Sorgstøtte i palliativ indsats

Baggrunden for en retningslinje om tidlig sorgstøtte

Mai-Britt Guldin
Cand.psych.
Specialist i Psykoterapi
Phd, Seniorforsker
m.guldin@ph.au.dk

DMCG-PAL udkast til formål for retningslinjen

Forslag til formål:

- At udvikle evidensbaserede anbefalinger for tidlig identifikation og forebyggelse af vedvarende sorglidelse

Genstand for forebyggelse:

- Vedvarende sorglidelse (ny diagnose i ICD-11)

Støtte til pårørende og sorgindsats – en opgave i palliativ indsats

- WHO definerer klinisk indsats til pårørende som en integreret del af palliativ indsats

- Sundhedsstyrelsens anbefalinger til palliativ indsats understreger indsatsen til pårørende som en opgave

- Pårørende er en meget vigtig ressource i et palliativt forløb og pleje i eget hjem vil ofte afhænge af pårørendes tilstedeværelse

Sorg som basal følelse, livsvilkår og proces

- En basal følelse (som vrede eller glæde).

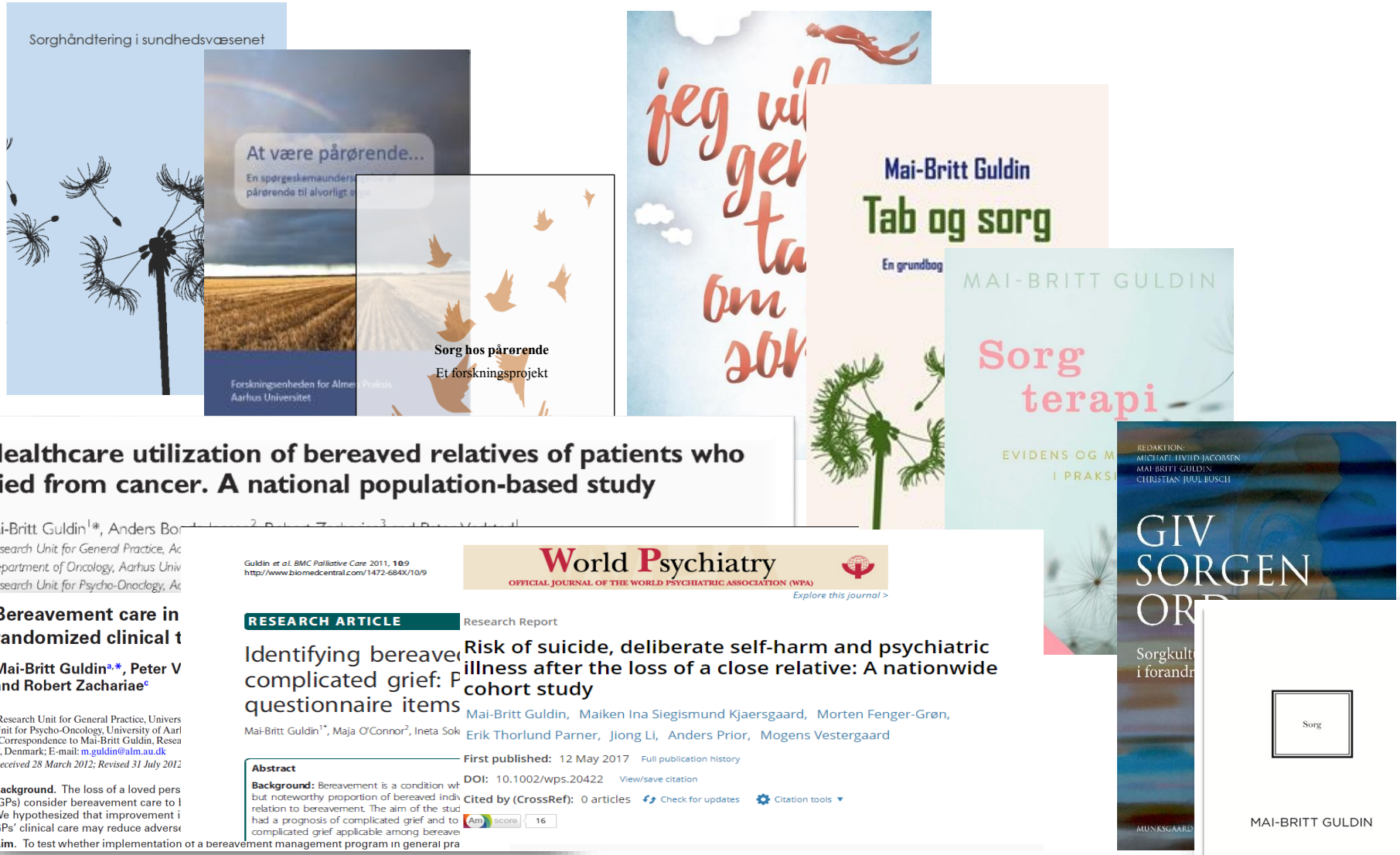
- Den fysiske og psykologiske reaktion ved tab og vi mister noget vi var knyttet til. Reaktionen omfatter følelsesmæssige, kognitive, adfærdsmæssige og somatiske reaktioner.

