

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

CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER

- CLEARINGHOUSE

Dato

Godkendt dato: 13.09.2013

Revisions dato: 13.03.2016

Ophørs dato: 12.09.2016

Den kliniske retningslinje kan, mod angivelse af kilde,
frit citeres helt eller delvis i ikke kommercielle sammenhænge.
Indgår de i kommercielle sammenhænge skal der indgås specifik aftale.

www.cfkr.dk

kontakt@cfkr.dk

Institut for Sundhedsvidenskab og Teknologi,
Aalborg Universitet
Frederik Bajers Vej 7 E4
DK-9220 Aalborg


AALBORG UNIVERSITY
DENMARK


DASYS
Dansk Sygepleje Selskab

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

Indeksering

Hoved søgeord: Psykosociale forhold

Indeks søgeord: Støtte til pårørende Kræftpatienter i palliative forløb

Arbejdsgruppe

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

Forfattergruppe

Kirsten Ribberholt Justesen, afdelingssygeplejerske, MI. Sygehus Thy-Mors

Annegrete Venborg, udviklingsygeplejerske, cand.cur. Hospice Djursland.

Mette Kjærgaard Nielsen, læge, ph.d. studerende Forskningsenheden for almen Praksis, Aarhus universitet.

Jytte Skov-Pedersen, sygeplejerske, Palliativ Medicinsk Afdeling, Bispebjerg Hospital. (deltaget frem til juli 2012).

Steen Peter Nielsen, klinisk psykolog. cand. psyk. Palliativ Medicinsk Afdeling. Bispebjerg Hospital. (deltaget frem til januar 2012).

Metodevejleder

Annette Ladefoged de Thurah, PHD. Århus Universitetshospital

Kontaktperson

Kirsten Ribberholt Justesen, afdelingssygeplejerske, MI. Sygehus Thy-Mors

k.justesen@rn.dk

telefon 96176116

Godkendelse

Godkendt af Rådet for Center for Kliniske Retningslinjer og DMCG-PALs bestyrelse, efter intern og eksternt 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)

Dato

Godkendt dato: 13.09.2013

Revisions dato: 13.03.2016

Ophørs dato: 12.09.2016

Bedømt af

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 inkluderende DMCG-PALs bestyrelse og derigennem de faglige og videnskabelige selskaber samt de specialiserede institutioner i palliativ indsats.

Bedømmelsesprocessen er beskrevet på:

www.kliniskeretningslinjer.dk

Målgruppe

Tværfagligt professionelt personale i den palliative indsats på både basis niveau og det specialiserede niveau, jf Sundhedsstyrelsen 2011, side 15 (1).

Baggrund

Termer og begreber

Pårørende

Personer over 19 år som patienten oplyser som sin eller sine nærmeste pårørende iht. Sundhedsstyrelsen 2012, side 18-19 (2).

Patient

En patient over 19 år med kræft i de palliative faser af sygdomsforløbet, hvor aktiv behandling mod sygdommen er ophørt iht. Sundhedsstyrelsen 2011, side 14 (1).

Intervention

Fagprofessionel intervention, i form af støtte til pårørende rettet mod fysisk, psykisk, social, eksistentielt og åndeligt velbefindende, herunder spørgsmål om selvværd samt indsigt i og tilpasning til patientens sygdom og dens konsekvenser for patienten og pårørende.

Livskvalitet

Menneskets subjektivt oplevede og/eller ønskede grad af tilfredshed påvirket af og forbundet med såvel fysisk, psykisk, socialt samt åndeligt/eksistentielt velbefindende (3).

Problemstilling

Årligt dør ca. 55.000 mennesker i Danmark, hvoraf 29 % dør af kræft, dvs. ca. 16.000 personer. Ca. 50 % af dødsfaldene sker på sygehus, 25 % på plejehjem og lidt færre i eget hjem. Årligt dør 1700 til 1800 personer på de danske hospicer (4).

Da de fleste døende mennesker har flere pårørende bliver mange mennesker i Danmark hvert år påvirket af dødsfald. I henhold til WHO's definition sigter palliation mod at yde uhelbredeligt syge og deres pårørende støtte, så de opnår højeste mulige livskvalitet i den syges afsluttende livsfase og for den pårørende desuden i sorgfasen. Støtte til pårørende og efterladte gives på såvel basalt niveau som på det specialiserede niveau (1,2,5). I det moderne sundhedsvæsen er det nødvendigt, at patienterne indtager en

aktiv og ansvarlig rolle i eget sygdomsforløb for at kunne forvalte egne rettigheder og muligheder. Kræftpatienter er ofte i kontakt med flere sygehuse og afdelinger, ambulante eller i kortvarige indlæggelsesforløb. Omsorgs- og plejeopgaver, som tidligere blev varetaget af sundhedspersonale, påhviler i tiltagende omfang pårørende, som ud over at yde konkret praktisk hjælp får rollen som koordinator mellem sundhedssystemets mange led (6). Det er vigtigt for patienterne, at pårørendes behov tilgodeses. Pårørende skal ikke kun opfattes som ressourceperson i forhold til patienten. Pårørende ses som et menneske, der set lyset af patientens forestående død, selv har brug for støtte under sygdomsforløbet (6).

Pårørende konfronteres med betragtelige udfordringer på mange niveauer og er ofte uforberedte på dem. Det er således uvant for mange at tale om døden og om at miste en nærtstående.

Støtte til pårørende til patienter i palliative forløb er beskrevet af Sundhedsstyrelsen både i Faglige Retningslinjer for den palliative indsats fra 1999 (5) og i Anbefalinger for den palliative indsats 2011 (1).

I kræftplan II fra 2005 blev landets sygehusafdelinger anbefalet at udarbejde retningslinjer for pårørendes inddragelse i patientforløb og at sikre pårørende støtte under patientens indlæggelse og ved dødsfald (6).

En spørgeskemaundersøgelse blandt danske kræftpatienter fra 2006 viste, at 35 % af patienterne oplevede, at sygehuspersonale kun "i ringe grad", eller "slet ikke" udviser nok interesse for de pårørendes velbefindende (7). I kræftplan III fra 2010 (8) anføres det, at støtte til pårørende foregår usystematisk. Her gentages anbefalingerne fra 2005, men desuden anbefales landsdækkende standarder med beskrivelser af fagprofessionelles ansvar og opgaver over for pårørende med særlige behov. Dette er fulgt op af Sundhedsstyrelsen i 2011, hvor der i et særskilt kapitel er udstedt anbefalinger, der tilgodeser børn og unge (2).

Palliativt Videncenter har siden 2010 indhentet data fra landets specialiserede palliative enheder om, hvordan pårørende støttes. Svarene viser forskellig praksis, rammer og overvejelser i forbindelse med støtte til pårørende, og praksis er ikke evidensforankret (4).

Pårørende-perspektivet

Den situation, pårørende til uhelbredeligt syge og døende patienter befinder sig i og deres behov, fremgår af et systematisk review fra 2006 (9).

Fællestræk for pårørendes situation:

At være pårørende til en uhelbredeligt syg er en udsat position med et nyt og ofte stort ansvar. Øget belastning og sårbarhed kan have følgende negative konsekvenser for

pårørende: udmattelse, angst, depression, frygt, søvnevanskeligheder, tidsnød, ensomhed, tab af kontrol, usikkerhed samt familiekonflikter, økonomisk belastning og bekymring for fremtiden (9). Pårørende oplever, at byrdefuld pleje, angst, usikkerhed, ensomhed og frygt for at gå et dødsfald i møde uden tilstrækkelig støtte, øger deres sårbarhed. Håb, god støtte, at kunne opretholde aktiviteter og bevare kontrol, at opleve sammenhæng, indre styrke og mod er derimod faktorer, som kan reducere deres sårbarhed (9). Det giver mening for pårørende at magte situationen, og de lærer nyt om sig selv og om den døende. Studier viser, at de pårørende er tilfredse, taknemmelige og glade for at pleje den syge (9).

