

Børn og unge som pårørende

Konsensuskonference ved DMCG-PAL
årsmøde 5. marts 2014

Gruppens medlemmer

Herdis Hansen, Hospicechef og medlem af Koordinationsgruppen

Dorte Mathisen, fysioterapeut og medlem af Koordinationsgruppen

Anne Berleme, psykolog

Anne Nissen, socialrådgiver

Berit Johnsen, sygeplejerske

Birgitte Elmoose Jørgensen, sygeplejerske

Ditte Tang Johansen, psykolog

Ingeborg Ellen Kastberg Nielsen, præst

Lene Møller Kristensen, sygeplejerske

Lucy Chégina Wangau, sygeplejerske

Maiken Bang Hansen, akademisk
medarbejder

Tina Harmer Lassen, akademisk
medarbejder



Forløb og metode

PICO modellen (det fokuserede spørgsmål):

- **P**opulation: Patientmålgruppen og sygdommen/tilstanden
- **I**ntervention: Interventionen/behandlingen
- **C**omparison: Alternativet til den undersøgte intervention
- **O**utcome: Effektmål (til vurdering af effekten af interventionen)

Forløb og metode

PICO.

P: Børn og unge < 18 år til forældre med cancer

Teenagere til forældre med livstruende sygdom

Teenagere i alderen 13-19 år med en kræftsyg forælder i et palliativt forløb.

I: Samtale, strukturerede interventioner, gruppesamtaler

Screeningsredskab (spotte risiko hos de unge)

Systemisk målrettede samtaler om egenomsorg (self care behavior)

Kommunikation i familien

Familieinterventioner

Interventioner til teenageren

C: Ingen intervention

O: Mindske risikoen for kompliceret sorgforløb

Golden standard

Det fokuserede spørgsmål

Hvilken evidens er der for, at teenagere (mellem 13 og 19 år) med en kræftsyg forælder i palliativt forløb, har gavn af familieinterventioner eller interventioner til teenageren i forhold til:

- Familiens støtte
- Kommunikation i familien
- Depression, angst, livskvalitet og/eller social tilpasning

Delfi undersøgelse

- I Delfi-metoden forekommer ikke personlig kontakt mellem deltagerne i panelet.
- Al kommunikation foregår pr. post eller elektronisk med en procesansvarlig koordinator som mellemed.

Konsensuskonference

Konsensuskonferencen foregår ved, at eksperter og/eller lægmænd diskuterer spørgsmål med det formål at nå til enighed om en løsning.

Det fokuserede spørgsmål

Hvilken evidens er der for, at teenagere (mellem 13 og 19 år) med en kræftsyg forælder i palliativt forløb, har gavn af familieinterventioner eller interventioner til teenageren i forhold til:

- Familiens støtte
- Kommunikation i familien
- Depression, angst, livskvalitet og/eller social tilpasning

Evidens:

Kissane DW, McKenzie M, Bloch S et al.: **Family Focused Grief Therapy: A randomized, controlled Trial in Palliative Care and Bereavement.**

Tidsskrift, år: Am J Psychiatry 2006; 163:1208-1218

Thastum et al.: **"Evaluation of a Focused Short Term Preventive Counselling.."**

Tidsskrift, år:"Clinical Child Psychology and Psychiatry 2006;11;529

Palliativt team, Fyn. **Psykosocial indsats i kræftramte familier med børn under 18 år, Projekt 2010-2012**

Tidsskrift, år: Rapport marts 2013

Resultater fra Delfi undersøgelsen

DMCG-PAL årsmøde 5. marts 2014

Enighed blandt respondenterne:

- Relevant at undersøge om en patient i palliativ indsats har børn
- Det skal noteres i patientens journal
- Familier skal tilbydes en indledende konsultation
- Person ansvarlig for indledende samtale skal have overblik over henvisningsmuligheder og have viden om kommunikation.

Indhold i familieinterventioner

- *”Hjælp til at forberede familien på tabet af forælderen/partneren”*
- *”Hjælp til at forbedre åben kommunikation i familien”*
- *”Interventioner rettet mod forældrene mhp. at gøre dem i stand til at støtte teenageren i sørgeprocessen”*
- *”Afdække, om der er behov for yderligere støtte i familien”*
- *”Afklaring af sociale, økonomiske og juridiske problemstillinger”*

Ressourcestærke familier (supportive families)

