

Interventioner, der støtter voksne pårørende til kræftpatienter i palliativt forløb

DMCG-PAL

Version 1.3**Fagligt godkendt**

11.05.2026 (Dansk Multidisciplinær Cancer Gruppe for Palliativ Indsats |
DMCG-PAL)

Administrativt godkendt

08.09.2026 (SundK Retningslinjefunktionen)

Planlagt opdatering

08.09.2029

Indeksering

Psykosociale forhold, støtte til pårørende, kræftpatienter i palliative forløb

Indhold

1. Nyt siden sidst (ændringslog).....	4
2. Anbefalinger (centrale budskaber)	5
Vejledning og undervisning.....	5
3. Introduktion	6
Formål	7
Patientgruppe.....	8
Målgruppe for brug af retningslinjen	8
4. Evidensgrundlag	9
Vejledning og undervisning.....	9
5. Referencer	14
6. Metode	15
Litteratursøgning	15
Litteraturgennemgang	15
Formulering af anbefalinger	17
Interessentinvolvering	17
Høring	18
Godkendelse.....	18
Behov for yderligere forskning	18
Forfattere og habilitet.....	18
Plan for opdatering.....	18
Version af retningslinjeskabelon	19
7. Monitorering	20
8. Bilag	21
9. Om denne kliniske retningslinje.....	46

1. Nyt siden sidst (ændringslog)

Ændringsloggen skal give et hurtigt overblik over væsentlige ændringer siden sidste version af retningslinjen og udfyldes kun i forbindelse med opdateringer.

Nyt siden version 1.2

Kapitel	Afsnit	Beskrivelse af ændring
5. Referencer		Der er tilføjet nye referencer.
6. Metode		
	Litteratursøgning	Metoden for den nye litteratursøgning er tilføjet.
	Formulering af anbefalinger	Det er tilføjet at anbefalingerne ikke er blevet ændret i 2026.
	Høring	Der er tilføjet processerne fra 2026.
	Godkendelse	Der er tilføjet processerne fra 2026.
	Forfattere og habilitet	Der er tilføjet forfattere fra 2026.
	Plan for opdatering	Der er tilføjet et afsnit med denne overskrift, hvor det udpensles hvilke fremtidige ønsker der er til en opdatering eller ændring af denne retningslinje.
9. Bilag		Der er tilføjet yderligere bilag 6, 7, 8 og 9.
Redaktion		Overført til ny SundK-skabelon

2. Anbefalinger (centrale budskaber)

Anbefalingernes styrke er graderet efter Oxford Levels of Evidence. En A-anbefaling bygger på evidens af høj kvalitet og udtrykker høj sikkerhed i anbefalingen. En D-anbefaling bygger på evidens af lav kvalitet og udtrykker lav sikkerhed i anbefalingen.

Vejledning og undervisning

1. Pårørende til kræftpatienter i et palliativt forløb bør fortløbende tilbydes vejledning og undervisning med udgangspunkt i det skønnede behov hos den enkelte pårørende (A)

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.

Rammer for vejledning og undervisning:

- Pårørende bør foruden samtale i patientens nærvær også tilbydes formaliseret samtale alene ((1), Ia) (A)
- Interventioner i en gruppe med andre pårørende kan være relevant ((1), Ia) (A)
- Kan foregå både på basis niveau og på specialiseret niveau¹
- Samtalens emne bestemmer hvilken fagprofessionel² tilknyttet det palliative forløb, der foretager vejledning og undervisning

Vejledning og undervisning bør indeholde:

- Information om den aktuelle sygdom, dens forløb, prognose og behandling ((1), Ia) (A)
- Oplysning om og opøvelse af praktiske kompetencer i forhold til symptomlindring og pleje ((1), Ia) (A)
- Hjælp til håndtering af familiens og dagliglivets aktiviteter samt håndtering af stress ((1), Ia) (A)
- Samtale med fokus på den pårørendes rolle og oplevede belastninger i sygdomsforløbet samt positive elementer i pårørenderollen ((1), Ia) (A)
- Styrkelse af den pårørendes egenomsorg ((1), Ia) (A)

¹ Konteksterne i de inddragede interventionsundersøgelser matcher ikke den danske organisation af palliation, men interventionerne skønnes til fulde at kunne foregå på såvel basis- og specialiseret niveau.

² 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 4.

3. Introduktion

Termer og begreber

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 (2).

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 (3).

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 (4-6).

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, ambulant 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 (7). 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 (7).

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 (4) og i Anbefalinger for den palliative indsats 2011 (5).

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 (7).

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 (8). I kræftplan III fra 2010 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 (6).

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 (3).

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, søvnvanskeligheder, 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 rustar 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

Det overordnede formål med retningslinjen er at understøtte en evidensbaseret kræftindsats af høj og ensartet kvalitet på tværs af Danmark.

Med afsæt i at møde pårørende med anerkendelse, respekt og åbenhed er formålet specifikt 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.

Patientgruppe

Pårørende

Personer over 19 år som patienten oplyser som sin eller sine nærmeste pårørende iht. Sundhedsstyrelsen 2012, side 18-19 (6).

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 (5).

Målgruppe for brug af retningslinjen

Denne retningslinje skal primært understøtte det kliniske arbejde og udviklingen af den kliniske kvalitet, hvorfor den primære målgruppe er klinisk arbejdende sundhedsprofessionelle i det danske sundhedsvæsen. Specifikt er målgruppen tværfagligt professionelt personale i den palliative indsats på både basis niveau og det specialiserede niveau, jf Sundhedsstyrelsen 2011, side 15 (5).

4. Evidensgrundlag

Vejledning og undervisning

1. Pårørende til kræftpatienter i et palliativt forløb bør fortløbende tilbydes vejledning og undervisning med udgangspunkt i det skønnede behov hos den enkelte pårørende (A)

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.

