for at gennemføre familieinterventionen, skal have viden om kræft og kræftbehandlingsforløb, mens seks respondenter er delvist enige (50%), og en respondent er hverken enig eller uenig (8%).

Derudover er størstedelen af deltagerne enige i, at den ansvarlige person skal være i stand til at arbejde tværfagligt, have stærke kommunikationsevner, have viden om sorg, krise og udviklingspsykologi samt være i stand til at reflektere over egen praksis i eksempelvis supervisions-sessioner (figur 8).

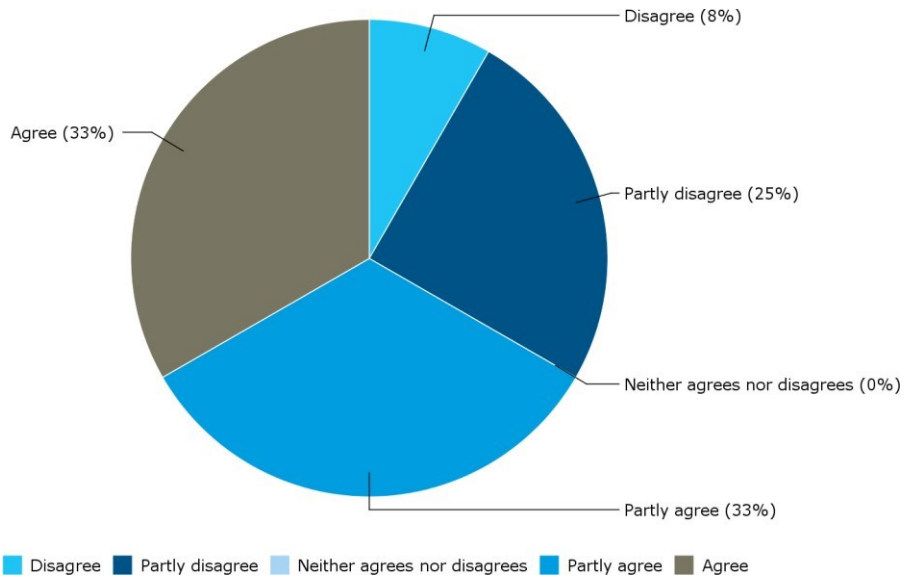
Figur 8. To what extent do you agree the professional in charge of the family intervention should possess the following qualifications?



Inddeling af teenagere ud fra deres behov for støtte

Der er ikke enighed blandt respondenterne om, hvorvidt det er relevant at inddele teenagere ud fra deres behov for støtte i følgende tre kategorier: 1. ressourcestærke teenager, 2. teenager med behov for støtte 3. teenagere med få ressourcer (figur 9).

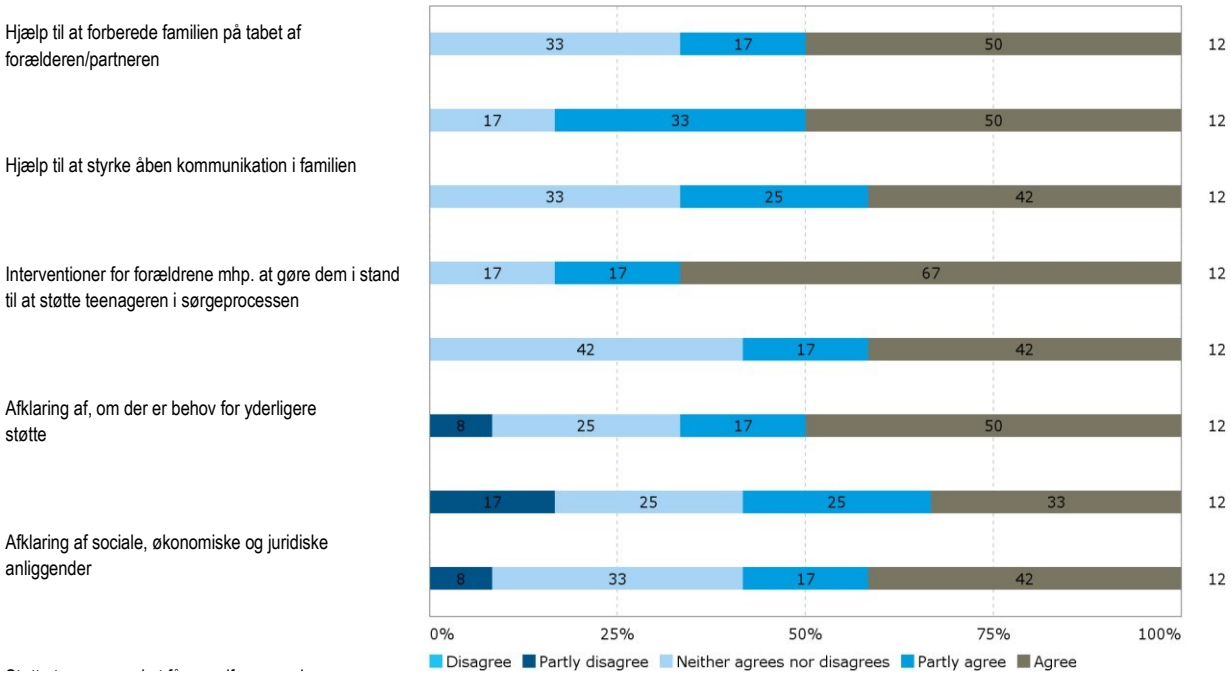
Figur 9: To what extent do you agree the way below is a relevant way to divide teenagers according to their need of support? (Resourceful teenagers, teenagers with support needs, teenagers with few resources)