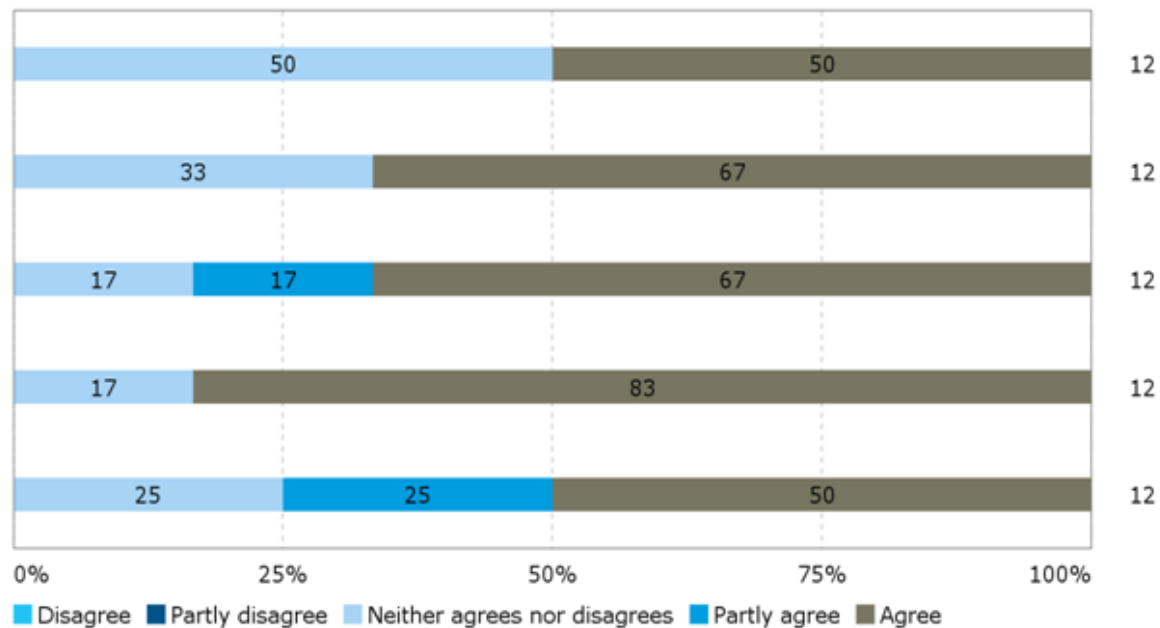
Hjælp til at forberede familien på tabet af forælderen/partneren

Hjælp til at forbedre åben kommunikation i familien

Interventioner rettet mod forældrene mhp. at gøre dem i stand til at støtte teenageren i sørgeprocessen

Afdække, om der er behov for yderligere støtte i familien

Afklaring af sociale, økonomiske og juridiske problemstillinger



Velfungerende familier (intermediate families)

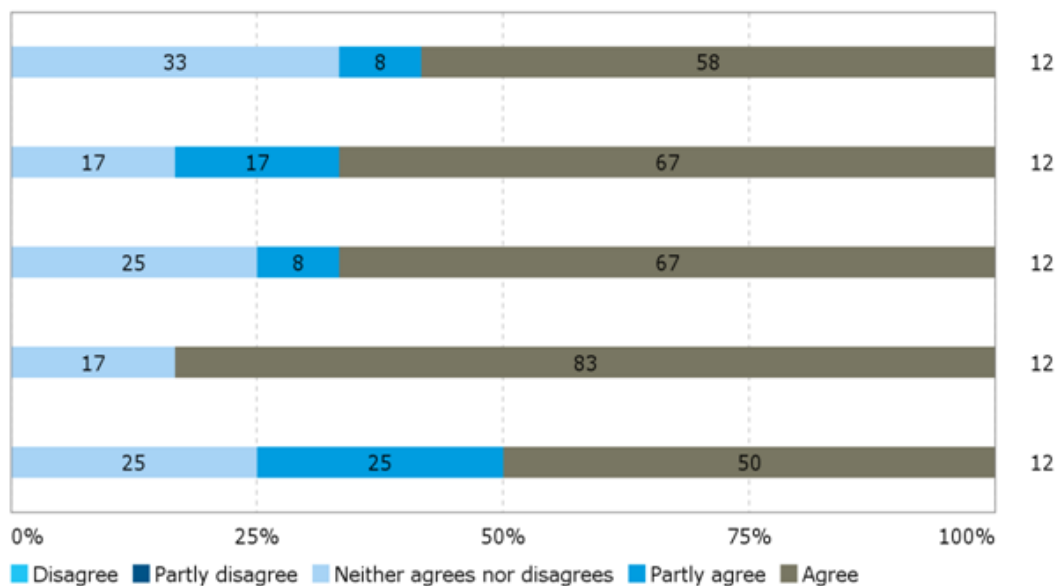
Hjælp til at forberede familien på tabet af forælderen/partneren

Hjælp til at forbedre åben kommunikation i familien

Interventioner rettet mod forældrene mhp. at gøre dem i stand til at støtte teenageren i sørgeprocessen

Afdække, om der er behov for yderligere støtte i familien

Afklaring af sociale, økonomiske og juridiske problemstillinger



Ressourcesvage familier (sullen families)

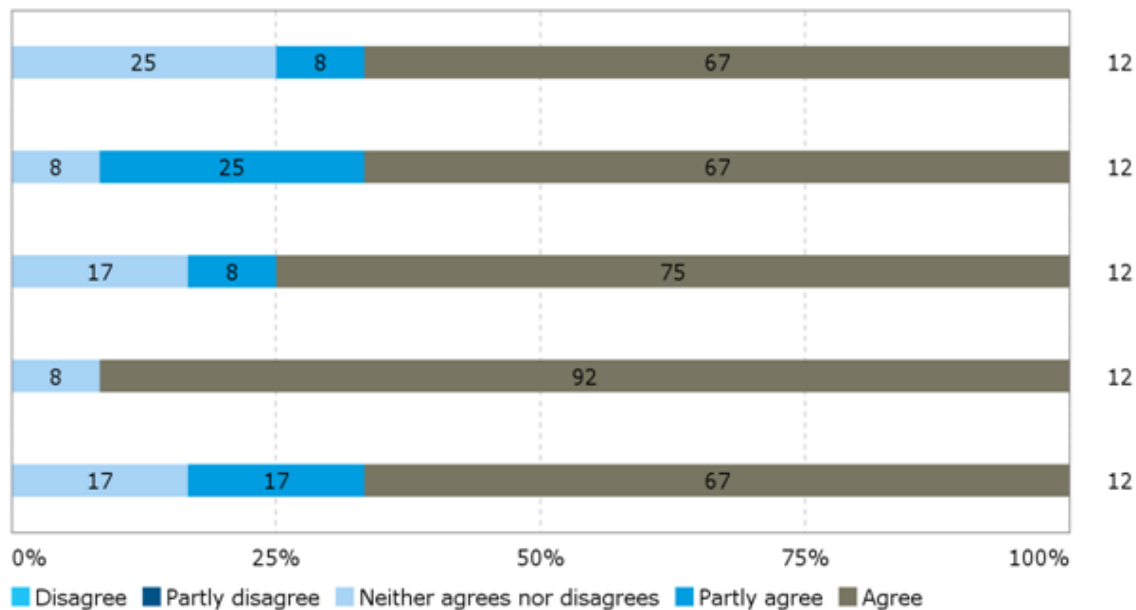
Hjælp til at forberede familien på tabet af forælderen/partneren