- Den proces det er, at tilpasse sig tabet af en/noget nærtstående og lære at leve livet uden.

Gustav Klimt, Golden tears

Tab og sorg

En forskningslinje på Aarhus Universitet/Universitetshospital



http://feap.au.dk/forskning/tab-og-sorg/

Sorgforskningens formål

- Systematisk og repræsentativ kortlægning af sorgreaktioner
- Sorgforståelse, kultur og ritualer (myter om sorg)
- Viden om hvem der rammes af svære sorgtilstande og hvordan
- Forebyggelse og behandling

Billede: Creative Market

Klinisk problemstilling:

Guldin *et al. BMC Palliative Care* 2011, **10**:9
http://www.biomedcentral.com/1472-684X/10/9

BMC Palliative Care

RESEARCH ARTICLE Open Access

Identifying bereaved subjects at risk of complicated grief: Predictive value of questionnaire items in a cohort study

Mai-Britt Guldin[1*], Maja O'Connor[2], Ineta Sokolowski[1], Anders B Jensen[3] and Peter Vedsted[1]

Abstract

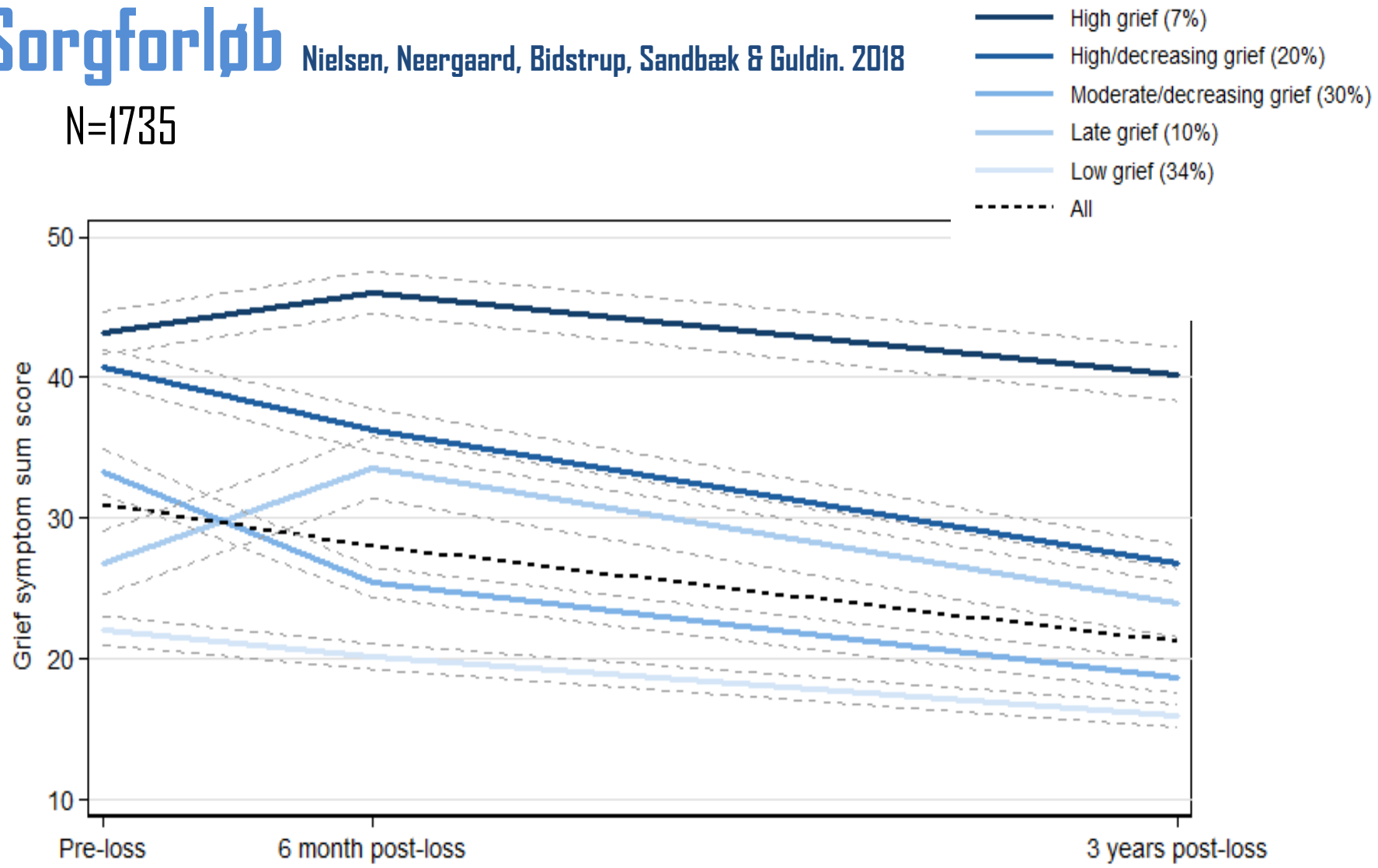
Background: Bereavement is a condition which most people experience several times during their lives. A small but noteworthy proportion of bereaved individuals experience a syndrome of prolonged psychological distress in relation to bereavement. The aim of the study was to develop a clinical tool to identify bereaved individuals who had a prognosis of complicated grief and to propose a model for a screening tool to identify those at risk of complicated grief applicable among bereaved patients in general practice and palliative care.