Rammer for vejledning og undervisning:

- Pårørende bør foruden samtale i patientens nærvær også tilbydes formaliseret samtale alene ((1), Ia) (A)
- Interventioner i en gruppe med andre pårørende kan være relevant ((1), Ia) (A)
- Kan foregå både på basis niveau og på specialiseret niveau³
- Samtalens emne bestemmer hvilken fagprofessionel⁴ tilknyttet det palliative forløb, der foretager vejledning og undervisning

Vejledning og undervisning bør indeholde:

- Information om den aktuelle sygdom, dens forløb, prognose og behandling ((1), Ia) (A)
- Oplysning om og opøvelse af praktiske kompetencer i forhold til symptomlindring og pleje ((1), Ia) (A)
- Hjælp til håndtering af familiens og dagliglivets aktiviteter samt håndtering af stress ((1), Ia) (A)
- Samtale med fokus på den pårørendes rolle og oplevede belastninger i sygdomsforløbet samt positive elementer i pårørenderollen ((1), Ia) (A)
- Styrkelse af den pårørendes egenomsorg ((1), Ia) (A)

Ad anbefaling 1

Litteratur og evidensgennemgang

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?

³ Konteksterne i de inddragede interventionsundersøgelser matcher ikke den danske organisation af palliation, men interventionerne skønnes til fulde at kunne foregå på såvel basis- og specialiseret niveau.

⁴ 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 4.

Evidensgennemgang

Evidensgrundlaget for denne retningslinjes anbefaling er en meta-analyse af Northouse et al, 2010 (1).

Den amerikanske metaanalyse af Northouse et al. omfatter 29 randomiserede klinisk kontrollerede undersøgelser publiceret mellem 1983 og 2009 ((1)). 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 ((1)) la.

I de inkluderede undersøgelser er der foretaget tre typer af interventioner: psykoedukation⁵, kompetencetræning⁶ og terapi⁷. Interventionerne var i 71 % af 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 (1).

Effektmålene for interventioner rettet mod de pårørende inddeles i tre domæner: pårørendes opfattelse og påvirkning af sygdommen, coping og livskvalitet (1). Under hvert domæne inddeles effektmålene yderligere i undergrupper. Begreber og resultater gennemgås nedenfor.

En konsekvens af, at man i metaanalysen (1) 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 burden*⁸:

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) (1).

*Caregiver benefit*⁹:

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) (1). Pårørende, der havde modtaget en intervention rettet mod caregiver benefit uden den syge til stede, scorede højere end dem, der havde modtaget den sammen med den syge (135 pårørende vs. 245 pårørende og patienter) (1).

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.

⁵ **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

⁶ **Kompetencetræning** fokuserer primært på udvikling af kompetencer som coping, kommunikation, problemløsende færdigheder og adfærdsændring

⁷ **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

⁸ **Caregiver burden**: belastninger, overanstrengelse eller negative udfald knyttet til omsorgsopgaver for patienten (11).

⁹ **Caregiver benefit**: opnåelse af personlig vækst, berigelse samt øget selvværd knyttet til omsorgsopgaver

Man så en betydelig signifikant positiv effekt i de første tre måneder hos dem, der havde fået information (1).

Coping:

Coping¹⁰:

I de ti studier, der målte coping, var der moderat men signifikant effekt af interventionerne efter tre måneder (790 pårørende) (1). 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) (1).

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 (1).

Self efficacy¹¹:

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) (1, 10).

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) (1). 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 efter seks måneder (1).

Psykisk velbefindende:

Effekten på mindsket stress og angst hos den pårørende var lille, men signifikant tre måneder efter interventionen (16 studier, 1119 pårørende) (1). 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) (1).

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) (1).

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) (1).

Tilføjelse ved opdateringen i 2026:

Ved opdateringen er der inddraget en meta-analyse af Chow et al., 2023 (11)(1b). Meta-analysen bygger på 49 RCT studier, der undersøger interventioner for voksne pårørende (over 18 år) til voksne patienter med fremskreden cancer. Studier blev ekskluderet, hvis ikke interventioner levede op til kriteriet om at være psykoedukation, vejledning, kompetencetræning og psykosocial/terapeutisk støtte. Til sammenligning blev benyttet standardpleje eller aktiv kontrol.

¹⁰ **Coping:** pårørendes håndtering af situationen. Styrkes gennem problemløsende adfærd eller ved at reducere ineffektive copingstrategier som undgåelse og fornægtelse

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

I studiet finder forfatterne at interventioner til pårørende til patienter med fremskreden kræft i palliative forløb viser samlet set lav til moderat evidens for små, kortvarige forbedringer i psykisk velbefindende, herunder livskvalitet, mental trivsel, angst og depression. Effekterne ses primært efter 1–3 måneder (fx SMD for livskvalitet = 0,24 og depression = 0,34), men forsvinder ved 4–6 måneders opfølgning, og der ses ingen effekt på fysisk velbefindende.

Interventionerne omfatter psykoedukation, vejledning, kompetencetræning og psykosocial/terapeutisk støtte, hvor der ikke er evidens for, at én tilgang er bedre end de andre, selvom parbaserede interventioner kan have en tendens til større effekt på depression. Forbedret self-efficacy kan være en mulig forklarende mekanisme for de observerede psykiske effekter.

Evidensgrundlaget er dog begrænset af høj risiko for bias, små studier, heterogenitet og manglende langtidseffekt, hvilket reducerer sikkerheden af resultaterne.

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.

Tilføjelse ved opdateringen i 2026:

Samlet kan interventioner til pårørende, ud fra det inkluderede studie (11), forventes at give kortvarige forbedringer i livskvalitet, psykisk velbefindende, angst og depression, men ikke i fysisk velbefindende. Den kliniske betydning på lang sigt er dog usikker, og der er behov for bedre og mere robuste studier til at afklare effekt og optimal interventionstype.

Patientværdier og –præferencer

Se pårørende perspektivet i introduktionen.