Ressourcestærke teenagere

Svarene på spørgsmålene om, i hvor høj grad respondenten er enig i, at en intervention rettet mod ressourcestærke teenagere skal indeholde nedenstående elementer, fordeler sig som vist i figur 10. Det varierer i hvor høj grad, der er enighed om, at en intervention rettet mod ressourcestærke teenagere skal indeholde nedenstående elementer. Overordnet set er størstedelen af respondenterne enige eller delvist enige i, at nedenstående elementer skal indgå. Der er dog enkelte respondenter, der er delvist uenige i, at interventionen skal indeholde støtte til teenageren i at få en velfungerende hverdag og netværk (en respondent (8%)), at interventionen skal indeholde en individuel intervention (to respondenter (17%)) eller gruppeintervention (en respondent (8%)).

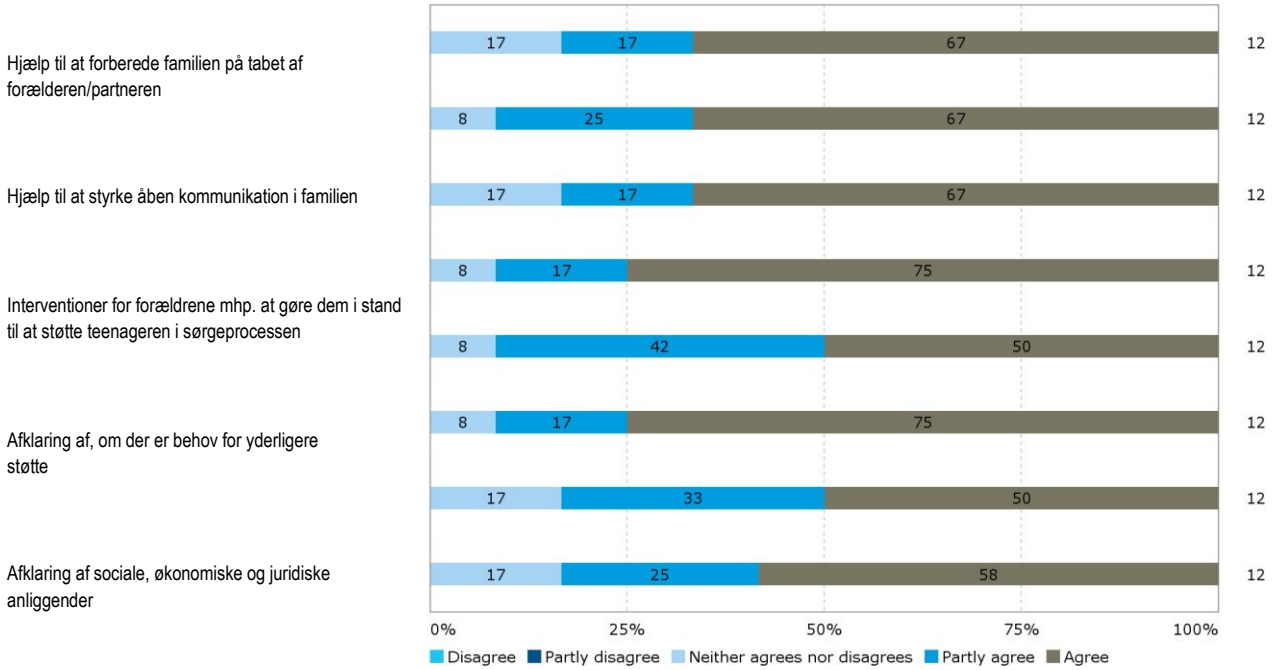
Figur 10. To what extent do you agree an intervention for resourceful teenagers should contain the following?