Hjælp til at forbedre åben kommunikation i familien

Interventioner rettet mod forældrene mhp. at gøre dem i stand til at støtte teenageren i sørgeprocessen

Afdække, om der er behov for yderligere støtte i familien

Afklaring af sociale, økonomiske og juridiske problemstillinger



Konfliktfyldte familier (hostile families)

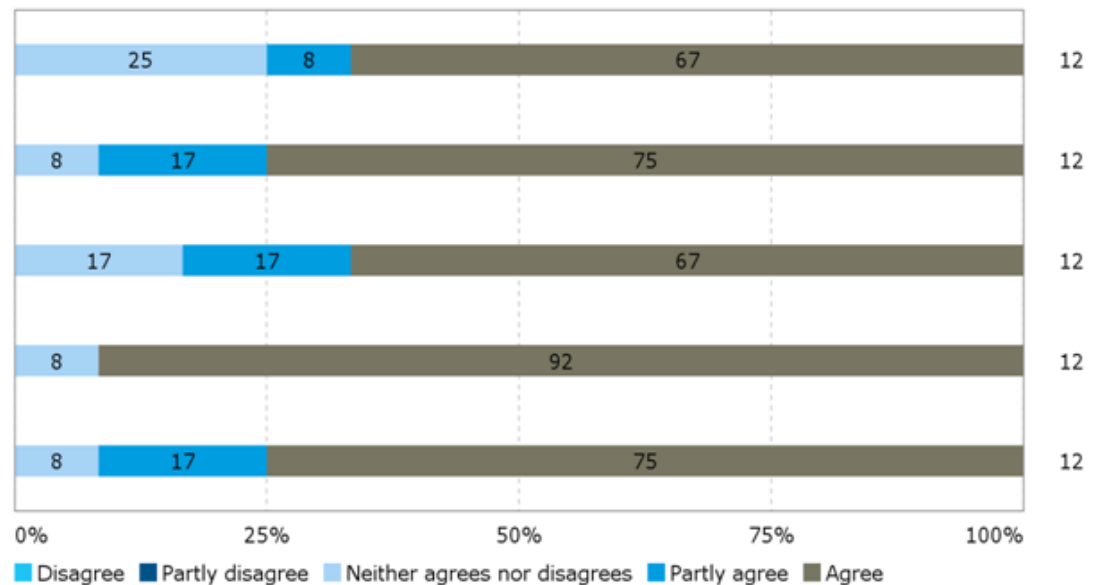
Hjælp til at forberede familien på tabet af forælderen/partneren

Hjælp til at forbedre åben kommunikation i familien

Interventioner rettet mod forældrene mhp. at gøre dem i stand til at støtte teenageren i sørgeprocessen

Afdække, om der er behov for yderligere støtte i familien

Afklaring af sociale, økonomiske og juridiske problemstillinger



Person ansvarlig for familieinterventioner skal besidde følgende kvalifikationer:

Have viden om familierelationer og familiedynamik

Være i stand til at håndtere familiekonflikter

Have viden om andre rådgivnings- og støtte muligheder

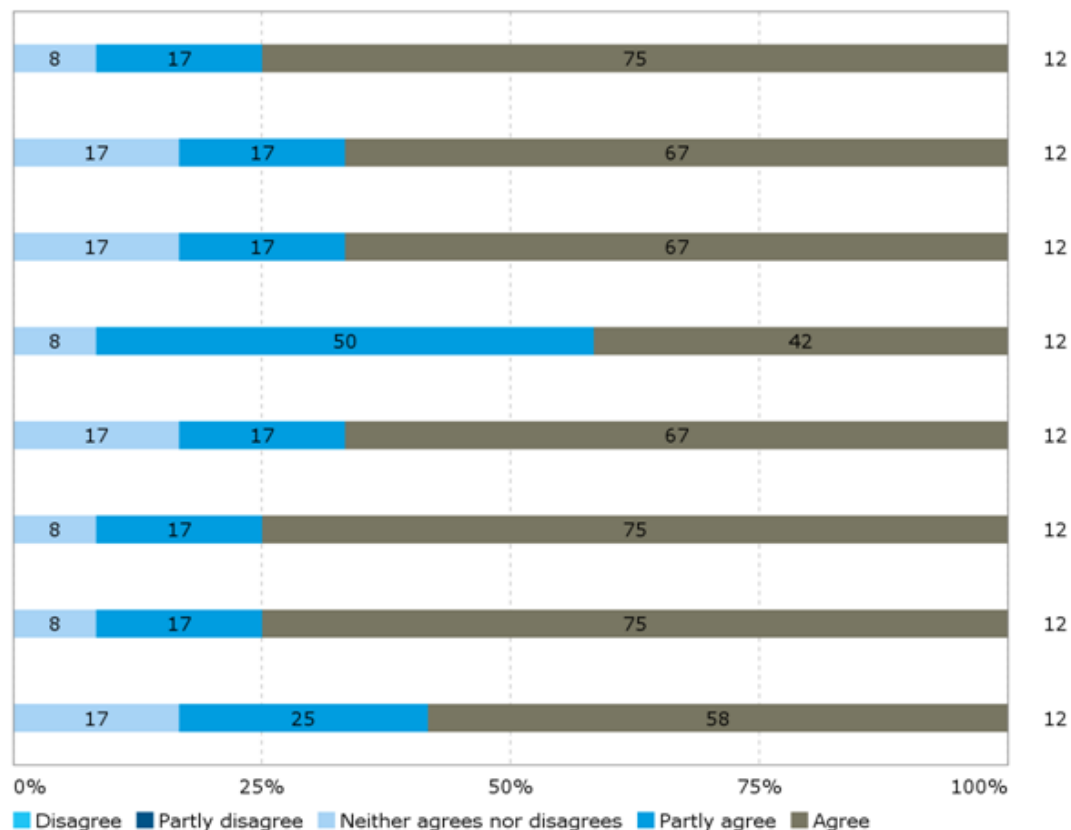
Have viden om kræft og kræftbehandlingsprocessen