Rationale

Det er valgt ikke at ændre i de oprindelige anbefalinger lavet af den første arbejdsgruppe. Da der ved opdateringen ikke har været en fuld arbejdsgruppe og ikke er tilføjet litteratur, der dikterer en ændring af anbefalingerne, er det besluttet at ordlyden af anbefalinger bliver som den fagligt er blevet besluttet i den oprindelige retningslinje.

Sundhedsøkonomiske konsekvenser ved enkelte anbefalinger

Skønnes implementeringen af anbefalingen at medføre ændringer i ressourceforbrug eller driftsbudget (arbejdsgange, personaletid, apparatur mv.) i forhold til nuværende praksis?

Nej.

Praktiske overvejelser

Som supplement til anbefalingerne er der udarbejdet et interventionskatalog (Bilag 4) med beskrivelser af udvalgte interventioner fra metaanalysen af Northouse et al ((1), 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 5 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 (12).

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.

5. Referencer

1. Northouse DL, Katapodi M, Song L, Zhang L, Mood. Interventions With Family Caregivers of Cancer Patients. Meta-Analysis of Randomized Trials. CA: A Cancer Journal for Clinicians. 2010;60:317-39.
2. Busch LCJ, Cramon P, Timm H, Wagner. Palliativ indsats i Danmark. DSI rapport. REPORT. København: Institut for Sundhedsvæsen; 1997 1997.
3. Palliativt Videnscenters hjemmeside. [Available from: www.pavi.dk.
4. Sundhedsstyrelsen. Faglige retningslinjer for den palliative Indsats. Københvan S: Sundhedsstyrelsen; 1999.
5. Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for den palliative indsats. København S: Sundhedsstyrelsen; 2011 2011.
6. Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger til sundheds-personers møde med pårørende til alvorligt syge. København S: Sundhedsstyrelsen; 2012 2012.
7. Sundhedsstyrelsen. Kræftplan II. Sundhedsstyrelsens anbefalinger til forbedringer af indsatsen på kræftområdet. . København S: Sundhedsstyrelsen; 2005.
8. Grønvold MP, Camilla. Jensen, Cecilia Ravn Faber, Mette Tuxen. Johnsen, Anna Thit Kræftpatientens verden – en undersøgelse af hvad danske kræftpatienter har brug for. . København: Kræftens Bekæmpelse; 2006.
9. Andershed B. Relatives in end-of-life care – part 1: a systematic review of the literature the five last years. Journal of Clinical Nursing. 2006;15:1158-69.
10. Andersen HM. Undervisning der motiverer -en undersøgelse af tværfaglig kemi- og biologiundervisning på htx. MONA. 2010(3):30-3
11. Chow S, R., Mathews JJ, Cheng EYQ, Lo S, Wong J, et al. Interventions to improve outcomes for caregivers of patients with advanced cancer: a meta-analysis. Journal of the National Cancer Institute. 2023;115(8):896-908.
12. Bonderup AM, Helle N. Pårørende til døende har brug for samtale. Sygeplejersken. 2004(13):22-4.
13. Hudson KP, Remedios C, Thomas. A systematic review of psychosocial interventions for family carers of palliative care patients. BioMed Central Palliative Care. 2010;9:17.
14. Harding HR, List S, Epiphaniou E, Jones. 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.
15. Hopkinson JMJ, Brown JC, Okamoto I, Addington H. 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;43(1):1-.
16. Harding IJR, Higginson. 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;17:63-74.

6. Metode

Litteratursøgning

Denne version af retningslinjen er en opdatering af den originale, der er derfor både foretaget opdateret søgning, samt ændring i indhold af retningslinjen i øvrigt, se ændringslog (bilag 6).

Litteraturgennemgang

I maj og juni 2010 blev der 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 (13) og en metaanalyse af Northouse et al (1) blev fundet på baggrund af disse søgeord umiddelbart efter deres udgivelse i 2010.

Derudover er der foretaget "håndssøgninger" 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 (14, 15).

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 fuldttekstartikler 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 (1) er vedlagt som bilag 3. 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 (1).
- 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 (13).
- 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 (16).

Det australske review af Hudson PL et al. fra 2010 (13) 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 (1).

Det systematiske engelske review af Harding og Higginson publiceret i 2003 (16) 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. (14) 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 Northhouse (1).

Et andet nyere review (15) 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 Northhouse (1), og fund og konklusion er i overensstemmelse med Northhouse (1).

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 (1), som bygger på 29 randomiserede klinisk kontrollerede undersøgelser.

Tilføjelse ved opdatering i 2026:

Ved denne opdatering er der fokuseret udelukkende på at gentage den originale retningslinjes søgninger, for at se om der er kommet ny litteratur til besvarelse af det originale fokuserede spørgsmål. Der er derved benyttet de samme in- og eksklusionskriterier samt afgrænsninger som i den originale søgning.

Dog er der ved denne opdatering benyttet et pragmatisk kriterie, der dikterer at den inddragede litteratur er udvalgt på baggrund af den mest fagligt relevante og direkte besvarelse af det fokuserede spørgsmål. Dette er gjort for at sikre brugbarheden i feltet.

Der er i den oprindelige retningslinje foretaget flere søgninger med forskellige kombinationer af søgeord, samt på forskellige tidspunkter jf. metode beskrevet ovenfor.

I opdateringen af retningslinjen er det besluttet at foretage søgninger fra 2012, hvor seneste oprindelige søgning blev foretaget. Da der ikke foreligger den oprindelige søgestreng er der taget en beslutning om at lave en søgestreng ud fra tidligere beskrevet metode, der kan kopieres til søgning i alle databaser (se bilag 7). Søgestrengen er tilrettet så den passer bedst muligt til søgning i de fem forskellige databaser. Der er søgt efter systematiske reviews, guidelines og meta-analyser, da det er ønsket at lave anbefalinger ud fra højest mulig evidens. Derfor er litteratur sorteret fra, hvis metoden er vurderet evidensmæssigt lav herunder scoping review, mixed methods studier etc.

