

Bilag 5: Konsensusmetode og spørgsmål til ekspertpanelet

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

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

Ekspertpanel ved konsensuskonference:

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

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

Ordstyrer ved konsensuskonference:

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

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

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

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

De to temaer var:

1. Identificering af teenagere i familien

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

2. Indledende afklarende samtale

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

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

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

Spørgsmål til ekspertpanel ved konsensuskonference:

Inddeling af familien

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

Inddeling af teenagerne

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

Interventionstype

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

Tidsperspektiv

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

Konsensuskonferencens forløb:

Tilstede ved konsensuskonferencen var:

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

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