Behov hos pårørende:

Pårørende har ofte brug for at være til stede hos patienten i den afsluttende fase af livet. Dels for at være hos patienten, at gå til hånd, at sige farvel og være der i dødsøjeblikket. Mange pårørende finder trøst ved at opfylde patientens ønsker. De overvåger og advokerer for, at patienten modtager omsorg og god pleje og bliver utrygge og utilfredse, hvis patientens forskellige behov ikke bliver mødt. De kan frygte en "dårlig død" for patienten mere end selve døden (9).

Pårørende har stort behov for information om patientens tilstand, sygdomsforløb, symptomer og behandling og om muligheder for hjælp. Viden rustet dem til bedre at klare situationer undervejs i sygdomsforløbet og ved livets afslutning. Jo mere pårørende forstår om patientens pleje, desto mere tilfredse er de med den. Det er vigtigt for pårørende at mærke respekt, åbenhed, oprigtighed, anerkendelse og samarbejdsvilje fra de fagprofessionelle, som de har brug for en støttende og tillidsfuld relation til (9). Ovenstående afdækker et behov for en fælles evidensbaseret klinisk retningslinje for støtte til pårørende til kræftpatienter i palliative forløb.

Formål

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

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

Sigtet med denne kliniske retningslinje retter sig primært mod den menneskelige gevinst for pårørende i form af oplevet livskvalitet. En hypotetisk tillægsgevinst ved

opfyldt formål vil kunne findes i form af færre udgifter for sundhedssektoren forbundet med sygelighed blandt pårørende.

Metode

Det fokuserede spørgsmål: Hvilke interventioner i form af samtaler, vejledning, kompetencetræning og terapi rettet mod pårørende til kræftpatienter i palliative forløb er der evidens for, kan øge de pårørendes livskvalitet?

Litteratursøgning:

I maj og juni 2010 blev gennemført systematiske litteratursøgninger i følgende databaser: PubMed, Cochrane, CINAHL, EMBASE og Web of Science. De blev udført af videnskabelig medarbejder ved DMCG-pal.

Følgende søgeord er brugt i forskellige kombinationer: "family" (MESH), "caregivers" (MESH), "social support" (MESH), "bereavement" (MESH), "Palliative care" (MESH), "hospice care" (MESH), "neoplasms" (MESH). Søgningerne er afgrænset til: human, engelsk, 19+årige. Disse termer fra PubMed er så vidt muligt benyttet ved søgninger i de øvrige databaser.

Søgningen gav i alt 723 hits: PubMed 472 referencer, Cochrane ingen referencer, CINAHL 32 referencer, EMBASE 115 referencer, Web of Science 104 referencer. Efter revurdering af retningslinjens formål blev mere specifikke søgninger foretaget. En ny søgning i PubMed i august 2010 med søgeordene: "Neoplasm (MeSH)" AND "supportive intervention" AND "caregiver" uden limits gav 15 hits. Yderligere to kilder: et review af Hudson et al (10) og en metaanalyse af Northouse et al (11) blev fundet på baggrund af disse søgeord umiddelbart efter deres udgivelse i 2010. Derudover er der foretaget "hånd søgninger" primært i nordisk litteratur.

I efteråret 2012 blev der foretaget en opfølgende søgning med kombination af søgeordene "caregivers" (MESH), "social support" (MESH), "bereavement" (MESH), "palliative care" (MESH), "hospice care" (MESH), "neoplasms" (MESH), og "quality of life". Formålet var at screene for, om der var tilkommet nyere artikler, som ændrede vores anbefalinger. Der fremkom bl.a. to reviews (12, 13).

Udvælgelse og vurdering af litteratur:

Inklusionskriterier:

Relevans i forhold til fokuseret spørgsmål
Høj evidens

Sammenligneligt kulturgrundlag

Eksklusionskriterier:

Små undersøgelser (f.eks. pilotundersøgelser) Mangelfuld metodologi (f.eks. ubegrundet frafald) Deskriptive undersøgelser uden handlingsforslag Patienter < 19 år

Abstrakts blev sorteret for relevans i forhold til det fokuserede spørgsmål samt inklusions- og eksklusionskriterier. Samlet set blev 110 udvalgte fuldtekstartikler læst og kvalitetsvurderet af gruppens medlemmer.

Af praktiske grunde samt hensyn til tilstedeværende ressourcer i arbejdsgruppen foregik artikellæsning og – vurdering af inklusionsrelevans således, at hvert medlem læste en forudbestemt andel af artikelsamlingen, forelagde sin vurdering og kritik af hver enkelt artikel ved møderne. Det blev de fremmødte gruppedeltageres fælles ansvar at opnå enighed om at in- eller ekskludere den enkelte artikels undersøgelsesbeskrivelse. Til formålet benyttedes et skema med oplysninger om forfatter, land, titel, år, indhold, relevans – hvorfor / hvorfor ikke (kan rekvireres). Noter fra metaanalyser og reviews blev indføjet i fællesskab på Checkliste 1 (2004) for ”Systematiske oversigtsartikler og metaanalyser” fra Sekretariatet for Referenceprogrammer på baggrund af tilhørende anvisninger. Checkliste 1 for arbejdsgruppens hovedkilde (11) er vedlagt som bilag 2. Fundene fra de fleste undersøgelser var deskriptive præsentationer af de pårørendes situation og behov. Til beskrivelse af pårørendeperspektivet blev et systematisk litteratur review brugt (9).

Meget blev ekskluderet, heriblandt studier hvor tiltag var sat i værk og evalueret, men var behæftet med for mange usikkerhedsparametre jf. in- og eksklusionskriterier.

Gruppen valgte at beskæftige sig med de tre undersøgelser med højest evidensniveau.

- En amerikansk metaanalyse: **Northhouse LL et al.** 2010. Interventions with Family caregivers of Cancer Patients. Metaanalysis of Randomized Trials. Cancer; 60: 317-339 (11).
- Et australsk systematisk litteratur review: **Hudson PL et al.** 2010. A systematic review of psychosocial interventions for family carers of palliative care patients. BMC Palliative Care; 9:17 (10).
- Et engelsk systematisk litteratur review: **Harding R og Higginson I.** 2003. What is the best way to help caregivers in cancer and palliative care. Palliative Medicine; 1:63-74 (14).

Det australske review af Hudson PL et al. fra 2010 (10) indeholdt fem randomiserede kontrollerede undersøgelser. Et af dem drejede sig om pårørende til patienter med Alzheimers demens. De øvrige fire kunne genfindes i metaanalysen af Northhouse et al

(11). Det systematiske engelske review af Harding og Higginson publiceret i 2003 (14) indeholdt to randomiserede kontrollerede studier, hvor effekten af interventioner rettet mod pårørende var undersøgt. Det ene studie viste ikke signifikant effekt, og i det andet studie var rammerne for interventionerne utydelige. De øvrige 12 studier havde lav evidensrang.