Der er truffet en pragmatisk beslutning om at søgningen i CINAHL og Embase er indskrænket til palliative kræftpatienter, mens den i Embase er indskrænket til de sidste to år, da søgningerne ellers blev for brede. Det forventes at søgningerne på denne måde stadig giver de mest højrelevante resultater ift. denne retningslinjes fokuserede spørgsmål. Samtidig er der en risiko for at enkelte relevante studier kan være gået tabt ved en sådan indskrænkning. I Cochrane er der yderligere udelukkende gennemgået Cochrane reviews, da der ikke blev søgt efter primær litteratur. I Psycinfo er der udelukkende gennemgået psycarticles, da det er de eneste der er fuldttekst adgang til. Der er overordnet brugt mesh terms, dog med variation i de forskellige databaser. I enkelte databaser er der brugt fritekst søgeord (se bilag 7).

Der er også søgt efter eksisterende guidelines (se bilag 7).

Søgningerne er foretaget af en metodespecialist fra DMCG-PAL, mens udvælgelsen af litteratur er sket i samarbejde med en faglig specialist (Henrik Larsen), se bilag 8, flowchart over litteraturudvælgelse.

Der er endeligt udvalgt en meta-analyse til inddragelse i retningslinjen ((11), 1a). Studiet er fra 2023 og inddrager 49 RCT. Fem af disse overlapper med studiet af Northouse, som den originale retningslinje bygger på (1). Denne er metodisk vurderet ved hjælp af AMSTAR (se bilag 9). Det er besluttet ikke at søge efter primærlitteratur eller krydsreferencer.

Den tilføjede litteratur gav ikke grund til ændring af de originale anbefalinger.

Der er et ønske om ved en senere opdatering eller ændring af denne retningslinje at lave en ny faglig vurdering af relevant fokus for retningslinjen, se under Faglige ønsker til en senere opdatering eller ændring under 'Plan for opdatering'.

Formulering af anbefalinger

Anbefalingerne i den kliniske retningslinje er udarbejdet ved konsensus i arbejdsgruppen. Der var ingen uenigheder herom. Anbefalingerne er ved opdateringen i 2026 ikke blevet ændret.

Interessentinvolvering

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

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

Høring

Ved opdateringen i 2026 er den faglige godkendelse af denne retningslinje foregået internt i DMCG-PAL, mens den eksterne godkendelse er foretaget af SundK.

Godkendelse

Faglig godkendelse

Godkendt af Rådet for Center for Kliniske Retningslinjer og DMCG-PALs bestyrelse d. 11-05-2026.

Administrativ godkendelse

08.09.2026

Behov for yderligere forskning

Se under Plan for opdatering.

Forfattere og habilitet

Forfattergruppe

- Kirsten Ribberholt Justesen, afdelingssygeplejerske, MI, Sygehus Thy-Mors (gået på pension).
- Annegrete Venborg, udviklingssygeplejerske, 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

Forfattergruppe for opdateringen 2026

- Gertrud Lampe Dohn, metodekonsulent, DMCG-PAL
- Henrik Larsen, Overlæge, Palliativt team, Rigshospitalet. Formand, DMCG-PAL

Plan for opdatering

Der er ved denne opdatering opstået en faglig konsensus om at der er mange sider af pårørendeperspektivet, der ønskes belyst. Dog er evidensen på dette område fortsat begrænset, hvorfor der er begrænsninger for, hvad der kan belyses.

Fagligt er det dog ønskværdigt at der ved en senere opdatering eller ændring af denne retningslinje, hvis muligt ift. litteraturen, sættes fokus på nedenstående emner:

- Sårbarhed.
 - Er der nogle forhistorier, der gør de pårørende ekstra sårbare?

- Forældre og børn.
 - Er der andre sårbare i forløbet ex. børn, og hvordan støttes de optimalt?
 - Hvordan støttes den raske forælder?
 - Hvordan støttes forældre, der mister et barn?
- Ønsker
 - Har den pårørende specifikke ønsker ex at patienten skal dø hjemme?
- Timing af indsats
 - Er der også behov for pårørendestøtte i den tidlige palliative indsats?
 - Er der et optimalt forløb til de pårørende i det nære sundhedsvæsen efter patientens død?

Version af retningslinjeskabelon

Retningslinjen er udarbejdet i version 1.0 af SundK retningslinjeskabelonen.

7. 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.

8. Bilag

Bilag 1. Ændringslog fra tidligere versioner (ved opdateringer)

[Nyt siden version 1.2](#)

Ingen ændringslog i denne version.

Bilag 2. Resume

RESUME			
Titel KLINISK RETNINGSLINJE OM INTERVENTIONER, DER STØTTER VOKSNE PÅRØRENDE TIL KRÆFTPATIENTER I PALLIATIVT FORLØB			
Arbejdsgruppe	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	Ophørsdato: 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 kræftsygdomsforløb.		
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 ((1) la)(A). Rammer for vejledning og undervisning: • Pårørende bør foruden samtale i patientens nærvær også tilbydes formaliseret samtale alene ((1), la)(A). • Interventioner i en gruppe med andre pårørende kan være relevant ((1), 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 ((1), la)(A). • Oplysning om og opøvelse af praktiske kompetencer i forhold til symptomlindring og pleje ((1), la)(A). • Hjælp til håndtering af familiens og dagliglivets aktiviteter samt håndtering af stress ((1), la)(A). • Samtale med fokus på den pårørendes rolle og oplevede belastninger i sygdomsforløbet samt positive elementer i pårørenderollen ((1), la)(A). • Styrkelse af den pårørendes egenomsorg ((1), la)(A). Som supplement til anbefalingerne er der udarbejdet et interventionskatalog, bilag 4, med beskrivelser af udvalgte interventioner fra metaanalysen af Northouse et al ((1), 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 5 er en erfaringsbaseret lokal retningslinje for samtale med pårørende til uhelbredeligt syge mennesker med tilhørende samtaleguide. Den er udarbejdet i Det Palliative team, Århus (12).
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. 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. Bonderup A. Pårørende til døende har brug for samtale. Sygeplejersken. 2004;13:22-24.
Link	Link til en mere omfattende udgave af den kliniske retningslinje