Skal være i stand til at arbejde tværfagligt

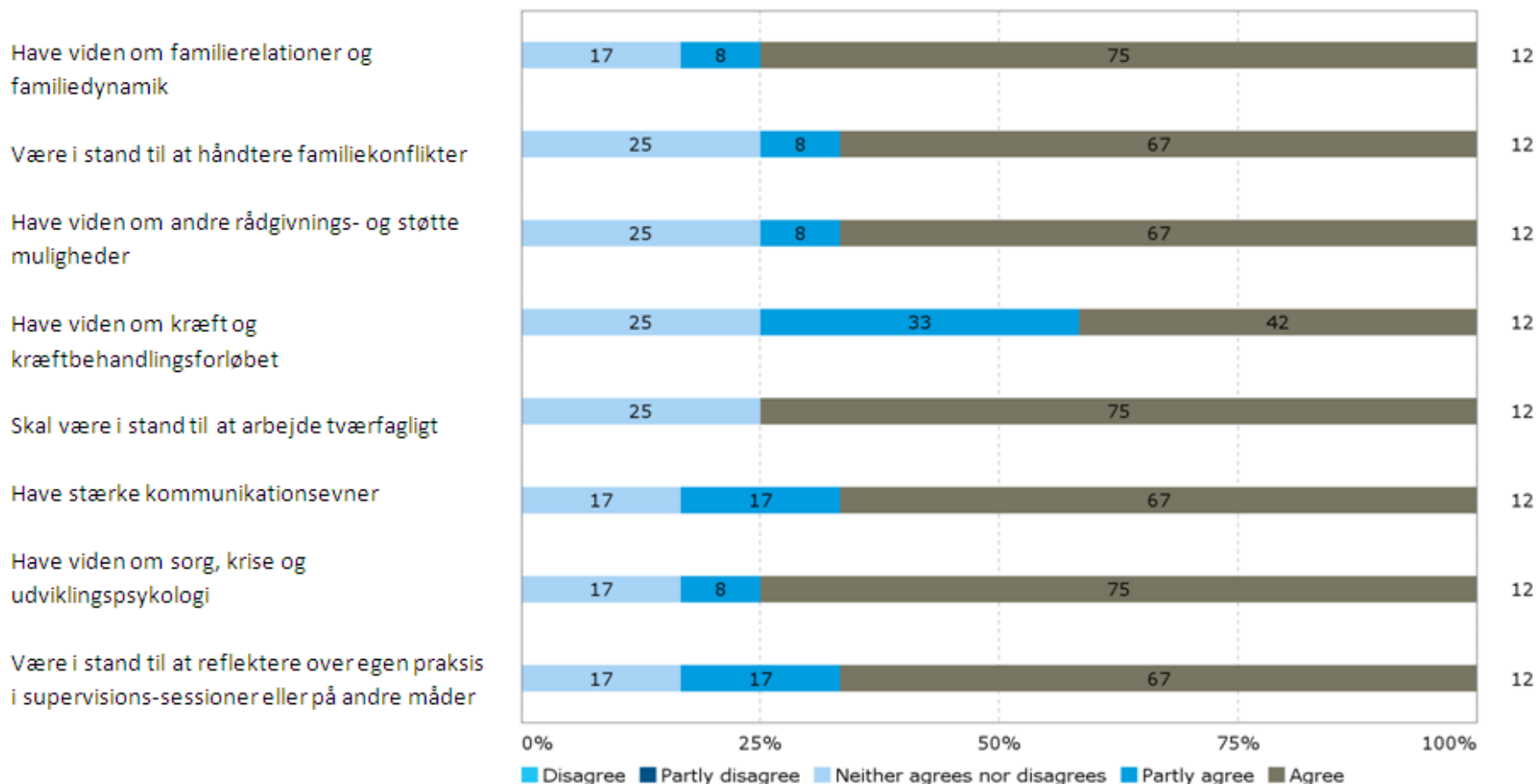
Have stærke kommunikationsevner

Have viden om sorg, krise og udviklingspsykologi

Være i stand til at reflektere over egen praksis i supervisions-sessioner eller på andre måder