Harding et al. (12) påpeger i et opfølgende review fra 2011 baseret på interventionsstudier fra 2001-2010, at der i disse nyere studier er bedre metodologi i form af flere studier med før/efter målinger, inklusion af kontrolgrupper og prospektive data. Hovedparten af disse studier er indeholdt i metaanalysen af Northouse (11). Et andet nyere review (13) fra 2012 fokuserer på patient/pårørende forholdet under hele patientens sygdom dvs. ikke kun den palliative periode. De fleste studier er indeholdt i metaanalysen af Northouse (11), og fund og konklusion er i overensstemmelse med Northouse (11). De to sidstnævnte er gennemgået efter opfølgende søgning i efteråret 2012. De understøtter denne retningslinjes anbefalinger og giver ikke anledning til ændringer i disse.

Gruppen fandt dermed grundlag for udelukkende at beskæftige sig med metaanalysen (11), som bygger på 29 randomiserede klinisk kontrollerede undersøgelser.

Anbefalingerne i den kliniske retningslinje er udarbejdet ved konsensus i arbejdsgruppen. Der var ingen uenigheder herom.

Litteratur gennemgang

Den amerikanske metaanalyse af Northouse et al omfatter 29 randomiserede klinisk kontrollerede undersøgelser publiceret mellem 1983 og 2009 (11). Metaanalysen undersøger resultatet af interventioner rettet mod 3495 omsorgsgivende pårørende til kræftpatienter. I de 29 studier varierede deltagerantallet fra 14 til 329 pårørende, med gennemsnitligt 114 deltagende pårørende (11) la.

I de inkluderede undersøgelser er der foretaget tre typer af interventioner: psykoedukation¹, kompetencetræning² og terapi³. Interventionerne var i 71 % af

¹ **Psykoedukation** har i denne sammenhæng primært fokus på vejledning om symptomkontrol, fysisk pleje og behandling, men retter sig desuden mod emotionelle og psykosociale behov hos patient og pårørende samt mod ægteskabelige og familiære relationer (11).

undersøgelserne rettet mod at støtte pårørende i at udføre omsorgsopgaver. 71 % af undersøgelserne havde fokus på støtte af den pårørendes (og evt. patientens) evne til at håndtere familiære forhold, og i 77 % af undersøgelserne indgik interventioner til at styrke den pårørendes egenomsorg (11).

Effektmålene for interventioner rettet mod de pårørende inddeles i tre domæner: pårørendes opfattelse og påvirkning af sygdommen, coping og livskvalitet (11). Under hvert domæne inddeles effektmålene yderligere i undergrupper. Begreber og resultater gennemgås nedenfor.

En konsekvens af, at man i metaanalysen (11) har valgt den nævnte inddeling efter effektmål, er, at det ikke er muligt i det følgende at adressere effekten til en af de tre interventionstyper (psykoedukation, kompetencetræning eller terapi) som specifik udslagsgivende.

Pårørendes opfattelse og påvirkning af sygdommen:

Caregiver burden⁴:

Metaanalysen finder, at interventioner rettet mod at reducere caregiver burden havde en lille, men signifikant effekt målt tre måneder efter interventionen (1172 pårørende). Fem studier undersøgte virkning ud over tre måneder, og der var ikke signifikant effekt (714 pårørende) (11).

Caregiver benefit⁵:

Fem studier undersøgte effekten af interventioner rettet mod de pårørendes opfattelse af positive sider ved at pleje den syge. De første tre måneder efter interventionen var resultaterne ikke signifikante (380 pårørende), men efter tre måneder var der signifikant effekt i to studier (224 pårørende) (11). Pårørende, der havde modtaget en intervention rettet mod caregiver benefit uden den syge til stede, scorede højere end dem, der havde

² **Kompetencetræning** fokuserer primært på udvikling af kompetencer som coping, kommunikation, problemløsende færdigheder og adfærdsændring (11).

³ **Terapi** beskrives i denne sammenhæng som tiltag, der fokuserer på udvikling af en terapeutisk relation, hvor bekymringer i forbindelse med kræft og pleje kan tages op. Omfatter både terapi og vejledning (11).

⁴ **Caregiver burden:** belastninger, overanstrengelse eller negative udfald knyttet til omsorgsopgaver for patienten (11).

⁵ **caregiver benefit:** opnåelse af personlig vækst, berigelse samt øget selvværd knyttet til omsorgsopgaver (11).

modtaget den sammen med den syge (135 pårørende vs. 245 pårørende og patienter) (11).

Information:

Tre studier (i alt 103 pårørende) målte, om de pårørendes behov for viden om cancerprognose, overlevelsesmuligheder og tilgængelige ressourcer blev mødt i form af information som intervention. Man så en betydelig signifikant positiv effekt i de første tre måneder hos dem, der havde fået information (11).

Coping:

Coping⁶:

I de ti studier, der målte coping, var der moderat men signifikant effekt af interventionerne efter tre måneder (790 pårørende) (11). Tre til seks måneder efter interventionen var effekten mindre, men stadig signifikant (fire studier, 477 pårørende), og i de to studier, der evalueredes efter seks måneder, var effekten stadig moderat og signifikant (267 pårørende) (11).

Anvendelse af interventioner foretaget face to face eller i grupper gav bedre effekt hver for sig, end når de mixes. Flere og længere sessioner påvirkede effekten i positiv retning (11).

Self efficacy⁷:

Tiltag, som skulle øge pårørendes tro på egen styrke, viste sig at have lille, men signifikant effekt (otte studier med i alt 757 pårørende). Denne effekt holdt sig over seks måneder (ét studie med 218 pårørende) (11).

Livskvalitet:

Fysisk funktionsniveau:

Interventioner, der rettede sig mod livskvalitet, medførte ingen signifikant forandring af de pårørendes fysiske velbefindende de første tre måneder efter interventionen (syv studier, 757 pårørende) (11). Efter tre måneder var der en lille signifikant effekt (seks studier, 706 pårørende), som var vedvarende i de to studier med 278 pårørende, der målte effekten

⁶ **Coping:** pårørendes håndtering af situationen. Styrkes gennem problemløsende adfærd eller ved at reducere ineffektive copingstrategier som undgåelse og fornægtelse (11).

⁷ **Self efficacy:** pårørendes oplevede tro på at kunne håndtere omsorgsopgaver; dvs oplevelse af højt selvværd i forhold til disse (11, 15).

efter seks måneder (11).

Psykisk velbefindende:

Effekten på mindsket stress og angst hos den pårørende var lille, men signifikant tre måneder efter interventionen (16 studier, 1119 pårørende) (11). Effekten holdt sig udover tre måneder (11 studier, 882 pårørende) samt ud over seks måneder i de få undersøgelser, der målte dette (seks studier, 447 pårørende).

Overordnet var der ikke evidens for, at interventionerne havde virkning på depression hos pårørende (16 studier, 1315 pårørende) (11).

Sociale og familiære forhold:

Få studier viste en moderat effekt på evnen til at fungere socialt, og effekten var først påviselig efter seks måneder (to studier, 137 pårørende) (11). Effekten i forhold til ægteskabsmæssige og familiære forhold var signifikant, men lille målt indenfor tre måneder efter interventionen (10 studier, 840 pårørende) og udover tre måneder (otte studier, 782 pårørende) (11).

Konklusion:

Der er evidens for, at psykoedukation, kompetencetræning og terapi som intervention benyttet i forhold til pårørende til kræftpatienter har en signifikant positiv effekt målt på flere parametre. Når interventionerne har effekt hos pårørende til kræftpatienter antages, at effekten også er til stede hos undergruppen af pårørende til palliative kræftpatienter. Disse interventioner kan påvirke oplevelsen af caregiver burden og pårørendes omsorgsopgaver overfor patienten i positiv retning. Også den pårørendes coping og self efficacy kan øges. Det fysiske funktionsniveau kan forbedres, mens stress og angst kan mindskes. Interventioner ser ligeledes ud til at kunne øge evnen til at fungere socialt, mens der ikke er fundet evidens for, at tiltagene kan påvirke pårørendes depressionsniveau.