Bilag 3: Udfyldt tjekliste for den kliniske retningslinjes hovedkilde**SfR Checkliste 1: Systematiske oversigtsartikler og metaanalyser**

Forfatter, titel: Laurel L.Northouse, Maria C Katapodi, Lixin Song, Darlene W. Mood
Interventions With Family Cargivers 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

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? <i>(randomiserede kontrollerede forsøg (RCT), kontrollerede kliniske forsøg (CCT), kohorte, Case-kontrol undersøgelser).</i>	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 <i>gavnlig, skadelig</i>).	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 outcom 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	De fleste studier er Amerikanske og hovedparten af de omsorgsgivende pårørende er hvide amerikanere.

praksis, amt).	
4. GENERELLE KOMMENTARER	

28.01.2004

Bilag 4: Interventionskatalog

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 (1).

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 (1). Ved at repræsentere den højst 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	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. 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. Effekt og tilfredshed blev målt (igen) 5-10 dage efter første kontakt og før en egentlig kræftbehandling blev påbegyndt. * Informationen tog afsæt i deltagernes udfyldning af Derdiarian Informational Needs Assess Instrument (DINA), til at identificere informationsbehovet inden for følgende fire subkategorier: 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	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. Antagelse om gennem den givne information at finde bedre coping hos deltagerne kunne <i>ikke</i> påvises ved undersøgelsen.

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	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. Interventionen beskrives følgende: Blev foretaget af sygeplejersker overfor såkaldte primære plejende familiemedlemmer til patienter med fremskreden kræft, der modtog palliativ omsorg i eget hjem. Den psykoedukationelle intervention sigtede mod at: 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 kompetenceudvikling 3. 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. Interventionen bestod i to hjemmebesøg suppleret af en mellemliggende opfølgende telefonsamtale. Blev kompletteret af en caregiver "guidebog" samt lydbånd. Formålet med guidebogen var at give pårørende nem adgang til skriftlig information relateret til typiske aspekter vedr. pleje af en døende.

	Lydbåndet fremhævede pårørendes refleksioner og indarbejdede egenomsorgsstrategier samt indeholdt en struktureret afslapningsøvelse. 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. 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. 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. Det andet besøg fokuserede på at evaluere tidligere strategier, identificere nye emner samt at forberede patientens sidste fase; patienten som døende udgjorde guidebogens sidste sektion.
Effekt for pårørende og evt. patient	Gunstig virkning på pårørendes opfattelse af positive elementer i deres rolle. Ingen målbar effekt på beredskab, selvtilid 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	Guidning af partnere (ægtepar, parforhold) ud fra en smertehåndteringsstrænings-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: 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: 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 <u>Første session:</u> den partner-guidede smertehåndteringsstræning blev introduceret som metode til at hjælpe patient og deres partner til bedre smerteforvaltning. Sygeplejersken begrunder 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. Videooptagelser 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. <u>Anden session:</u> parret instrueres i afslapningsøvelser og i at fremkalde behagelige billeder som hjælp til smertekontrol. Parret introduceres

	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 både <u>session 2 og 3</u> blev foretages en adfærdsprøve for at lære parret bedst muligt at anvende de lærte metoder til smertehåndtering. En 3-step adfærdsprøve benyttes: 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 <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 opstående 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.
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. Psychooncology.
Intervention	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</i> stadier). 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 mestring omfattede undervisning om adaptive og maladaptive 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. Antagelserne var, at psykoedukationsforløbet ville reducere psykisk stress; at deltagerne ville være mindre benægtende, ville klare en

	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: 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) 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).
Effekt for pårørende og evt. patient	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 partnerens 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.

Forfatter(e). År. Titel på artikel. Publikationssted.	McMillan SC et al. 2006. Impact of coping skills intervention with family caregivers of hospice patients with cancer. Cancer.
Intervention	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.

	Modellens fire komponenter: • 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). 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. 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.
Effekt for pårørende og evt. Patient	Forbedret livskvalitet samt reduceret oplevelse hos pårørende af byrder relateret til patientsymptomer og plejeopgaver.

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	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. Kun de gennemsnitlige og dysfunktionelle familier tilbydes Family focused grief therapy (FFGT). Interventionen er baseret på systemisk teori og består af 4 til 8 sessioner og strækker sig fra 9 til 18 måneder. Sessionerne ledes af 2 familieterapeuter og foregår enten på sygehus eller i patientens hjem. 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. FFGT er sammensat af 3 faser: • 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	Ingen effekt på familiernes overordnede funktionsniveau. 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 (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) Psycho-oncology 13.
Intervention	Interventionen rettede sig mod at støtte par, hvori den ene var kræftsyg, 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 ligeværdighed 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/adfærdsorienteret (Ellemkamp og van Oppen, 1993) med perspektivering, kognitiv omstrukturering og adfærdsovelser. 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. 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: 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 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. 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 adfærdsmønstre de lærte igennem interventionen.
Effekt for pårørende og evt. patient	Resultater af studiet viste positive effekter af en intervention. der var målrettet par, hvor den ene er kræftsyg. Begge parter rapporterede bedring af kvalitet i parforholdet. Hos patienterne fandt man lavere psykologisk distress efter interventionen. Resultaterne var ikke kun kortvarige.

Bilag 5: Eksempel på en god klinisk praksis beskrivelse med samtaleguide
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.

SamtaleguideDen 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

Døgngleje

Praktiserende læge

Åben indlæggelse

Afdeling D2, onkologisk afd., Århus Sygehus

Hospice

Frivillige

Det Palliative Team

Det private netværk

Kræftens Bekæmpelse

Støttmuligheder til børnefamilier

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

åndenød

ernæring og væske

obstipation

angst

træthed

lejring

smerter

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.