Teenagere med behov for støtte

Svarene på spørgsmålene om, i hvor høj grad respondenten er enig i, at en intervention rettet mod teenagere med behov for støtte skal indeholde nedenstående elementer, fordeler sig som vist i nedenstående figur 11. Størstedelen af respondenterne er enige eller delvist enige i, at nedenstående elementer skal indgå i en intervention rettet mod teenagere med behov for støtte. Ingen af respondenterne angiver at være uenige eller delvist uenige.

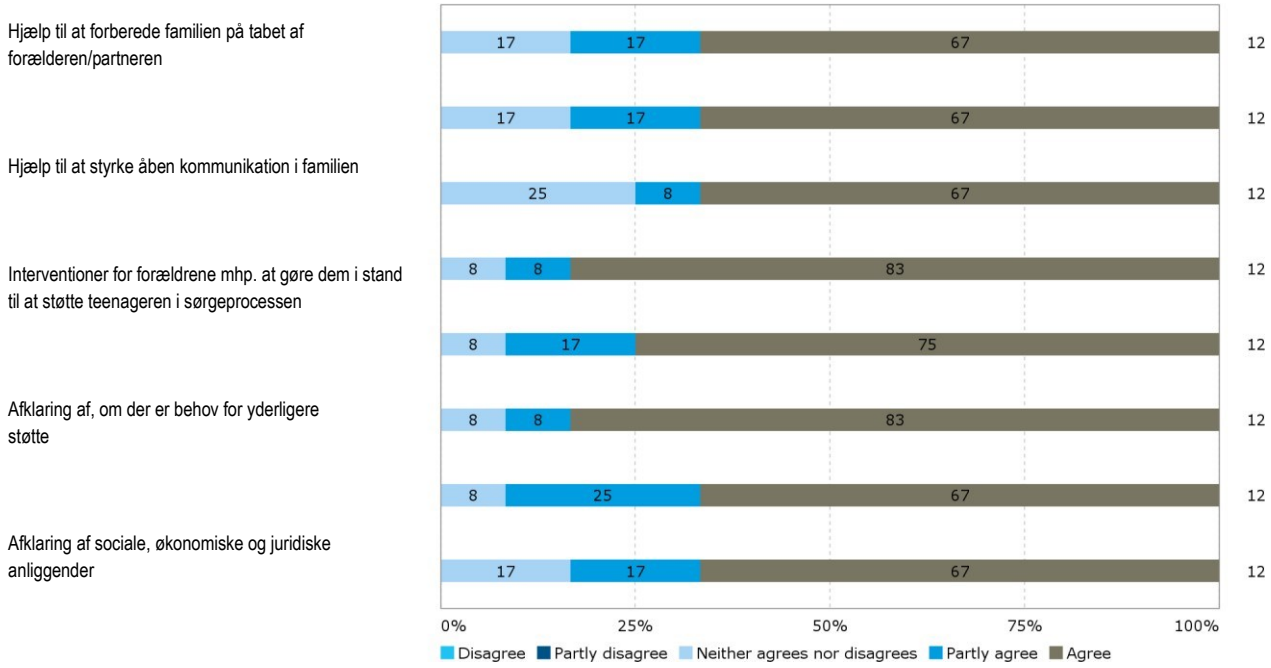
Figur 11. To what extent do you agree an intervention for teenagers with support needs should contain the following?