Ved nogle interventioner var effekten synlig kort efter interventionerne, mens andre havde forsinket virkning.

Anbefalinger

Da begreberne psykoedukation, kompetencetræning og terapi kan forekomme fremmedgørende som anvisende for praksisudførelse i det daglige, er det valgt at benytte vejledning og undervisning som betegnelser for anbefalede interventionstyper.

Pårørende til kræftpatienter i et palliativt forløb bør fortløbende tilbydes vejledning og

undervisning med udgangspunkt i det skønnede behov hos den enkelte pårørende (11, la)(A).

Rammer for vejledning og undervisning:

- Pårørende bør foruden samtale i patientens nærvær også tilbydes formaliseret samtale alene (11, la)(A).
- Interventioner i en gruppe med andre pårørende kan være relevant (11, la)(A).
- Kan foregå både på basis niveau og på specialiseret niveau⁸.
- Samtalens emne bestemmer hvilken fagprofessionel⁹ tilknyttet det palliative forløb, der foretager vejledning og undervisning.

Vejledning og undervisning bør indeholde:

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

Som supplement til anbefalingerne er der udarbejdet et interventionskatalog (Bilag 2) med beskrivelser af udvalgte interventioner fra metaanalysen af Northouse et al (11, la)(A). Interventionskataloget er tænkt som inspiration til konkrete interventioner, der i randomiserede kontrollerede kliniske forsøg (RCT'er) har vist sig at have gunstig effekt på pårørendes livskvalitet.

⁸ Konteksterne i de inddagede interventionsundersøgelser matcher ikke den danske organisation af palliation, men interventionerne skønnes til fulde at kunne foregå på såvel basis- og specialiseret niveau.

⁹ Dette er ikke ekspliciteret i den anvendte litteratur. Anbefalingen er en common sense-uddragelse, da der i de tilgrundliggende undersøgelser vejledningsemner øjensynligt er taget hensyn til fagligt relevante kompetencer hos de implicerede professionelle. Jf interventionerne beskrevet i kataloget, bilag 2.

Bilag 3 er en konkret erfaringsbaseret lokal retningslinje for samtale med pårørende til uhelbredeligt syge mennesker med tilhørende samtaleguide. Den er udarbejdet i det Palliative team i Århus af klinisk Sygeplejespecialist Helle Mathiesen og afdelingssygeplejerske Ane Bonderup (16). Bilaget er ment som en guide udviklet i dansk kontekst til at lette implementeringen af vejledning og undervisning af pårørende. Desuden kan retningslinjen evt. blive genstand for kontrolleret effektmåling i en udvidet dansk kontekst

Der er ikke foretaget afprøvning af denne kliniske retningslinjes anbefalinger.

Monitorering

Fagprofessionelle

Standard

Hhv. 95 og 80 % af personalet i den specialiserede hhv. basale palliative indsats kender retningslinjen og tilbyder fortløbende kræftpatienters pårørende vejledning og undervisning som beskrevet.

Monitorering

På det specialiserede niveau: den enkelte enhed gennemfører årligt en intern undersøgelse via spørgeskemaer til de ansatte om hvorvidt de ni anbefalingspunkter imødekommes overfor de nærmeste pårørende.

På basalt niveau: hvert palliativt team i en region foranlediger hvert år en kortlægning af om anbefalingerne honoreres på to sygehusafsnit samt to lokalområder indenfor eget samarbejdsområde.

Pårørende

Standard

Målet er, at 80 % af de pårørende føler sig vejledt og undervist som beskrevet.

Monitorering

Dette måles ved at den enkelte enhed i den specialiserede palliative indsats hvert 4. år foretager en lokal spørgeskemaundersøgelse, hvor 50 tilfældigt udvalgte nære pårørende fra det foregående år spørges, om de oplever sig vejledt og undervist.

Redaktionel uafhængighed

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

Interessekonflikt

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

Referencer

1. Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for den palliative indsats. København S: Sundhedsstyrelsen; 2011.
2. Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger til sundheds- personers møde med pårørende til alvorligt syge. København S: Sundhedsstyrelsen; 2012.
3. Busch, CJ, Cramon P, Timm H, Wagner L. Palliativ indsats i Danmark. DSI rapport. København: Institut for Sundhedsvæsen; 1997.
4. Palliativt Videncenters hjemmeside: <http://www.pavi.dk>
5. Sundhedsstyrelsen. Faglige retningslinjer for den palliative indsats. København Ø: Sundhedsstyrelsen; 1999.
6. Sundhedsstyrelsen. Kræftplan II. Sundhedsstyrelsens anbefalinger til forbedringer af indsatsen på kræftområdet. København S: Sundhedsstyrelsen; 2005.
7. Grønvold M, Pedersen C, Jensen CR et al. Kræftpatientens verden. Kræftens Bekæmpelse. København: 2006.
8. Aftaletekst på Sundhedsstyrelsens hjemmeside:
http://www.im.dk/Aktuelt/Nyheder/Kraeft/20_10/November/~/-/media/Filer%20-%20dokumenter/KraeftplanIII/Aftaletekst-kr%C3%A6ftplan-III.ashx
9. Andershed B. Relatives in end-of-life care – part 1: a systematic review of the literature the five last years. January 1999-February 2004. Journal of Clinical Nursing 2006; 15:1158-1169.
10. Hudson P, Remedios C, Thomas K. A systematic review of psychosocial interventions for family carers of palliative care patients. BioMed Central Palliative Care 2010, 9:17
11. Northouse L, Katapodi M, Song L, Zhang L, Mood D. Interventions With Family Caregivers of Cancer Patients. Meta-Analysis of Randomized Trials. CA CANCER J CLIN 2010;60:317-339
12. Harding R, List S, Epiphaniou E, Jones H. How can informal caregivers in cancer and palliative care be supported? An updated systematic literature review of interventions and their effectiveness. Palliative Medicine 2011; 26(1) 7-22.
13. Hopkinson J, Brown JC, Okamoto I, Addington-Hall JM. The effectiveness of Patient-Family Carer (couple) Intervention for the Management of Symptoms and Other Health-Related Problems in People Affected by Cancer: A Systematic Literature Search and Narrative Review. Journal of Pain and Symptom Management; 2012, Vol. 43, No.1.
14. Harding R, Higginson IJ. What is the best way to help caregivers in cancer and palliative care? A systematic literature review of interventions and their effectiveness. Palliative Medicine 2003;1:63-74
15. Andersen HM. Undervisning der motiverer - en undersøgelse af tværfaglig kemi- og biologiundervisning på htx. MONA 2010; 3:30-33
16. Bonderup A. Pårørende til døende har brug for samtale. Sygeplejersken. 2004;13:22-24.

Bilag

Bilag 1: Resume

Bilag 2: Udfyldt checkliste for den kliniske retningslinjes hovedkilde (11)

Bilag 3: Interventionskatalog

Bilag 4: Eksempel på en god klinisk praksis beskrivelse med samtaleguide.