Bilag 6: Søge protokol

Søgeprotokol

Emne

Titel (på retningslinje)	Interventioner, der støtter voksne pårørende til kræftpatienter i palliativt forløb
Fagligt selskab	DMCG-PAL
Kontakt med metodespecialist	Gertrud Lampe Dohn / Sasja Jul Håkonsen
Tovholder	Gertrud Lampe Dohn
Senest udfyldt	24/4-2026

Afgrænsning af emne

Emne/fokuserede spørgsmål (evt. ved hjælp af PICO)	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?
Inklusions- og eksklusionskriterier	<i>Publikationsdato (periode):</i> 2012-2026 <i>Sprog:</i> Engelsk <i>Publikationstype(-r):</i> Guidelines, meta-analyser og systematiske reviews <i>Databaser:</i> PubMed, CINAHL, Embase, PsycInfo og Cochrane <i>Population:</i> Voksne pårørende til voksne kræftpatienter i palliative forløb <i>Yderligere in-og eksklusionskriterier er beskrevet i metodeafsnittet.</i>

Da den originale søgestreng ikke foreligger, er der ved opdateringen konstrueret en søgestreng, der vurderes at give bedst mulighed for relevante studier til besvarelse af PICO. Søgestrengen følger ikke tabellen ovenfor, da det ikke giver mening ift. dette specifikke PICO.

Søgestrengen er kombineret som følger: [caregivers, family, bereavement] [social support, quality of life, supportive intervention] [palliative care, hospice care, neoplasms]

Søgning efter systematiske reviews

Databaser	Søgestreng	Antal hits	Dato for søgning	Ansvarlig for søgningen
PubMed	Se nedenfor	212	Februar-marts 2026	Gertrud Lampe Dohn (GLD)
Cinahl	Se nedenfor	76	Februar-marts 2026	GLD
Embase	Se nedenfor	117	April 2026	GLD
Cochrane	Se nedenfor	9	Februar-marts 2026	GLD
PsycInfo	Se nedenfor	115	Februar-marts 2026	GLD
Guidelines	Se tabel nedenfor		Marts 2026	GLD

Pubmed

#1		Search: (("Caregivers"[Mesh] OR "Family"[Mesh] OR "Bereavement"[Mesh]) AND ("Social Support"[Mesh] OR "Quality of Life"[Mesh] OR supportive intervention*) AND ("Palliative Care"[Mesh] OR "Hospice Care"[Mesh] OR "Neoplasms"[Mesh]))) AND (meta-analysis[Filter] OR systematicreview[Filter] OR Guideline[pt] OR Practice Guideline[pt] OR "Guidelines as Topic"[Mesh] OR guideline*[tiab] OR "practice guideline*" [tiab] OR "clinical guideline*" [tiab] OR "consensus statement*" [tiab]) AND humans[Filter] AND english[Filter] AND alladult[Filter] AND ("2012/01/01"[Date - Publication] : "3000"[Date - Publication])
----	--	---

Cinahl

(MH "Caregivers+"
OR MH "Family+"
OR MH "Bereavement+")

AND

(MH "Social Support+"
OR MH "Quality of Life+"
OR (TX support* AND TX intervention*))
AND

(MH "Palliative Care+"
OR MH "Hospice Care+")

AND

(MH "Neoplasms+"
OR TX cancer*
OR TX oncolog*)

AND

(PT Meta-Analysis
OR PT Systematic Review
OR PT Practice Guideline
OR PT Guideline
OR MH "Guidelines+")

Med filtrene: menneske, engelsk, dato.

Embase

Embase <1974 to 2026 April 06>

1 exp caregiver/ 165716

2 exp family/ 694600

3 exp bereavement/ 13463

4 (caregivers or family or bereavment).mp. [mp=title, abstract, heading word, drug trade name, original title, device manufacturer, drug manufacturer, device trade name, keyword heading word, floating subheading word, candidate term word] 1737768

5 1 or 2 or 3 or 4 2169466

6 exp social support/ 155326

7 exp "quality of life"/ 892035

8 (supportive intervention or "quality of life" or "social support").mp. [mp=title, abstract, heading word, drug trade name, original title, device manufacturer, drug manufacturer, device trade name, keyword heading word, floating subheading word, candidate term word] 1214260

9 6 or 7 or 8 1224149

10 exp hospice care/ 15749

11 exp neoplasm/6769608

12 (palliative care or hospice care or neoplasm*).mp. [mp=title, abstract, heading word, drug trade name, original title, device manufacturer, drug manufacturer, device trade name, keyword heading word, floating subheading word, candidate term word] 1305844

13 10 or 11 or 12 6864159

14 exp "systematic review"/ 599480

15 exp meta analysis/ 410333

16 (systematic review or meta analysis or guideline).mp. [mp=title, abstract, heading word, drug trade name, original title, device manufacturer, drug manufacturer, device trade name, keyword heading word, floating subheading word, candidate term word] 1639464

17 14 or 15 or 16 1639464

18 5 and 9 and 13 and 17 2947

19 limit 18 to yr="2012 -Current" 2626

20 (palliative care or hospice care).mp. [mp=title, abstract, heading word, drug trade name, original title, device manufacturer, drug manufacturer, device trade name, keyword heading word, floating subheading word, candidate term word] 98777

21 10 or 20 98777

22 5 and 9 and 21 and 17 1030

23 limit 22 to yr="2012 -Current" 909

24 limit 23 to (adult <18 to 64 years> or aged <65+ years>) 373

25 24 373

26 limit 25 to (yr="2024 -Current" and (adult <18 to 64 years> or aged <65+ years>)) 117

27 limit 22 to (yr="2024 -Current" and (adult <18 to 64 years> or aged <65+ years>)) 117