Teenagere med få ressourcer

Svarene på spørgsmålene om, i hvor høj grad respondenten er enig i, at en intervention rettet mod teenagere med få ressourcer skal indeholde nedenstående elementer, fordeler sig som vist i nedenstående figur 12. Langt størstedelen af respondenterne er enige eller delvist enige i, at nedenstående elementer skal indgå i en intervention rettet mod teenagere med få ressourcer. Ingen af respondenterne angiver at være uenige eller delvist uenige.

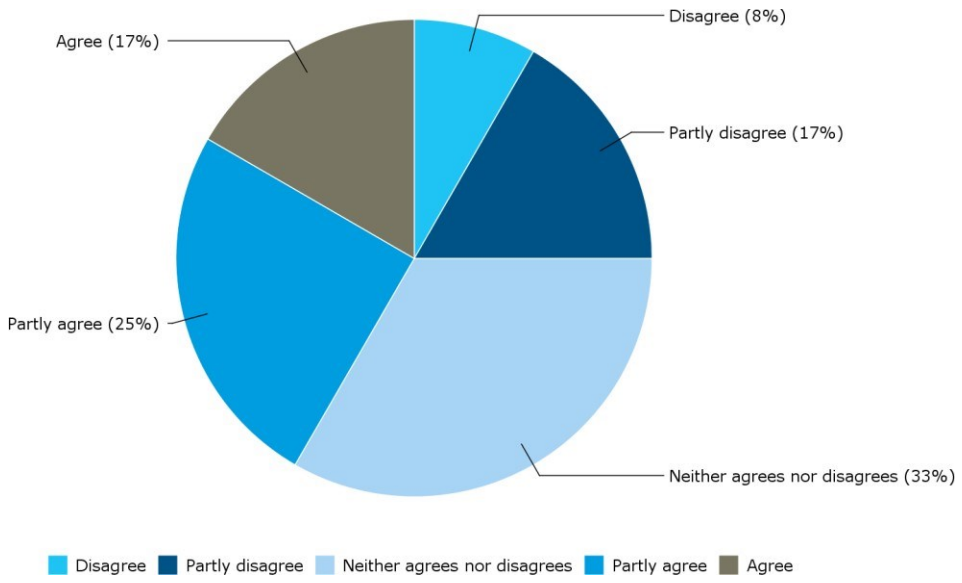
Figur 12. To what extent do you agree an intervention for teenagers with few resources should contain the following?



Opdeling af interventioner på teenagernes alder og køn

Der er to respondenter (17%), der er uenige i, at interventionen skal differentieres ud fra teenagerens alder, to respondenter (17%) er delvist enige, mens otte respondenter er enige heri (67%). Der er uenighed blandt respondenterne om hvorvidt, interventionen skal opdeles på køn (figur 13):

Figur 13: To what extent do you agree the intervention should be differentiated according to the teenager's sex?