Bilag 1 - RESUME

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

Arbejdsgrupe

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

Desuden:

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

Godkendt af

Godkendt af Center for Kliniske retningslinjer, den 13.09.2013

Dato for revision: 13.03.2016

Ophørs dato: 12.09.2016

Baggrund

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

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

Formål

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

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

Anbefalinger

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

Rammer for vejledning og undervisning:

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

Vejledning og undervisning bør indeholde:

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

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

Monitorering

Indikatorer og standarder (%)

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

Referencer

Referenceliste for anbefalingerne

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

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

BILAG 2

SfR Checkliste 1: Systematiske oversigtsartikler og metaanalyser	
Forfatter, titel: Laurel L. Northouse, Maria C Katapodi, Lixin Song, Darlene W. Mood Interventions With Family Caregivers of Cancer Patients. Meta-Analysis of Randomized Trials Tidsskrift, år: CA CANCER J CLIN 2010,60:317-339. 2010	
Checkliste udfyldt af: Arbejdsgruppen v. Kirsten Ribberholt Justesen	
1. INTERN TROVÆRDIGHED	
Evalueringskriterier	I hvor høj grad er kriteriet opfyldt?
1.1 Er der en velafgrænset og relevant klinisk problemstilling?	2
1.2 Er der en beskrivelse af den anvendte metodologi?	1
1.3 Var litteratursøgningen tilstrækkelig grundig til at identificere alle relevante undersøgelser?	1
1.4 Var undersøgelseernes kvalitet vurderet og taget i betragtning?	1
1.5 Berører analysen alle potentielle positive og negative effekter af interventionen?	2
1.6 Var det rimeligt at kombinere undersøgelserne	1
1.7 Kan analysens konklusion udledes fra den præsenterede evidens?	1

Mi

2. OVERORDNET BEDØMMELSE AF ANALYSEN/ARTIKLEN		
2.1	I hvor høj grad forsøgte undersøgelsen at minimere bias? Anfør ++, + eller +.	++
2.2	Hvis bedømt som + eller +, påvirker bias undersøgelsesresultatet? (pos. el. negativ retning)	
2.3	Er analysens resultat direkte anvendeligt på referenceprogrammets patientmålgruppe?	JA
3. BESKRIVELSE AF STUDIET		
3.1	Hvilke typer studier inkluderes i oversigtsartiklen? (randomiserede kontrollerede forsøg (RCT), kontrollerede kliniske forsøg (CCT), kohorte, Case-kontrol undersøgelser).	29 RCT publiceret mellem 1983 og 2009
3.2	Hvilke behandlinger (interventioner) er taget i betragtning?	3 typer af interventioner er taget i betragtning: psykoedukation, kompetencetræning og terapi forstået bredt.
3.3	Hvilke resultater (outcome) er anført? (fx gavnlige, skadelige).	Der er anført flest gavnlige og få skadelige resultater i mild til moderat grad. I forhold til mange af de undersøgte delområder, var der ikke signifikante fund. Resultaterne er diskuteret i forhold til anden forskning på området. Der er ikke målt negativt udfald af målte outcomes; f.eks. ikke øget depression eller større care-giver burden. Men det er f.eks. belyst, at mange sessioner fører til dårligere resultat for visse typer outcome end for andre.
3.4	Er der anført statistiske mål for usikkerheden? (fx odds ratio?)	JA
3.5	Er potentielle confoundre taget i betragtning? (Dette er specielt vigtigt, hvis andre end RCT-studier er inddraget i oversigtsartiklen).	JA ("moderatoranalyser")

3.6	Hvad karakteriserer undersøgelsespopulationen? (køn, alder, sygdomskaraktetika i populationen, sygdomsprævalens).	Undersøgelsespopulationen består af 3495 omsorgsgivende pårørende til patienter med forskellige cancersygdomme i forskellige stadier. 84% var ægtefæller, 7% var børn under 18 år, resten var voksne børn, søskende, andre familiemedlemmer eller venner. Gennemsnitsalderen var 55 år.
3.7	Hvorfra er forsøgspersonerne rekrutteret? (fx by, land, hospital, ambulatorier, almen praksis, amt).	De fleste studier er Amerikanske og hovedparten af de omsorgsgivende pårørende er hvide amerikanere.
4. GENERELLE KOMMENTARER		

28.01.2004

BILAG 3

Interventioner med påvist effekt hos pårørende til kræftpatienter i palliativt forløb.

Dette katalog indeholder interventionsbeskrivelser oversat fra originalkilder af arbejdsgruppen. De stammer fra 7 af de 29 randomiserede klinisk kontrollerede undersøgelser, der indgik i arbejdsgruppens hovedkilde: Northouse et al's metaanalyse fra 2010 (11). En konsekvens af metaanalysens inddeling og analyse efter effektmål er, at de påviste effekter hos pårørende ikke tilskrives en bestemt interventionstype (psykoedukation, kompetencetræning eller terapi).

Gruppen har fundet det relevant at videreformidle specifikt indhold af pårørendeinterventioner, der stammer fra nogle af de randomiserede klinisk kontrollerede undersøgelser i metaanalysen (11). Ved at repræsentere den højest rangerende evidensform har interventioner beskrevet i dette katalog medvirket til at kunne udsige anbefalingerne i den nationale kliniske retningslinje for pårørende. Opsætningerne af de enkeltstående interventioner er derved af kvalitet til at blive set på som mulige modeller for tiltag i en dansk kontekst.

Kataloget skal ses som inspiration til iværksættelse af praktiske tiltag, der kan afprøves og effektmåles mhp. at udlede de kliniske praksisformer, der er mest velegnede til at udgøre en positiv forskel for pårørende i palliative forløb.

Forfatter(e). År. Titel på artikel. Publikationssted.	Derdiarian AK. 1989. Effects of information on recently diagnosed cancer patients' and spouses' satisfaction with care. Cancer Nursing.
Intervention	<p>Amerikansk RCT viste større udbytte af og tilfredshed med tilrettelagt og givet information hos mandlige nydiagnosticerede kræftpatienter i alderen 25-55 år og deres ægtefæller / partnere. Målt mod en kontrolgruppe, der modtog "rutinemæssig" ikke-planlagt information fra professionelt personale på anmodning.</p> <p>Interventionsgruppen modtog planlagt individuelt tilpasset* formaliseret information, henvisninger og vejledning, herunder "pakker" med vejledning omfattende litteratur / pjecer fra amerikanske kræftselskaber, liste over tidspunkter at kunne henvende sig til professionelle ved spørgsmål, liste over kontaktmuligheder med relevante ressourcepersoner eller -instanser samt 1-2 opkald mhp. kontrol af brugbarheden af given information.</p> <p>Effekt og tilfredshed blev målt (igen) 5-10 dage efter første kontakt og før en egentlig kræftbehandling blev påbegyndt.</p> <p>* Informationen tog afsæt i deltagernes udfyldning af Derdiarian Informational Needs Assess Instrument (DINA), til at identificere informationsbehovet inden for følgende fire subkategorier:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. sygdom (behandling, prognose, diagnose og undersøgelser), 2. personlige implikationer for fysiske og psykiske befindende, job, karriere og fremtidsplaner / -mål), 3. familieimplikationer (for ægtefælle, børn, forældre og søskende) 4. sociale implikationer (for job- / karriererelationer, særlige relationer, fritidsrelationer, relationer i fremtiden).
Effekt for pårørende og evt. patient	<p>Større udbytte af og tilfredshed med tilrettelagt og givet information hos mandlige nydiagnosticerede kræftpatienter i alderen 25-55 år og deres ægtefæller / partnere er påvist.</p> <p>Antagelse om gennem den givne information at finde bedre coping hos deltagerne kunne <i>ikke</i> påvises ved undersøgelsen.</p>