Cochrane

☐	☐	☐	#1	(gh).ti.ab,kw	S	Limits	5439
(Word variations have been searched)							
☐	☐	☐	#2	MeSH descriptor: [Caregivers] explode all trees	MeSH		4404
☐	☐	☐	#3	MeSH descriptor: [Family] explode all trees	MeSH		15884
☐	☐	☐	#4	MeSH descriptor: [Bereavement] explode all trees	MeSH		393
☐	☐	☐	#5	#2 OR #3 OR #4	Limits		19565
☐	☐	☐	#6	MeSH descriptor: [Social Support] explode all trees	MeSH		4655
☐	☐	☐	#7	MeSH descriptor: [Quality of Life] explode all trees	MeSH		47728
☐	☐	☐	#8	"supportive intervention" OR intervention OR support	Limits		764296
☐	☐	☐	#9	#6 OR #7 OR #8	Limits		790803
☐	☐	☐	#10	MeSH descriptor: [Palliative Care] explode all trees	MeSH		2767
☐	☐	☐	#11	MeSH descriptor: [Hospice Care] explode all trees	MeSH		189
☐	☐	☐	#12	MeSH descriptor: [Neoplasms] explode all trees	MeSH		132885
☐	☐	☐	#13	#10 OR #11 OR #12	Limits		133993
☐	☐	☐	#14	#5 AND #9 AND #13	Limits		841
with Publication Year from 2012 to 2026, in Trials							
☐	☐	☐	#15	#5 AND #9 AND #13	Limits		872
with Cochrane Library publication date from Jan 2012 to Feb 2026, in Cochrane Reviews and Trials							
☐	☐	☐	#16	#10 OR #11	Limits		1815
with Cochrane Library publication date from Jan 2012 to Feb 2026, in Cochrane Reviews and Trials							
☐	☐	☐	#17	#5 AND #9 AND #16	Limits		261
with Cochrane Library publication date from Jan 2012 to Feb 2026, in Cochrane Reviews and Trials							

PsycInfo

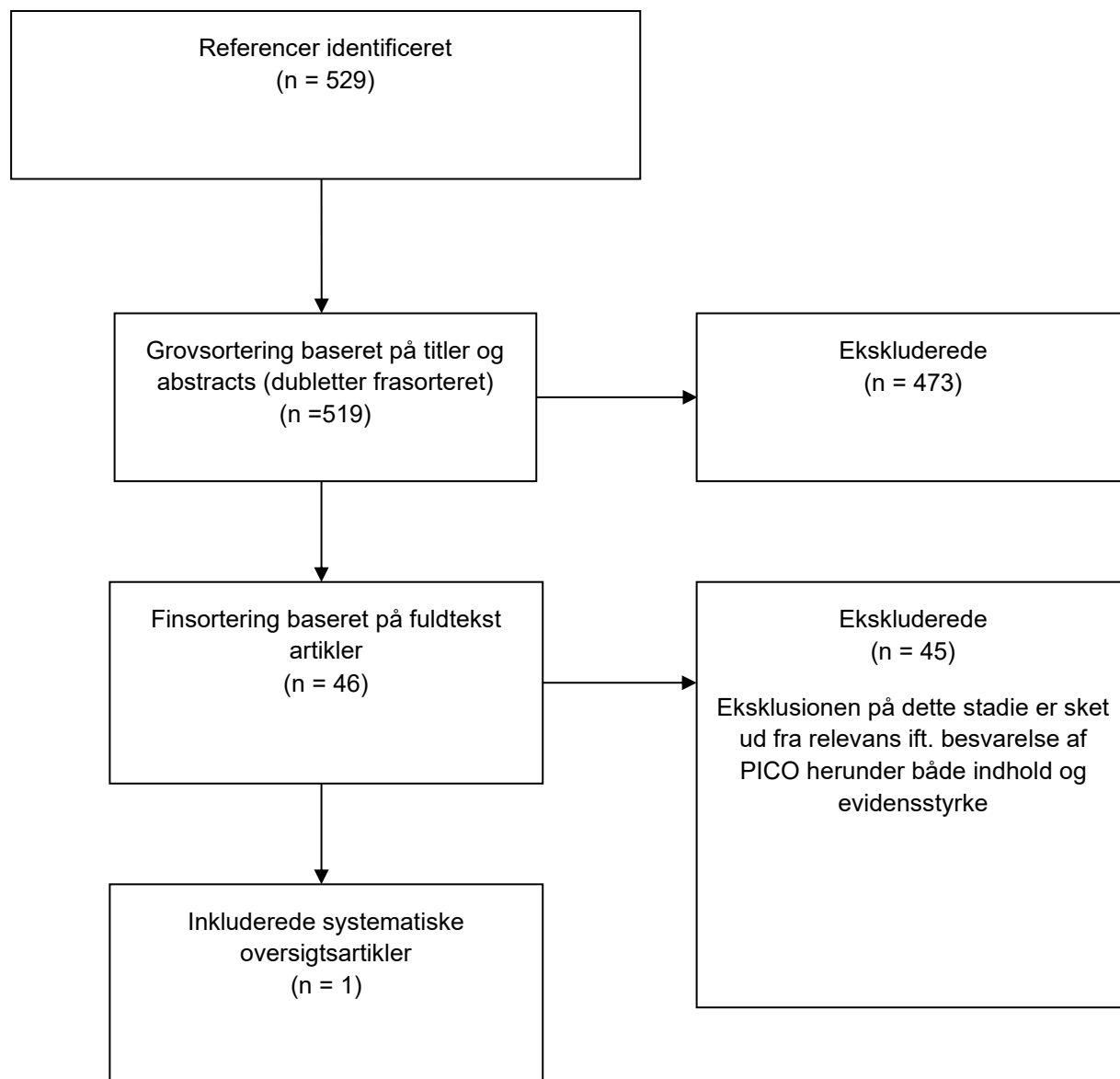
Any Field: caregivers **OR Any Field:** family **OR Any Field:** bereavement **AND Any Field:** social support **OR Any Field:** "quality of life" **OR Any Field:** "supportive intervention" **AND Any Field:** palliative care **OR Any Field:** hospice care **OR Any Field:** neoplasms **AND Year:** 2012 To 2026

Guidelinesøgning

Database	Dato	Søgeord
GIN	6/3-26	Palliative care, caregiver, supportive intervention, bereavement, neoplasm, social support, hospice care, quality of life I forskellige kombinationer.
NICE	9/3-26	Bereavement, palliative, caregiver, support, quality of life, hospice care, social support, family, neoplasm
NHMRC (Australia)	10/3-26	Alle guidelines gennemgået.
SIGN	9/3-26	Palliative, bereavement, support, family, quality of life, hospice, neoplasm
ESMO	6/3-26	Alle guidelines under supportive og palliative care er gennemgået.