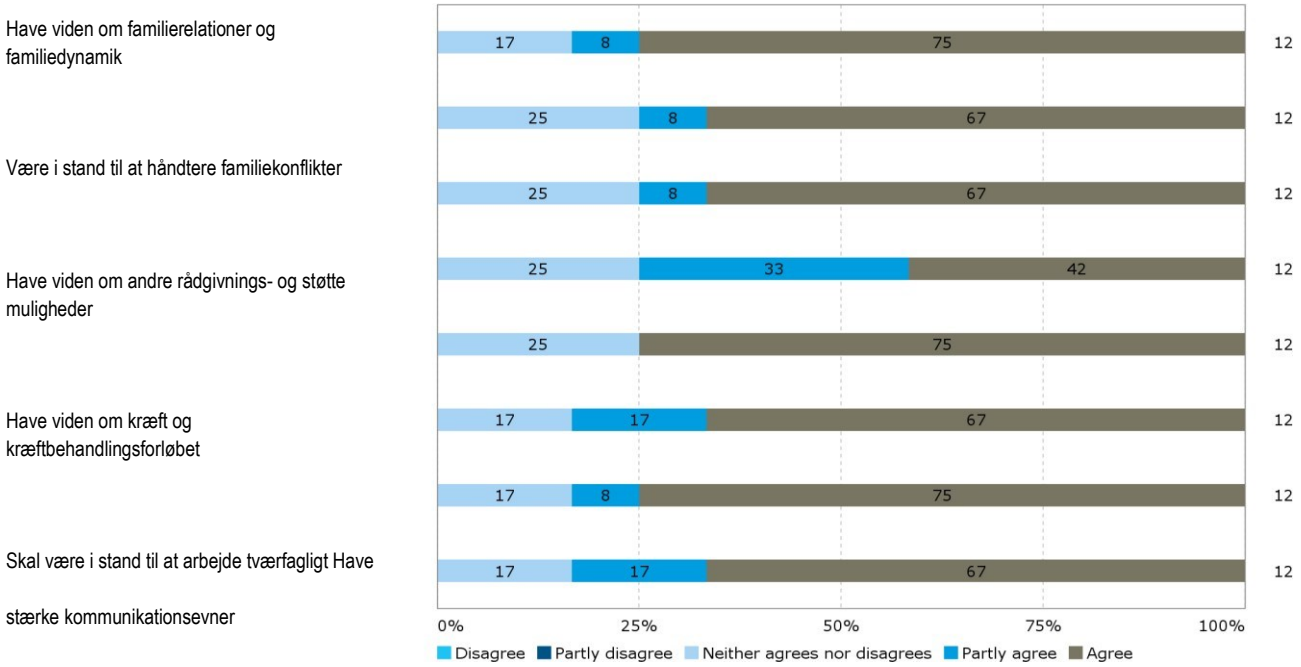
Tidspunkt for intervention målrettet teenagere

Der er ti ud af tolv respondenter (83%), der mener, at interventionen målrettet teenagere, skal påbegyndes i den tidlige palliative fase.

Kvalifikationer hos den ansvarlige for interventioner målrettet teenagere

Størstedelen af respondenterne er enige i, at den ansvarlige for interventioner målrettet teenagere skal have nedenstående kvalifikationer, undtagen ved udsagnet om, at denne person skal have viden om kræft og kræftbehandlingsforløb. Her er fem respondenter enige (42%), fire respondenter delvist enige (33%), og tre respondenter hverken enige eller uenige (25%) (figur 14).

Figur 14. To what extent do you agree the professional in charge of the family intervention should possess the following qualifications?



7. Spørgsmål og svar ved konsensuskonference om teenagere som pårørende ved DMCG-PALs årsmøde 5. marts 2014

Spørgsmål og svar ved konsensuskonference om teenagere som pårørende ved DMCG-PALs årsmøde 5. marts 2014

Nedenfor ses henholdsvis spørgsmål og svar ved konsensuskonferencen om teenagere som pårørende afholdt 5. marts 2014. Spørgsmålene er inddelt i fire overordnede temaer og svarene fra ekspertpanelet fremgår umiddelbart efter hvert tema. Spørgsmålene til ekspertpanelet er baseret på svar fra en forudgående spørgeskemaundersøgelse. Ud fra de centrale temaer, hvor der var uenighed blandt respondenterne i spørgeskemaundersøgelsen, blev nedenstående spørgsmål til ekspertpanelet formuleret:

1. Inddeling af familien

Spørgsmål til konsensuspanelet (1)

Der er ikke enighed om Kissanes opdeling af familier.

- Hvad er jeres bedste bud på en inddeling af familier i forhold til behov for intervention?
- I forhold til denne inddeling, hvilken indsats skal de forskellige grupper tilbydes?

Konsensuspanelets svar (1)

1. Familien skal/kan ikke inddeles.
2. Der skal inviteres til en indledende afklarende samtale med familien, hvor forældre og teenageren tilbydes at deltage.
3. Hvem inviterer: på den afdeling, hvor den livstruende diagnose stilles eller på den afdeling, der har ansvaret for behandling.
4. Formålet med denne samtale er en individuel behovsvurdering:
    - fokus på hvad teenageren har brug for, men der skal spørges ind til alle parter i familien.
    - I forhold til forældrene skal der være fokus på, hvordan de kan støtte deres børn.
    - Familien skal informeres om støtte og interventionsmuligheder.
    - Familien skal vide hvilke støttemuligheder, der er ved væsentlige ændringer i sygdomsforløbet.
    - Aftales med familien, hvad der videre skal ske.
5. De sundhedsprofessionelle, som er i kontakt med familien, har ansvaret for at være

opmærksomme på væsentlige ændringer i familiens behov for støtte og tilbyde hjælp.