Forfatter(e). År. Titel på artikel. Publikationssted.	Hudson PL et al. 2005. A psycho-educational intervention for family caregivers of patients receiving palliative care: a randomized controlled trial. J Pain Symptom Manage.
Intervention	<p>Et psyko-educationelt program for pårørende er gennem en RCT påvist at have signifikant gunstig virkning på pårørendes opfattelse af positive elementer i deres rolle.</p> <p>Interventionen beskrives følgende: Blev foretaget af sygeplejersker overfor såkaldte primære plejende familiemedlemmer til patienter med fremskreden kræft, der modtog palliativ omsorg i eget hjem.</p> <p>Den psykoeducationelle intervention sigtede mod at:</p> <ol style="list-style-type: none">1. forberede pårørende ved at indføre dem i typiske aspekter og almindelige opgaver knyttet til pårørenderollen i form af information (mundtligt, skriftligt samt båndoptagelser).2. guide og undervise ved at give pårørende adgang til information (mundtlig og skriftlig) for at styrke deres forståelse for relevante emner og som grundlag for en kompetenceudvikling3. støtte pårørende ved at fokusere på deres behov og styrke deres viden om ydelser fra den palliative service og om mulig hjælp at finde uden for dette regi; at afdække måder at involvere venner og familie på.4. hjælpe pårørende til at skabe og finde mening ved at normalisere følelsesmæssige reaktioner på situationen; tilskynde pårørende til at øjne positive aspekter i deres oplevelser samt give adgang til åndelig / eksistentiel vejledning gennem palliativ service.5. fremme pårørendes egenomsorg ved at tilskynde dem til at forbedre deres psykiske og mentale befindende gennem regulære timeouts, gode oplevelser, tilstrækkelig søvn, sund kost, øvelser og råd ang. afslapningsstrategier.6. give muligheder ved at tilbyde pårørende lejlighed til at identificere problemer og planlægge mål / strategier og rådgive pårørende ang. rettigheder. <p>Interventionen bestod i to hjemmebesøg suppleret af en mellemliggende opfølgende telefonsamtale. Blev kompletteret af en caregiver "guidebog" samt lydband. Formålet med guidebogen var at give pårørende nem adgang til skriftlig information relateret til typiske aspekter vedr. pleje af</p>

	<p>en døende. Lydbåndet fremhævede pårørendes refleksioner og indarbejdede egenomsorgsstrategier samt indeholdt en struktureret afslapningsøvelse.</p> <p>Interventionssygeplejersken rettede henvendelse til den ramte familie for at aftale første besøg efter ca. 1 uge og bad i den forbindelse om at måtte sende guidebogen til den pårørende.</p> <p>Pårørende blev bedt om at læse de første to sektioner i guidebogen og at nedskrive spørgsmål til det første møde. Hensigten med det første besøg var at forberede den pårørende til caregiver-rollen og oplyse om centrale aspekter i tilbud om omsorg. Den pårørende skulle vurdere, hvorvidt også patienten skulle deltage i det første interventionsmøde.</p> <p>Telefonopkaldet fokuserede på at vurdere planer afledt af det første besøg, gentage betydningen af den pårørendes egenomsorg, identificere nye spørgsmål og vurdere den pårørendes ønske om og lyst til at gå videre med næste sektion i guidebogen.</p> <p>Det andet besøg fokuserede på at evaluere tidligere strategier, identificere nye emner samt at forberede patientens sidste fase; <u>patienten som døende udgjorde guidebogens sidste sektion.</u></p>
Effekt for pårørende og evt. patient	Gunstig virkning på pårørendes opfattelse af positive elementer i deres rolle. Ingen målbar effekt på beredskab, selvtillid i rollen, kompetencer og mestring samt angst.
Forfatter(e). År. Titel på artikel. Publikationssted.	Keefe FJ et al. 2005. Partner-guided cancer pain management at the end of life: a preliminary study. J Pain Symptom Manage.
Intervention	<p>Guidning af partnere (ægtepar, parforhold) ud fra en smertehåndteringstrænings-intervention viste gennem en RCT signifikant højere selvsikkerhed hos partneren i at kunne hjælpe patienten med kontrol af smerter og andre symptomer. Den anvendte intervention til at gøre nævnte forskel hos pårørende, fremgår her:</p> <p>Interventionen består af 3 face-to-face sessioner á 45-60 minutter og foretages af sygeplejersker. Den foregår over 1-2 uger i patientens eget hjem. Sessionerne suppleres af skriftligt materiale, video- og audiotapes. Hensigten med sessionerne er trefoldig:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. undervise patienten og partner om kræftsmarter og smertehåndtering 2. at lære patient og partner forskellige smertemestringsstrategier 3. at lære pårørende at hjælpe patienten med copingfærdigheder <p><u>Første session:</u> den partner-guede smertehåndteringstræning blev introduceret som metode til at hjælpe patient og deres partner til bedre smerteforvaltning. Sygeplejersken begrundede interventionen, besvarer spørgsmål og giver overblik over programmet og tilhørende materiale. Sygeplejersken viser kort klip om kræftsmerte på video for at generere specifikke spørgsmål af betydning for parret. Videoptagelser og medfølgende bog er basisinformation knyttet til en variation af emner om smerter, herunder hindringer for smertelindring, behandlingsmåder, specifikke tips om bivirkninger og kontakt med sundhedsfaglige.</p> <p><u>Anden session:</u> parret instrueres i afslapningsøvelser og i at fremkalde behagelige billeder som hjælp til smertekontrol. Parret introduceres</p>

	<p>desuden i en såkaldt activity-rest cycling metode for at reducere smerte, f.eks. fremkaldt ved at træne sig i at udholde smerte i gradvist længere perioder på skift med at stå eller ligge for igen at blive smertefri. Under <u>både session 2 og 3</u> blev foretages en adfærdsprøve for at lære parret bedst muligt at anvende de lærte metoder til smertehåndtering.</p> <p>En 3-step adfærdsprøve benyttes:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. terapeuten guider patient og partner igennem en specifik mestringsfærdighed (f.eks. afspændingsøvelse) og giver feedback 2. partneren bliver bedt om at fungere som coach, guide og opmuntre patienten i at anvende mestringsfærdigheden og 3. terapeuten giver feedback til patient og partner om partnerens evne som coach og patientens respons <p><u>Tredje session:</u> mestringsstrategier, som parret har fundet mest brugbare evalueres, og en plan udformes mhp. at vedligeholde strategier til fortsat afbenyttelse og for at kunne mestre eventuelt opståede problemer i nærmeste fremtid. Der lægges strategier for vanskeligheder, parret forestiller sig opstå, og parret henvises til relevant information i skriftligt materiale samt audio- og videotape.</p>
Effekt for pårørende og evt. patient	Signifikant højere selvsikkerhed hos partneren i at kunne hjælpe patienten med kontrol af smerter og andre symptomer.
Forfatter(e). År. Titel på artikel. Publikationssted.	Manne S et al. 2004. Psychoeducational group intervention for wives of men with prostate cancer. <i>Psychooncology.</i>
Intervention	<p>Artiklen beskriver målt effekt gennem en RCT af en psykoedukationel intervention rettet mod partneren til mænd med prostatacancer. Partnere var >18år, gift eller samlever med mand med prostatacancer (<i>alle stadier</i>).</p> <p>I grupper med 7 deltagere foregik undervisning omfattende sundhedsmæssige og psykologiske oplysninger. Det sundhedsmæssige angik behandling af prostatacancer, herunder ernæringsrigtig mad samt potentielle seksuelle bivirkninger af behandling. Den psykologiske del var baseret på stress- og mestringsstrategier i henhold til Lazarus samt kognitive og sociale behandlingsteorier om tilpasning til vanskelige livsbegivenheder ud fra antagelse om, at svære begivenheder udfordrer den fundamentale opfattelse af verden. Emner om mestringsstrategier (finde mening og "nytte" i oplevelsen hhv. afstandtagen, fornægtelse); om at rekonstruere kognitive "forvridninger" og at ændre forventninger og prioriteringer i livet samt finde mening og indhold i kræftoplevelsen. Desuden kommunikativ og social støtte med fokus på a) betydning af åben dialog i relationer, b) erkendelse af behov for støtte og at få det imødekommet, c) at kunne skelne mellem effektiv og ineffektiv støtte og d) færdighedstræning i effektiv kommunikation med partneren om bekymring relateret til prostatakræften.</p> <p>Antagelserne var, at psykoedukationsforløbet ville reducere psykisk stress; at deltagerne ville være mindre benægtende, ville klare en</p>