- Hvilke pårørende har brug for professionel hjælp?
- Hvilken sorgstøtte er relevant i palliativ indsats?
- Kan palliativ indsats forebygge de svære og langvarige forløb?

Sorgforløb

Nielsen, Neergaard, Bidstrup, Sandbæk & Guldin. 2018

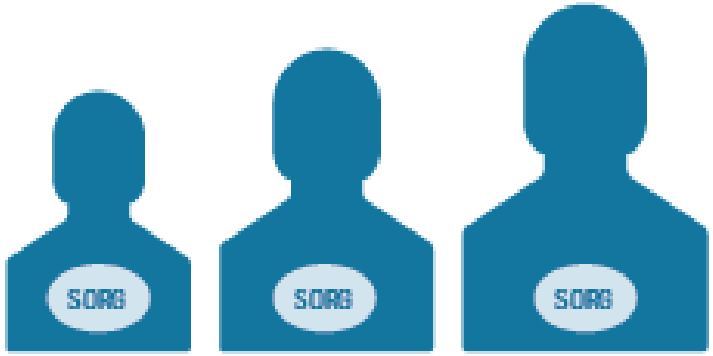
N=1735



slide udlånt af M Kjærgaard Nielsen

Det er en myte, at sorg går over, og at den bare bliver mindre og mindre inden i os:

Det er nok snarere sådan, at vi selv udvikler os og lærer at leve med sorgen:



fra bogen Sorgterapi. Evidens og metoder i praksis

https://icd.who.int/dev11/l-m/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2ficd%2fentity%2f1183832314

Inbox (27,483) - katherine.she | Google Calendar - Thursday, M | ICD-11 Beta Draft - Mortality a

Secure https://icd.who.int/dev11/l-m/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2ficd%2fentity%2f1183832314

Apps | Files - Dropbox | Scroogle Scraper | Columbia University... | Imported | SEL Competencies |... | Casel Secondary Gui... | https://commerce.he... | Other Bookmarks

ICD-11 Beta Draft (Mortality and Morbidity Statistics)

[Register] | [Log In]

Last Update: Mar 14

Search [Advanced Search]

Foundation | Linearizations | Contributions | Info

ICD-11 Beta Draft - Mortality and Morbidity Statistics

- 01 Certain infectious or parasitic diseases
- 02 Neoplasms
- 03 Diseases of the blood or blood-forming organs
- 04 Diseases of the immune system
- 05 Endocrine, nutritional or metabolic diseases
- 06 Mental, behavioural or neurodevelopmental disorders
  - Neurodevelopment