2. Inddeling af teenagerne

Spørgsmål til konsensuspanelet (2)

Der er ikke enighed om, hvorvidt det er relevant at inddele teenagerne ud fra deres behov for støtte.

- Er det relevant at inddele teenagere som pårørende efter behov for støtte?
- Hvad er jeres bedste bud på, hvordan det i givet fald er relevant at inddele teenagerne?

Hvad er jeres bedste bud på, hvordan målrettede tilbud til teenagere skal se ud?

Konsensuspanelets svar (2)

De sundhedsprofessionelle har ved afklarende samtale ansvar for at afklare teenagerens eventuelle behov for intervention.

Opmærksomhed i samtalen på:

Resilience (modstandsdygtighed) hos teenageren, teenagerens oplevelse af situationen, netværk, skole og hverdag. Har teenageren en primær fortrolig voksen?

Hvilke bekymringer og styrker er der i familien: hvilke bekymringer har forældrene ifht. teenageren, og hvilke styrker ser forældrene hos teenageren.

Hvilke bekymringer har teenageren selv, og hvilke styrker ser teenageren hos sig selv. Hvad lykkes så alligevel trods problemerne. Hvordan synes teenageren, at familien fungerer.

Vurdering af risikofaktorer :

Objektive kriterier: Risikofaktorer: misbrugsproblemer, psykisk sygdom (både hos forældre og teenagere), depression, alkoholmisbrug, sociale problemer, eneforsørgere.

Fagligt skøn.

Afslutningsvis afklares med de forældre, som har forældremyndigheden og med teenageren selv, hvad skal der videre skal ske.

3. Interventionstype

Spørgsmål til konsensuspanelet (3)

Der er ikke enighed om, hvilken type intervention, der er mest relevant.

- Hvad er jeres bedste bud på relevante interventionstyper målrettet familier med en teenager som pårørende?
- Hvilke faktorer er relevante i valget af intervention, eksempelvis familiens egne ressourcer/netværk?
- Hvilke argumenter er der for at vælge en interventionstype frem for en anden? I hvilke tilfælde er en metode mere relevant end en anden? Kan forskellige interventionstyper supplere hinanden?

Konsensuspanelets svar (3)

Valg af intervention afhænger af behov, effekt, modtagelighed, institutionelle muligheder. Intervention

på basisniveau:

Når der identificeres et behov, så er der forpligtelse til handle herpå.

Information om sygdom og behandling, lyttende og støttende samtaler. Teenageren inviteres efter aftale med forældrene (samtykke fra forældrene) til at få indsigt i pleje og behandling. Information til teenageren om normale reaktioner, når en forælder er ramt af livstruende sygdom og i et sorgforløb. Hvem er støtteperson/ressourceperson for teenageren.

Information og vejledning til teenageren omkring håndtering af sygdomsproblematikken. Teenagere

med yderligere behov:

Skal henvises til specialistniveau: Familieintervention, individuel intervention for teenageren (alene eller i gruppe), psykoedukation (rådgivning og støtte).

Information om og dialog med familien og teenageren om muligheder for interventionstyper.

Proaktiv med henblik på muligheder for inddragelse af teenagerens netværk, kontakter i fritidsaktiviteter og i skolen.

Familien og teenageren vælger, hvilken intervention, de gerne vil modtage under forudsætning af, at muligheden eksisterer og er relevant.

4. Tidsperspektiv

Spørgsmål til konsensuspanelet (4)

Hvornår i forælderens sygdomsforløb er det mest relevant at tilbyde en indledende afklarende samtale?

Hvornår i forælderens sygdomsforløb er det mest relevant at iværksætte intervention?

Kan man opsætte kriterier for varigheden af indsatsen?

Konsensuspanelets svar (4)

Tidspunkt for indledende, afklarende samtale:

Tilbydes ved diagnosetidspunktet.

Der tilbydes endvidere samtale fortløbende ved indikation og ved behov (ved væsentlige sygdomsmæssige ændringer).