	<p>følelsesmæssig tilgang bedre og opleve større accept, positiv revurdering og vækst. Der forventedes øgning af indikatorer for posttraumatisk vækst samt forbedringer i parrets kommunikation omkring kræft. Interventionen var en lukket og struktureret gruppeintervention tilrettelagt i sessioner á 1 times varighed. De foregik 6 gange i 6 fortløbende uger og var opdelt i følgende temaer:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. lægelige oplysninger om cancer prostata og behandling af cancer prostata (ved strålebehandlende onkolog) 2. betydning af ernæring under og efter behandling (ved diætist) 3. mestringsstrategier og håndtering af stress (ved psykolog) 4. om at opretholde god kommunikation og blive bedre til at få behov honoreret (ved psykolog) 5. seksuelle anliggender og om at opretholde intimitet (ved psykolog) 6. emner af interesse for efterladte (eftervirkninger af dødsfald og mestringsmåder (ved socialrådgiver) <p>Underviserne var erfarne inden for onkologi og deres oplæg blev kombineret med bidrag fra gruppen samt øvelser. Der blev givet praktiske hjemmeopgaver efter 3. session (afslapningsøvelser) og 4. session (om at videregive følelser og bede om støtte).</p>
<p>Effekt for pårørende og evt. patient</p>	<p>Den psykoedukationelle intervention gjorde <i>ikke</i> nytte i form af nedsat psykisk stress. Men interventionen øgede samlevernes rapporterede oplevelser af at se det som positivt bidrag til deres liv at have en ægtefælle med prostatakræft; og den påvirkede gunstigt partneres måde at klare oplevelsen af kræft på (adaptive coping; herunder oplevelsen af øget personlig styrke, spirituel vækst og påskønnelse af livet). Interventionen påvirkede dog hverken partneres brug af en følelsesmæssig eller accepterende mestringsstilgang og indvirkede heller ikke i gunstig retning på måden, parterne indbyrdes håndterede kræftanliggender på. Gruppesamværet i sig selv kan have påvirket resultatet af interventionen i gunstig retning.</p>
<p>Forfatter(e). År. Titel på artikel. Publikationssted.</p>	<p>McMillan SC et al. 2006. Impact of coping skills intervention with family caregivers of hospice patients with cancer. Cancer.</p>
<p>Intervention</p>	<p>Artiklen omhandler en velbeskrevet intervention rettet mod pårørende til patienter med fremskreden kræft i eget hjem. Gennem en RCT viste interventionen forbedret livskvalitet samt reduceret oplevelse hos pårørende af belastning relateret til patientsymptomer og plejeopgaver. Interventionen, der gjorde en forskel, var brug af en mestringsstrategi kaldet The Family COPE-model, COPE. Målte resultater af interventionen blev holdt op mod resultater i to andre grupper, som modtog hhv. gængs hospicecare og gængs hospicecare suppleret med tre støttende besøg. COPE som copingstrategi er blevet til fra koncepter og forskningslitteratur om problemløsning og tilpasset særlige behov hos familier, der passer / tager sig af patienter med kræft i hjemmet.</p>

	<p>Modellens fire komponenter:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Creativitet (at se løsningsmuligheder fra forskellige perspektiver) • Optimisme (positiv, men realistisk holdning i f.t. problemløsningsproces) • Planning (sætte rimelige mål og beskrive trin til at opfylde målet) • Ekspertinformation (den ikke-professionelles behov for viden om problemets natur, hvad de selv kan gøre og hvornår professionelle er nødvendige). <p>Pårørende blev af sygeplejersker indført i COPE og modtog foruden gængs hospicecare. I løbet af 3 seancer med COPE blev pårørende instrueret i mestringsstrategier at kunne benytte ved oplevelse af tyngende udfordringer og under fortløbende konfrontation med stressfaktorer i en situation, hvor de stod for at miste en nærtstående. COPE regnes som en veludviklet teoribaseret intervention, der er enkel at iværksætte. Den bidrager til at kunne anvende evidensbaseret praksis til at støtte pårørende til alvorligt syge kræftpatienter med.</p> <p>I følge forskerne bag studiet findes COPE-modellen i manualform, som vil kunne rekvireres hos dem. COPE som intervention vil derved nemt kunne repliceres og bruges af professionelle i forskellige kontekster.</p>
Effekt for pårørende og evt. Patient	Forbedret livskvalitet samt reduceret oplevelse hos pårørende af byrder relateret til patientsymptomer og plejopgaver.
Forfatter(e). År. Titel på artikel. Publikationssted.	Kissane DW et al. 2006. Family focused grief therapy: a randomized controlled trial in palliative care and bereavement. Am J Psychiatry.
Intervention	<p>Familierne i palliativt regi klassificeres ud fra Family Environment Scale som værende velfungerende, gennemsnitlige eller dysfunktionelle. De dysfunktionelle familier opdeles i tavse / tilbagetrukne eller fjendtlige familier. Familierne vurderes på deres evne til sammenhæng som familie, deres udtryksfuldhed og evne til konflikthåndtering. Vurderingerne er baseret på udsagn fra familiens medlemmer.</p> <p>Kun de gennemsnitlige og dysfunktionelle familier tilbydes Family focused grief therapy (FFGT).</p> <p>Interventionen er baseret på systemisk teori og består af 4 til 8 sessioner og strækker sig fra 9 til 18 måneder.</p> <p>Sessionerne ledes af 2 familieterapeuter og foregår enten på sygehus eller i patientens hjem.</p> <p>Intentionen med FFGT er at kunne forebygge komplicerede sorgforløb ved at styrke familiens funktionsniveau. Familiens sygdomshistorie og sorg herover forsøges delt og gjort fælles i terapi-processen.</p> <p>FFGT er sammensat af 3 faser:</p> <ul style="list-style-type: none"> • identifikation af familiens problemområder og bekymringer samt etablering af en handleplan ift. disse • interventioner med fokus på familiens fælles bekymringer • afslutning og konsolidering af mulige fremskridt.
Effekt for pårørende og evt. patient	<p>Ingen effekt på familiernes overordnede funktionsniveau.</p> <p>Hos familiemedlemmer, som ifølge baselinescoringer var mest belastede, sås signifikante forbedringer på depression og distress både 6 og 13 måneder efter dødsfald, hvis de kommer fra gennemsnitlige</p>

	(intermediate) eller tavse / tilbagetrukne familier. Tendens til forværring ved intervention på konflikt og depression i de fjendtlige familier.
Forbehold	Interventionen er meget ressourcekrævende og kan i de fjendtlige familier forværre tilstanden i familien.