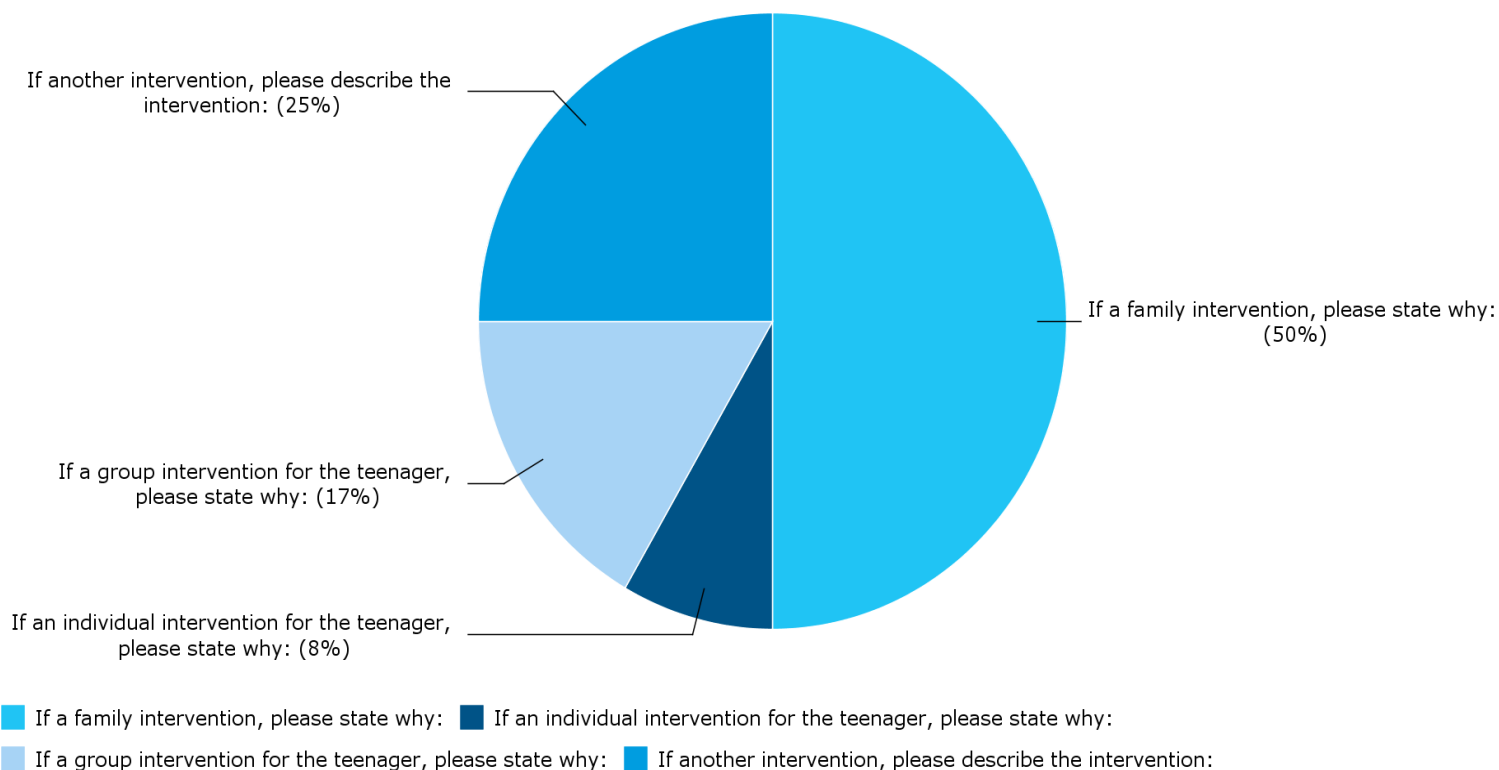


Person ansvarlig for interventioner målrettet teenagere skal besidde følgende kvalifikationer:



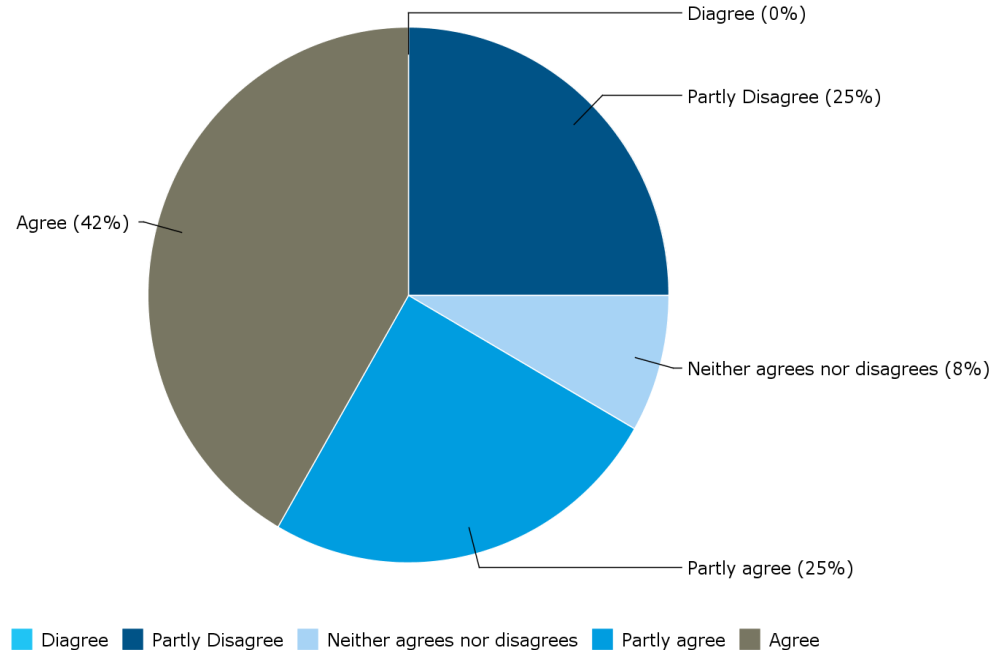
Uenighed blandt respondenterne

Den mest relevante interventionstype



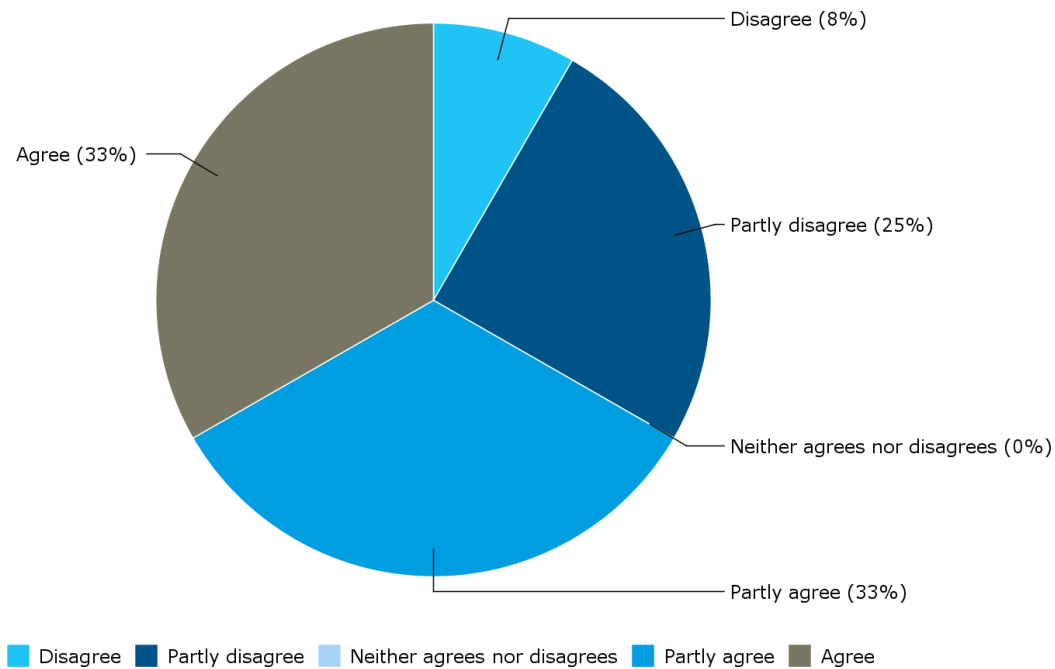
Kissanes opdeling i fire familiekategorier:

1. Ressourcestærke familier (supportive families)
2. Velfungerende familier (intermediate families)
3. Ressourcesvage familier (sullen families)
4. Konfliktfyldte familier (hostile families)



Relevant at opdele teenagere i følgende tre kategorier:

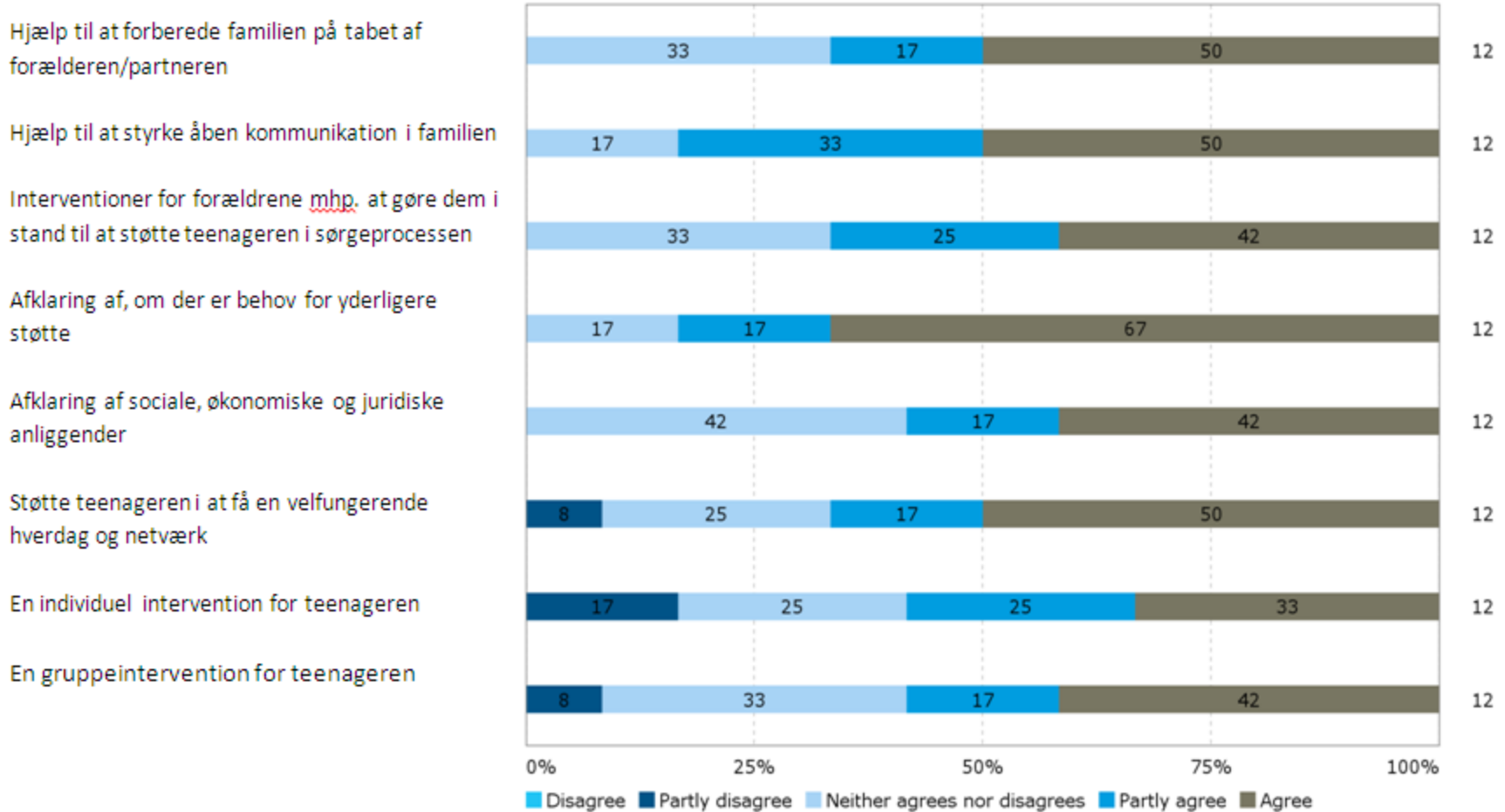
1. Ressourcestærke teenagere
2. Teenagere med behov for støtte
3. Teenagere med få ressourcer