8. Resume

<table>
<tr><th colspan="4">Interventioner til støtte til teenagere i alderen 13-17 år med en kræftsyg forælder i palliativt forløb</th></tr>
<tr><td>Arbejds-gruppe</td><td colspan="3">Herdis Hansen, sygeplejerske og hospiceleder, Anker Fjord Hospice.

Dorte Mathiesen, fysioterapeut, Anker Fjord Hospice.

Lene Møller-Kristensen, sygeplejerske, Skt. Lukas Hospice.

Birgitte Elmose Jørgensen, sygeplejerske, Palliativt Team, Århus Universitetshospital.

Anne Nissen, cand.scient.soc., socialrådgiver.

Berit Johnsen, sygeplejerske, Rigshospitalet/Hvidovre Hospital.

Lucy Chégina Wanjau, sygeplejerske, Hospice Fyn.

Ingeborg Kastberg, cand.teol., præst, Hospice Sønderjylland og Pallitativt Team, Sønderjylland.

Anne Berleme, cand. psyk, aut.specialist i psykoterapi, Hospice Sydvestjylland.

Ditte Tang Johansen, cand.psyk, Rigshospitalet.

Kontaktperson:
Herdis Hansen, sygeplejerske og hospiceleder, Anker Fjord Hospice,
Herdis.hansen@ankerfjordhospice.dk,
tlf. 96 59 49 00.</td></tr>
<tr><td>Godkendt af</td><td>Godkendt dato: 6. marts 2015</td><td>Revisions dato: 6. september 2017</td><td>Ophørs dato: 5. marts 2018</td></tr>
</table>

Baggrund	I Danmark oplever 85.000 børn og unge hvert år, at en af deres forældre rammes af kritisk sygdom, og hvert år mister over 7.000 børn og unge en forælder. Studier viser, at mere end 20 % af de personer, der har mistet en forælder som barn, på et senere tidspunkt oplever både følelsesmæssige- og adfærdsmæssige problemer som angst, vrede, depression og/eller tab af færdigheder. Selvom der foreligger viden om, at børn og unge af alvorligt syge forældre er i risiko for at udvikle psykiske problemer, er der i det danske sundhedsvæsen ikke systematisk opmærksomhed på, hvordan disse børn har det, og hvem der støtter dem. I denne retningslinje er teenagere (13-17 år) målgruppen pga. at, der er en stor sårbarhed i denne alder, bl.a. fordi teenagere gennemgår en løsrivelsesproces fra de voksne, der gør, at teenagere ofte står mere alene med deres spørgsmål end tidligere i barndommen. Det er derfor vigtigt at undersøge, hvad der konkret kan gøres for at reducere risikoen for de problemer, som nogle teenagere oplever i forbindelse med en forælders livstruende sygdom.

Formål	Formålet med den kliniske retningslinje er at opstille evidensbaserede anbefalinger om interventioner til familien eller teenageren alene med henblik på at støtte teenagere (13-17 år) med en kræftsyg forælder i et palliativt forløb, således at indsatsen gradueres efter teenagerens støttebehov.

Anbefalinger	**<u>Anbefalinger på baggrund af litteraturgennemgang:</u>** Man bør tilbyde ikke-velfungerende (dysfunktionelle) familier med en kræftsyg forælder, som oplever et højt belastnings- og depressions-niveau, kortvarig familierådgivning, for at reducere belastning og depression i familierne (1) (Ib) **A**. Der kan tilbydes kortvarig familierådgivning (typisk 5 sessioner) til familier med en kræftsyg forælder, der ønsker hjælp og herved opnå en bedre familiefunktion ifølge forældrene samt en reduktion i depression blandt både forældre og børn (2) (III) **C**. Der kan tilbydes familierådgivning til familier med en forælder i palliativt forløb for at styrke forældrenes kommunikation med børnene og for at gøre forældrene bedre i stand til at støtte børnene inden dødsfaldet (3) (III) **C**. **<u>Anbefalinger baseret på ekspertvurderinger udtrykt ved konsensuskonference 5. marts 2014:</u>** Det anbefales at afklare, om en kræftsyg patient i palliativ indsats i såvel tidlig, sen som terminal fase har teenagere i alderen 13 til 17 år, og hvis det er tilfældet, anbefales det, at dette noteres i den kræftsyge forælders journal (IV) **D**. Det anbefales, at familier med en kræftsyg forælder i palliativ indsats med en teenager tilbydes en indledende afklarende samtale med henblik på at klargøre, om der er behov for intervention (IV) **D**.
Monitorering	Standard: 80 % af alle familier med en kræftsyg forælder i palliativt forløb og en teenager tilbydes indledende afklarende samtale. Indikator: Andelen af familier med en kræftsyg forælder i palliativt forløb og en teenager, der tilbydes indledende afklarende samtale. Monitorering: Med henblik på databaseregistrering spørges der til, om familier med en kræftsyg forælder i palliativt forløb og en teenager tilbydes indledende afklarende samtale.