Forfatter(e). År. Titel på artikel. Publikationssted.	Kuijer RG et al. 2004. Effects of a brief intervention program for patients with cancer and their partners on feelings of inequity, relationship quality and psychological distress. (New Zealand) <i>Psycho-oncology</i> 13.
Intervention	<p>Interventionen rettede sig mod at støtte par, hvori den ene var kræftramt, til at håndtere sygdomsrelaterede problemer sammen. Når den ene part i et forhold bliver syg, overtager den raske livsledsager ofte opgaver i relationen fra den syge. Det giver ofte stress hos begge parter. Interventionens formål var at genoprette parrets opfattelse af ligestilling og at styrke deres opfattelse af parforholdet. Interventionsprogrammet bestod af 5 sessioner á 90 minutters varighed ledt af psykolog. Sessionerne foregik hver 2. uge, tilgangen var kognitiv/adfærds orienteret (Ellemkamp og van Oppen, 1993) med perspektivering, kognitiv omstrukturering og adfærdsøvelser.</p> <p>Session 1: relationen før og efter sygdommen, aktuelle problemer og forandringer blev kortlagt. Begge parter forventninger og ønsker i forhold til interventionen blev diskuteret og et hæfte med hjemmeopgaver blev diskuteret.</p> <p>Session 2: 2 typer hjemmearbejde. A: begge parter nedskrev ønsker og længsler i forhold til den støtte, de havde modtaget eller ønskede at modtage fra deres partner. B: begge parter blev bedt om at læse historier om andre par, der har stået ansigt til ansigt med kræft. Disse par beskrev måden, de støttede hinanden på og problemerne, de regnede med. Patient og partner blev bedt om at kommentere disse historier, som blev brugt af 3 grunde:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. at forklare abstrakte temaer som 'balance i at give og modtage i relationen' og 'overbeskyttelse' 2. at facilitere/vise genkendelse for at gøre det lettere at tale om det, der er svært 3. at standardisere interventionens indhold <p>Session 3 og 4: diskussion af hjemmearbejdet som værktøj til at tale om situationen, samt problemer og behov hos parret. De specifikke støttende tilgange blev praktiseret i løbet af sessionerne, og parret blev opfordret til at fortsætte, når de kom hjem.</p> <p>Session 5: tilgangen blev rettet mod parrets fremtid med fokus på integreringen af de nye informationer, som parterne hver især havde gevinst af og for deres partners gevinst og de nye adfærdsformer de lærte igennem interventionen.</p>
Effekt for	Resultater af studiet viste positive effekter af en intervention, der var

pårørende og evt. patient	målrettet par, hvor den ene er kræftramt. Begge parter rapporterede bedring af kvalitet i parforholdet. Hos patienterne fandt man lavere psykologisk distress efter interventionen. Resultaterne var ikke kun kortvarige.
---------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

BILAG 4

Praksisbeskrivelse med samtaleguide – et eksempel

Titel	Samtale med pårørende til uhelbredeligt syge mennesker
Tekstforfatter:	Klinisk Sygeplejespecialist Helle Mathiesen Afdelingssygeplejerske Ane Bonderup Det Palliative Team, Århus Sygehus
Faglig ansvarlig	Klinisk Sygeplejespecialist Helle Mathiesen Afdelingssygeplejerske Ane Bonderup
Kvalitetsansvarlig	
Juridisk ansvarlig	
Standard og indikator nr.	
Dato / Revisionsdato	Juli 2010/Juli 2011
Hvem skal revidere instruksen	Klinisk Sygeplejespecialist Helle Mathiesen Afdelingssygeplejerske Ane Bonderup
Resumé	Pårørende til uhelbredeligt syge mennesker tilbydes en samtale med kontaktsygeplejersken med henblik på psykosocial støtte, vejledning i forhold til relevante problemer og anerkendelse af deres indsats.
Anvendelsesområde (= location)	Århus Sygehus
AGREE vurderet	
Nøgleord	Pårørende, samtale, handle og støttemuligheder
Informationstype:	Retningslinje
Formål	At have fokus på den pårørendes perspektiv, ønsker og behov med henblik på at fremme egne mestringsstrategier
Patientgruppe/patientforløb/anden målgruppe	Pårørende til uhelbredeligt syge mennesker

Formål

Afklarende samtale med fokus på den pårørendes perspektiv, ønsker og behov med henblik på at fremme egne mestringsstrategier

Patientgruppe/Patientforløb/Anden målgruppe

Pårørende til uhelbredeligt syge

Definition af begreber

Pårørende: nærtstående familie eller venner

Fremgangsmåde

Metode:

Den/de nærmeste pårørende tilbydes en samtale med sygeplejerske fra Det Palliative Team.

Rammer:

Samtalen foregår så vidt muligt væk fra hjemmet. Samtalen berammes til ca. en times varighed.

Indhold/fokus i samtalen:

Samtalen har fokus på den pårørende og dennes oplevelser af sygdomsforløbet, hverdagen nu og tanker om fremtiden.

Samtaleguide

Den pårørendes oplevelse af situationen

Hvordan har du det?

Hvor får du hjælp?

Hvor belastende oplever du sygdomsforløbet?

Kan I dele tanker og følelser om sygdommen og dens konsekvenser? er der ting I ikke får talt om, er det i orden/ ikke i orden?

Kan I tale om tiden efter dødsfaldet?

Beskrivelse af dagligdagen

Hvordan fungerer hverdagen? (herunder søvn, appetit, almen velbefindende, oplevelse af sammenhæng i hverdagen, tilknytning til arbejdsmarkedet, øget medicin eller alkohol forbrug)

Har der indenfor det sidste år været andre store livsforandringer(eks. dødsfald, skilsmisse, sygdom, flytning eller andet)?

I hvilket omfang oplever du støtte i dine omgivelser? (en oplevelse af at andre lytter og forstår)

– er det problematisk at tale om tanker og følelser i forbindelse med sygdommen? Er der noget der kan ændre hverdagen i positiv retning?

Tanker om fremtiden

Hvilke tanker gør du dig om tiden der kommer?

- Tanker før dødsfaldet
- Tanker efter dødsfaldet

Er der ting, der gør dig bange ved at tænke på fremtiden?

Støtte og aflastningsmuligheder

Plejeorlov

Døgnpleje

Praktiserende læge

Åben indlæggelse

Afdeling D2, onkologisk afd., Århus Sygehus

Hospice

Frivillige

Det Palliative Team

Det private netværk

Kræftens Bekæmpelse

Støttemuligheder til børnefamilier

Øge den pårørendes handlekompetence indenfor relevante områder som f.eks.:

åndenød

ernæring og væske

obstipation

angst

træthed

lejring

smertes

kvalme

afklaring af behov i forhold til netværket

Opsamling af samtalen

Hvad kan vi konkludere?

Hvordan får vi bragt fællesproblemområdet tilbage til fællesskabet mellem pt. og pårørende?

Den professionelle vurdering

Hvordan vurderer den professionelle at den pårørende vil magte sygdomsforløbet?

• I forhold til den syge

• I forhold til sig selv

Herunder undersøge:

I hvor høj grad repræsenterer den syge emotionel støtte for den pårørende?

I hvilken grad er forholdet til den syge præget af komplicerede modsatrettede eller dependente følelser?

Hvilke behov for støtte har den pårørende i forløbet?

Dokumentation

Samtalens temaer og konklusion dokumenteres på særskilt ark i journalen.

Referencer

Guldin, Mai-Britt: *Sorg – reaktion – ny forståelse og behandling*, Klinisk Sygepleje, 21. årgang, nr. 2, 2007.

O'Connor, Maja: *Forståelse og behandling af sorg forløb*, Psykolog Nyt nr. 22, 2004.

Dalgaard, Karen Marie: *Når Familien træder til – pleje af døende i hjemmet*, Social Pædagogisk Bibliotek, Hans Reitzels Forlag, 2004.

Dalgaard, Karen Marie: *At leve med uhelbredelig sygdom – at begrænse dødens invasion og fremme livsudfoldelsen i tid og rum*, Forskningsenhed for Klinisk Sygepleje, Ålborg Sygehus, 2007.