Foundation Id : http://id.who.int/icd/entity/1183832314

6B42 Prolonged grief disorder

Parent

Disorders specifically associated with stress

Show all ancestors up to top

Description

Prolonged grief disorder is a disturbance in which, following the death of a partner, parent, child, or other person close to the bereaved, there is persistent and pervasive grief response characterized by longing for the deceased or persistent preoccupation with the deceased accompanied by intense emotional pain (e.g. sadness, guilt, anger, denial, blame, difficulty accepting the death, feeling one has lost a part of one's self, an inability to experience positive mood, emotional numbness, difficulty in engaging with social or other activities). The grief response has persisted for an atypically long period of time following the loss (more than 6 months at a minimum) and clearly exceeds expected social, cultural or religious norms for the individual's culture and context. Grief reactions that have persisted for longer periods that are within a normative period of grieving given the person's cultural and religious context are viewed as normal bereavement responses and are not assigned a diagnosis. The disturbance causes significant impairment in personal, family, social, educational, occupational or other important areas of functioning.

All Index Terms

Hide index terms

- Prolonged grief disorder
- pathological grief

Please read the Caveats

ICD-11 Forslag: Vedvarende sorglidelse

En forstyrrelse som følger ovenpå et dødsfald af en nærtstående person

Tilstanden er kendetegnet ved vedvarende og gennemgribende sorgreaktion med en vedholdende intens følelsesmæssig smerte og optagethed af tabet og afdøde som varer I abnormt lang tid og ud over den kulturelt og socialt forventelige norm. Tilstanden er karakteriseret ved:

- Problemer med at acceptere/erkende dødsfaldet
- Følelser af at have mistet en del af sig selv
- Tristhed, skyld, vrede, bebrejdelse
- Problemer med at føle positive følelser eller følelsesmæssig affladigelse
- Vanskeligheder med at tilpasse sig tabet – engagere sig socialt eller i nye aktiviteter

Tilstanden har varet minimum 6 måneder eller længere – afhængig af kulturelle og kontekstuelle faktorer.

Tilstanden forårsager klinisk signifikant funktionsnedsættelse socialt, arbejdsmæssigt eller i dagligdagen.

Hvem er sårbare?

Verdens største sorgstudie med 1.4 millioner danskere....

World Psychiatry
OFFICIAL JOURNAL OF THE WORLD PSYCHIATRIC ASSOCIATION (WPA)
Explore this journal >

Research Report

Risk of suicide, deliberate self-harm and psychiatric illness after the loss of a close relative: A nationwide cohort study

Mai-Britt Guldin, Maiken Ina Siegismund Kjaersgaard, Morten Fenger-Grøn, Erik Thorlund Parner, Jiong Li, Anders Prior, Mogens Vestergaard