Referencer	1. Kissane DW, McKenzie M, Bloch S, Moskowitz C, McKenzie D, O'Neill I. Family Focused Grief Therapy: A Randomized, Controlled Trial in Palliative Care and Bereavement. Am J Psychiatry 2006; 163:1208-1218. 2. Thastum M, Munch-Hansen A, Wiell A, Romer G. Evaluation of a focused short-term preventive counselling project for families with a parent with cancer. Clinical Child Psychology & Psychiatry 2006; 11: 529-542. 3. Manuel I, Langkilde L, Damkier A. Psykosocial indsats i kræftramte familier med børn under 18 år. Palliativt Team Fyn; 2013.
Link	Link til en mere omfattende udgave af den kliniske retningslinje

Om denne kliniske retningslinje

Denne kliniske retningslinje er udarbejdet i et samarbejde mellem Danske Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG.dk) og Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP). Indsatsen med retningslinjer er forstærket i forbindelse med Kræftplan IV og har til formål at understøtte en evidensbaseret kræftindsats af høj og ensartet kvalitet i Danmark. Det faglige indhold er udformet og godkendt af den for sygdommen relevante DMCG. Sekretariatet for Kliniske Retningslinjer på Kræftområdet har foretaget en administrativ godkendelse af indholdet. Yderligere information om kliniske retningslinjer på kræftområdet kan findes på: www.dmcg.dk/kliniske-retningslinjer

Retningslinjen er målrettet klinisk arbejdende sundhedsprofessionelle i det danske sundhedsvæsen og indeholder systematisk udarbejdede udsagn, der kan bruges som beslutningsstøtte af fagpersoner og patienter, når de skal træffe beslutning om passende og korrekt sundhedsfaglig ydelse i specifikke kliniske situationer.

De kliniske retningslinjer på kræftområdet har karakter af faglig rådgivning. Retningslinjerne er ikke juridisk bindende, og det vil altid være det faglige skøn i den konkrete kliniske situation, der er afgørende for beslutningen om passende og korrekt sundhedsfaglig ydelse. Der er ingen garanti for et succesfuldt behandlingsresultat, selvom sundhedspersoner følger anbefalingerne. I visse tilfælde kan en behandlingsmetode med lavere evidensstyrke være at foretrække, fordi den passer bedre til patientens situation.

Retningslinjen indeholder, udover de centrale anbefalinger (kapitel 1), en beskrivelse af grundlaget for anbefalingerne – herunder den tilgrundliggende evidens (kapitel 3+4). Anbefalinger mærket A er stærkest, Anbefalinger mærket D er svagest. Yderligere information om styrke- og evidensvurderingen, der er udarbejdet efter "Oxford Centre for Evidence-Based Medicine Levels of Evidence and Grades of Recommendations", findes her: http://www.dmcg.dk/siteassets/kliniske-retningslinjer---skabeloner-og-vejledninger/oxford-levels-of-evidence-2009_dansk.pdf
Generelle oplysninger om bl.a. patientpopulationen (kapitel 2) og retningslinjens tilblivelse (kapitel 5) er også beskrevet i retningslinjen. Se indholdsfortegnelsen for sidehenvisning til de ønskede kapitler.

For information om Sundhedsstyrelsens kræftpakker – beskrivelse af hele standardpatientforløbet med angivelse af krav til tidspunkter og indhold – se for det relevante sygdomsområde: https://www.sst.dk/

Denne retningslinje er udarbejdet med økonomisk støtte fra Sundhedsstyrelsen (Kræftplan IV) og RKKP.