

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

CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER

- CLEARINGHOUSE

Godkendt dato: 6. marts 2015

Revisions dato: 6. september 2017

Ophørs dato: 5. marts 2018

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 Medicin og Sundhedsteknologi
Aalborg Universitet
Frederik Bajers Vej 7 E4
DK-9220 Aalborg


AALBORG UNIVERSITY
DENMARK


DASYS
Dansk Sygepleje Selskab

Titel

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

Indeksering

Hovedsøgeord: Psykosociale forhold

Indekssøgeord:

Teenager

Familieinterventioner

Støtte

Palliation

Forfattergruppe

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 Palliativt 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.

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.

Godkendelse

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)

Dato

Godkendt dato: 6. marts 2015

Revisions dato: 6. september 2017

Ophørs dato: 5. marts 2018

Bedømmelse

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

Målgruppe

Tværfagligt personale med kontakt til en kræftsyg forælder i palliativt forløb med mindst en teenager mellem 13 og 17 år.

Baggrund

Problembeskrivelse

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 forældre 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 diagnostidspunktet (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 hver 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 mindeindgrebsprincippet, 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 af 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.

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.

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
- Flexibiliteten 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

Formålet med den 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.

Metode

Fokuserede spørgsmål

1. 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?
2. 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?

Litteratursøgning og strategi:

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-terminerne og søgeord i PubMed. Detaljeret beskrivelse af litteratursøgning fremgår af bilag 1.

Del af fokuseret spørgsmål søgetermer er relateret til	Søgetermer
Population	"Child"[Mesh] OR "Adolescent"[Mesh] AND "Palliative care" [MeSH Terms] OR life threatening disease AND
Intervention	"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
Udfald	"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]
--	--

I de forskellige databaser blev der altid søgt på en kombination af de fire "kasser" af søgeord. 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 foretaget 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 nedenstående tabel). 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 (se tabel nedenfor og bilag 1).

Del af fokuseret spørgsmål søgetermer er relateret til	Søgetermer i PubMed
Population	"Child"[Mesh] OR "Adolescent"[Mesh] OR "Family" [Mesh] AND "Palliative care" [MeSH Terms] OR life threatening disease AND
Intervention	"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] OR "Support groups" [Mesh] AND
Udfald	"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] "Complicated grief"[Mesh]
--	---

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).

Vurdering af litteratur:

De tre udvalgte studier er vurderet ved hjælp af Sekretariatet for Referenceprogrammets (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 særsomt 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.

Litteraturgennemgang

Fokuserede spørgsmål

1. 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?
2. Hvilken evidens er der for, at systematisk rådgivning til teenagere 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.

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 kræfttramte 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 forældrerens 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.

Anbefalinger

Anbefalinger på baggrund af litteraturgennemgang:

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 (16) (Ib) **A**.

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 (17) (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 (7) (III) **C**.

Anbefalinger baseret på ekspertvurderinger udtrykt ved konsensuskonference 5. marts 2014:

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**.

Ekspertpanelets handlingsanvisning for strukturen af den indledende afklarende samtale samt efterfølgende forløb er beskrevet i **bilag 8**.

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.

Implikationer af at følge anbefalinger

Overvejelser om ressourceforbrug forbundet med at følge anbefalingerne om interventioner til støtte til teenagere i alderen 13-17 år med en kræftsyg forælder i palliativt forløb.

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 uddannelsesniveaue og større tilknytning til arbejdsmarkedet (11).

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.

Bilag

Bilag:

1. Detaljeret søgestrategi (se separat bilag)
2. Flowchart (se separat bilag)
3. Tjeklister (se separat bilag)
4. Evidenstabel (se separat bilag)
5. Konsensuskonference og spørgsmål til panelet (se separat bilag)
6. Sammenfatning af resultater fra spørgeskemaundersøgelse (se separat bilag)
7. Spørgsmål og svar ved konsensuskonference om teenagere som pårørende ved DMCG-PALs årsmøde 5. marts 2014 (se separat bilag)
8. Handlingsanvisning for den indledende afklarende samtale med familien samt patientforløb og målrettede tilbud til teenageren (se separat bilag)
9. Resume (se separat bilag)

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.