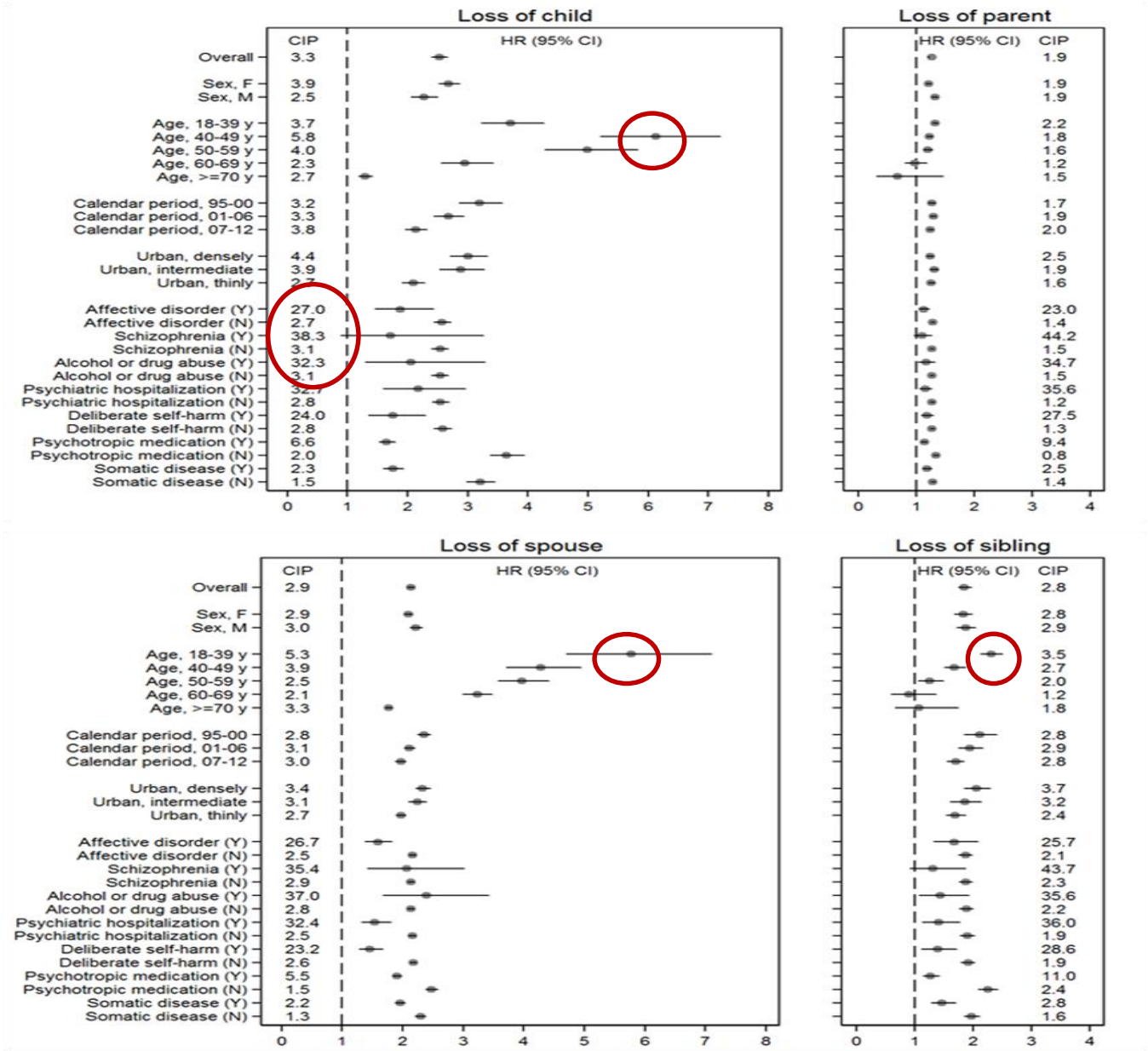
First published: 12 May 2017 Full publication history

DOI: 10.1002/wps.20422 View/save citation

Cited by (CrossRef): 0 articles Check for updates Citation tools ▼

Am score 16

Måling af risici for svære lidelser efter tab



Risikogrupper

- Forældre, der mister et barn
- Yngre voksne, der mister en ægtefælle
- Mennesker, der tidligere har lidt af psykisk sygdom
- Mennesker med svære sorgsymptomer tidligt i forløbet
- Pårørende efter langvarige plejeforløb
- Familier med højt konfliktniveau
- Pårørende efter selvmord
- Pårørende efter pludselige, uventede dødsfald

Se også Mette K Nielsen PhD Afhandling: Facing Bereavement
Systematisk review af Lobb et al., 2010

Stenalderalder billede af mor og barn begravelse

Studie af 207.435 sørgende i risikogruppen

Hvad sker der hvis de modtager støtte de første 6 måneder efter et dødsfald?

30.818 (15%) fik samtaleterapi – og det nedsatte deres risiko for mental lidelse signifikant!

Vi kan forebygge!

Clinical Epidemiology

Dovepress
open access to scientific and medical research

Open Access Full Text Article

ORIGINAL RESEARCH

Early treatment with talk therapy or antidepressants in severely bereaved people and risk of suicidal behavior and psychiatric illness: an instrumental variable analysis

This article was published in the following Dove Press journal:
Clinical Epidemiology

Morten Fenger-Grøn[1,*]
Maiken Ina Siegismund Kjaersgaard[1,2,*]
Erik Thorlund Parner[2]
Mai-Britt Guldin[1]
Peter Vedsted[1]
Mogens Vestergaard[1]

[1]Research Unit for General Practice and Section for General Medical Practice, Department of Public Health

Purpose: Losing a loved one to death is a common and natural life-course experience. Still, bereavement has been associated with an increased risk of suicidal behavior and psychiatric hospitalization and little is known of how to counter these adverse events. We aimed to study the effect of early treatment in primary care with talk therapy (TT) or antidepressants (AD) in severely bereaved people.