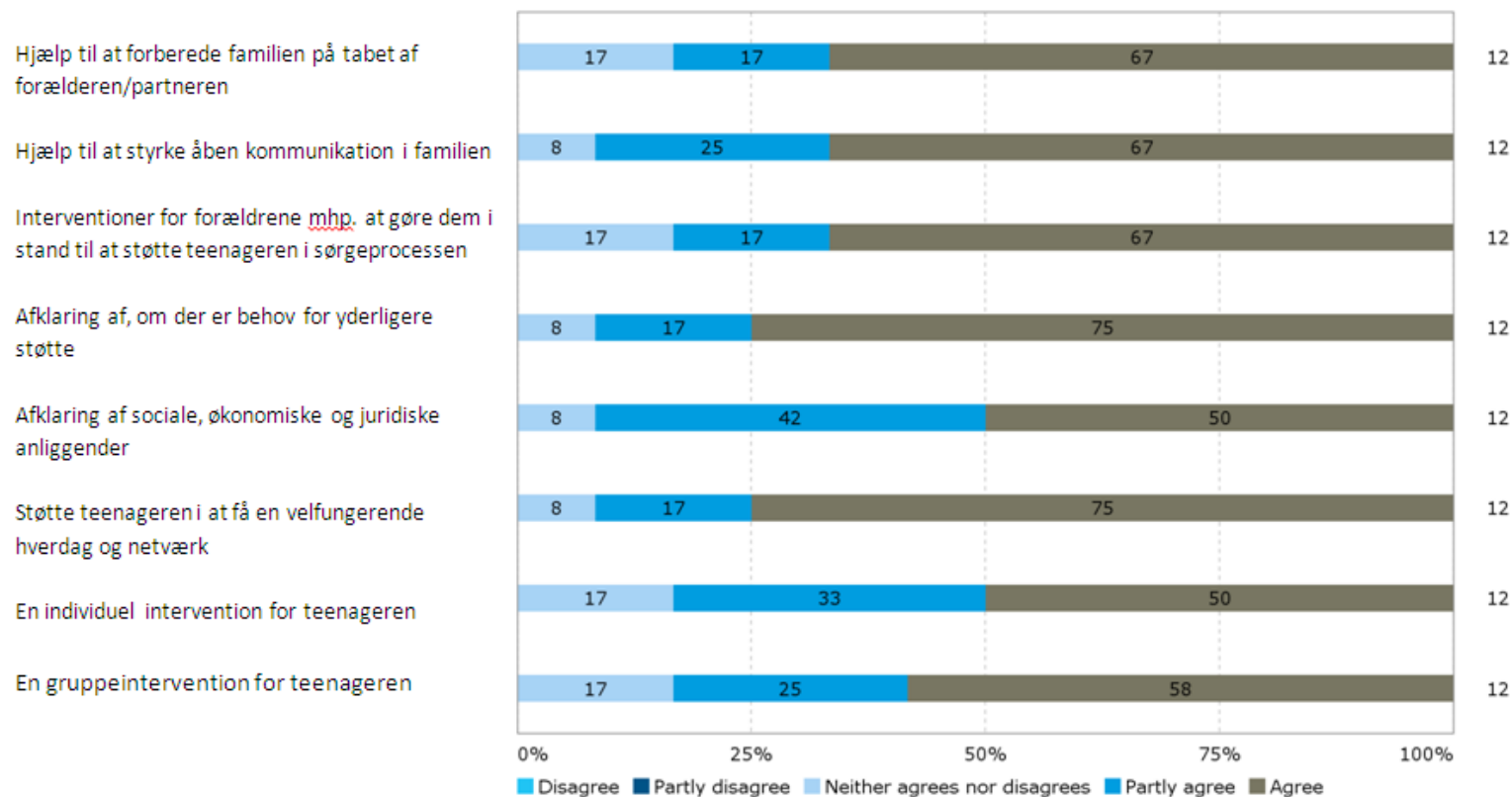
Respondenterne blev bedt om at forholde sig til følgende intervention i forhold til opdelingen:

- *"Hjælp til at forberede familien på tabet af forælderen"*
- *"Hjælp til at styrke åben kommunikation"*
- *"Interventioner for forældrene mhp. at gøre dem i stand til at støtte den ressource stærke teenager i sørgeprocessen"*
- *"Afklaring af, om der er behov for yderligere støtte"*
- *"Afklaring af sociale, økonomiske og juridiske anliggender"*
- *"Støtte teenageren i at få en velfungerende hverdag og netværk"*

Ressourcestærke teenagere



Teenagere med behov for støtte



Teenagere med få ressourcer

Hjælp til at forberede familien på tabet af forælderen/partneren

Hjælp til at styrke åben kommunikation i familien

Interventioner for forældrene mhp. at gøre dem i stand til at støtte teenageren i sørgeprocessen

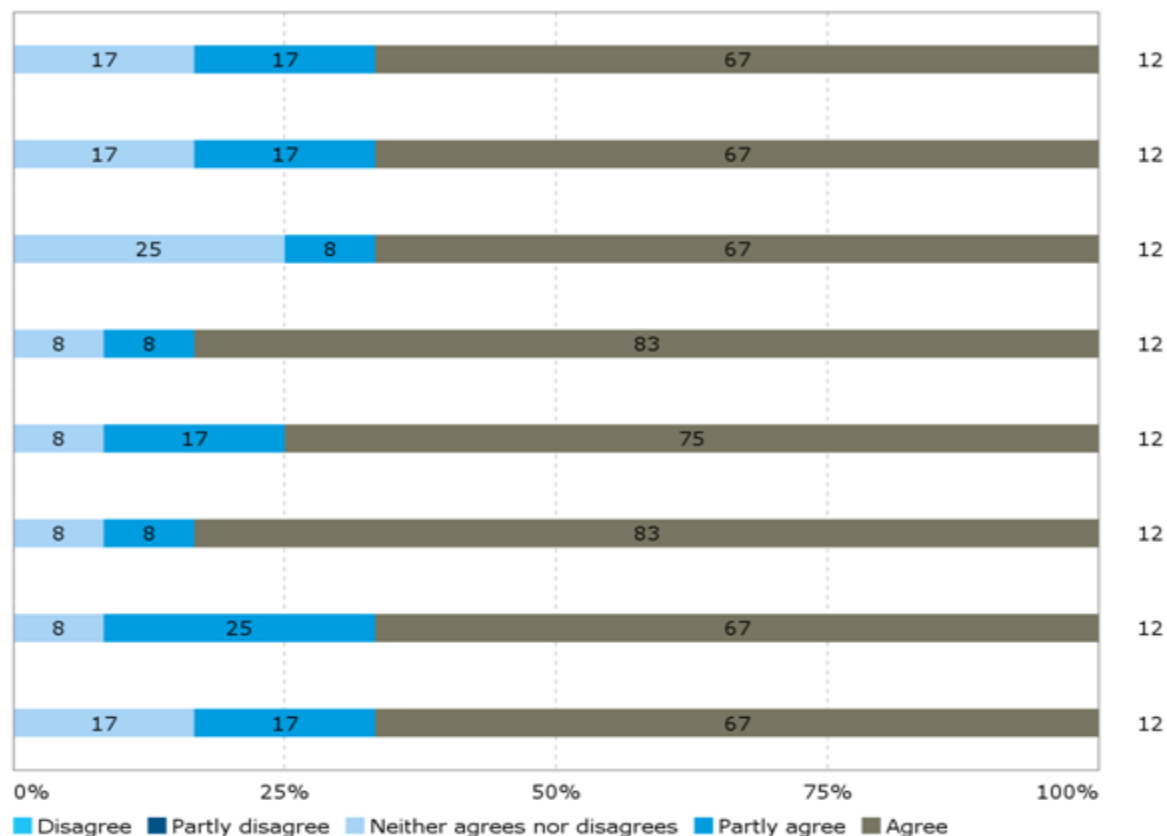
Afklaring af, om der er behov for yderligere støtte

Afklaring af sociale, økonomiske og juridiske anliggender

Støtte teenageren i at få en velfungerende hverdag og netværk

En individuel intervention for teenageren

En gruppeintervention for teenageren



Spørgsmål til panelet

Interventionstype

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

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

Spørgsmål til panelet

Inddeling af familien

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

Spørgsmål til panelet

Inddeling af teenagerne

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

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

Spørgsmål til panelet

Tidsperspektiv

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

Konsensus panel

- Bo Snedker Boman, Klinisk psykolog ved Onkologisk og Hæmatologisk afd. Roskilde Sygehus.
- Jes Dige, Kræften Bekæmpelse – konsulent og initiativtager til dannelse af de første sorggrupper for børn
- Inge Merete Manuel, Psykolog og står bag projektet ”Psykosocial indsats i kræftramte familier med børn under 18 år”
- Preben Engelbrekt, Cand.scint.soc, Psykoterapeut og socialrådgiver. Direktør for Børn, Unge & Sorg
- Dorte Buchwald, Palliations sygeplejerske, cand.pæd., ph.d. afhandling ”Millioner af stjerner”
- Lisbeth Langkilde, Socialrådgiver og står bag projektet ”Psykosocial indsats i kræftramte familier med børn under 18 år”
- Christian Busch, Hospitalspræst ved Rigshospitalet
- Lotus Turell, ung pårørende
- Trine Brogaard, Læge og rep. Almen praksis

Som i Vatikanet



God arbejdslyst