Methods: We conducted a population-based cohort study including 207,435 adult Danes who experienced a severe loss in 1996–2013. We compared treatment and no treatment with either of the two treatment regimens within 6 months after the loss. The main outcome was a serious mental health condition (defined as suicide, deliberate self-harm, or psychiatric hospitalization) occurring >6 months after bereavement. Adjusted risk differences (RDs)

Hvordan yde tidlig støtte til risikogrupper?

Hvor dør danskerne:

- I DK dør over 85% efter sygdom, dødfødsler mv.

Eksempler på tidlig indsats:

- Enkesamtaler til ældre i kommunerne
- Fødeafdelingernes opfølgning ved spædbarnsdød
- Tidlig sorgstøtte i palliativ indsats

Bereavement Care Taskforce
European Association for Palliative Care (EAPC)

- Arbejdet opstartet i 2013
- International arbejdsgruppe (Irland, UK, Sverige, Danmark og Spanien)
- Gennemgået evidens på området
- Foretaget en undersøgelse af sorgindsatsen i palliativ indsats i Europa
- Udarbejdelse af standarder for sorgindsatsen

EAPC
vzw

EAPC Bereavement Task force

A survey by the EAPC bereavement task force

- 370 besvarelser fra 25 lande, heriblandt Danmark
- 82% ydede en form for sorgstøtte
- 33% havde en formel politik for sorgstøtte
- 60% modtog træning i sorgstøtte
- 25% foretog en systematisk eller formel risikovurdering for støttebehov
- Stort set ingen lande havde udviklet nationale retningslinjer for sorgstøtte

Agreeing a framework to guide the development of bereavement care in palliative care in Europe – A Delphi study

EAPC Bereavement Care Task Force

Orla Keegan, Head of Education, Research & Bereavement, Irish Hospice Foundation, Dublin, **Ireland**
Irene Murphy, Director of Bereavement & Family Support Services, Marymount University Hospice, Cork, **Ireland**
Inger Benkel, Social Worker PhD, Palliative Department. Gothenburg University Hospital, Gothenburg, **Sweden**
Joaquim T. Limonero García , PhD, Facultat de Psicologia , Campus de la UAB , Barcelona, **Spain**
Marilyn Relf, PhD, . Sobell House, Oxford, **England**
Dr Mai-Britt Guldin, Palliative Care Team, Aarhus University Hospital, Aarhus, **Denmark**

EAPC Bereavement service task force
Anbefalinger til pårørende/sorgstøtte 2018

- Der er behov for nationale kliniske retningslinjer for at sikre god støtte
- Sorgstøtte starter så snart patienten er henvist til palliativ indsats med god forberedelse i forhold til dødsfaldet
- Systematisk pårørende screening for at identificere risikogrupper
- Tværfaglig vurdering af behov
- Sikre viderehenvisning af sårbare grupper til fx egen læge

EAPC
vzw

DMCG-PAL udkast til formål for retningslinjen

Forslag til formål:

- At udvikle evidensbaserede anbefalinger for tidlig identifikation og forebyggelse af vedvarende sorglidelse i palliativ indsats

Genstand for forebyggelse:

- Vedvarende sorglidelse (ny diagnose i ICD-11)

Proces for udarbejdelse af retningslinjen

Forår 2019:	Indkaldelse til arbejdsgruppe
	Udarbejdelse af oplæg til fokuserede spørgsmål
August 2019:	1. møde i arbejdsgruppe: Enighed om fokuserede spørgsmål
	Systematisk litteratursøgning. Udvælgelse af relevante studier
Oktober 2019:	2. møde arbejdsgruppe: Gennemgang af relevante studier
	Kritisk læsning og vurdering
November 2019:	3. møde i arbejdsgruppe: Sammenfatning og udarbejdelse af anbefalinger
Primo 2020:	Evt. konsensusproces. Udarbejdelse af retningslinjen

Billede: Banksy

Tak for nu!

Sorgen ærer tabet og viser os dets betydning!

Hvis vi kan møde sørgende, der hvor de er, vil vi sandsynligvis kunne forebygge meget sorglidelse.