NCCN	6/3-26	Gennemgået alt under supportive care.
ASCO	9/3-26	Gennemgået alt under Patient & Survivor Care samt Supportive Care and Quality of Life.
Cancer Council Australia	9/3-26	Ingen relevante emner.
German Guideline Program in Oncology	9/3-26	Alle engelsk oversatte guidelines gennemgået.
SBU (Sverige)	9/3-26	Palliative care, supportive care, caregiver, bereavement, quality of life, social support
Socialstyrelsen	9/3-26	Palliativ vard, caregiver, support, bereavement, quality of life, social support
Helsedirektoratet	9/3-26	Pallisjon
Folkehelseinstituttet	9/3-26	Caregiver, pallisjon, support, lindrende, family, palliativ, quality of life, social support
TRIP	28/2-26	Palliative care, supportive care, caregiver, bereavement, quality of life, social support

Bilag 7: Flowchart – Systematiske oversigtsartikler



Bilag 8: AMSTAR 2 vurdering af Chow, 2023

De 16 items

1. Forskningsspørgsmål (PICO)
2. Protokol registreret
3. Begrunde valg af studiedesign
4. Litteratursøgning
5. Studieudvælgelse (dobbel)
6. Dataekstraktion (dobbel)
7. Liste over ekskluderede studier
8. Beskrivelse af inkluderede studier
9. Risk of bias i studier
10. Funding af inkluderede studier
11. Metoder til meta-analyse
12. Heterogenitet
13. Risk of bias i syntese
14. Publikationsbias
15. Funding af review
16. Interessekonflikter

Kritiske domæner

2, 4, 7, 9, 11, 13, 14

1. Forskningsspørgsmål (PICO)

Reviewet har et klart og velafgrænset forskningsspørgsmål med specificeret population (på-rørende til patienter med fremskreden cancer), interventioner (psykoedukativ, færdigheds-trænende, rådgivende eller team-baseret intervention), sammenligninger (standardpleje/aktive kontroller) og relevante outcomes ("QOL", psykisk sundhed, angst, depression m.fl.).

Vurdering: Opfyldt

2. Protokolregistrering (*kritisk domæne!*)

Studiet er forudregistreret i PROSPERO, og følger Cochrane Handbook samt PRISMA-retningslinjer.

Vurdering: Opfyldt

3. Begrundelse for valg af studiedesign

Forfatterne inkluderer kun RCT, og studievalget er implicit begrundet.

Vurdering: Opfyldt

4. Litteratursøgning (*kritisk domæne!*)

Der er udført en systematisk søgning i flere databaser (MEDLINE, EMBASE, CENTRAL, CINAHL) med MeSH-termer og fritestord. Søgningen er udviklet med bibliotekar og suppleret med referencesøgning.

Vurdering: Opfyldt

5. Studieudvælgelse

Studier er udvalgt af mindst to uafhængige reviewere med prædefinerede inklusionskriterier. Uenigheder er løst ved konsensus eller tredje reviewer. Selektionsprocessen er dokumenteret via flowdiagram.

Vurdering: Opfyldt

6. Dataekstraktion

Data er ekstraheret uafhængigt af flere reviewere ved brug af standardiseret form. Manglende data er forsøgt indhentet fra forfattere.

Vurdering: Opfyldt

7. Liste over ekskluderede studier (*kritisk domæne!*)

Der foreligger ikke en fuld liste over ekskluderede studier med individuelle begrundelser.

Vurdering: Ikke opfyldt

8. Beskrivelse af inkluderede studier

Inkluderede studier er tilstrækkeligt beskrevet i tekst og tabeller (population, interventionstype, setting, land, design og biasniveau).

Vurdering: Opfyldt

9. Risk of bias i individuelle studier (*kritisk domæne!*)

Der er anvendt Cochrane Risk of Bias 2.0 med klassifikation i lav risiko, nogle bekymringer og høj risiko. Vurderinger er rapporteret systematisk.

Vurdering: Opfyldt

10. Funding af inkluderede studier

Funding af primærstudier er ikke systematisk rapporteret eller analyseret.

Vurdering: Ikke opfyldt

11. Metoder til meta-analyse (*kritisk domæne!*)

Der er anvendt random effects modeller (DerSimonian-Laird), Hedges g, Hartung-Knapp justering samt følsomheds- og subgruppeanalyser.

Vurdering: Opfyldt

12. Heterogenitet

Heterogenitet er vurderet med I^2 , τ^2 og Q-test samt undersøgt via subgruppeanalyser (interventionstype, biasniveau).

Vurdering: Opfyldt

13. Risk of bias i syntese (*kritisk domæne!*)

Der er udført subgruppeanalyser efter risk of bias og interventionstype, hvilket adresserer mulige systematiske forskelle i effekter.

Vurdering: Opfyldt

14. Publikationsbias (*kritisk domæne!*)

Publikationsbias er vurderet med funnel plots og Egger tests. Der er påvist publikationsbias for enkelte outcomes (fx QOL).

Vurdering: Opfyldt

15. Funding

Funding er klart rapporteret, og funders havde ingen rolle i design, analyse eller publicering.

Vurdering: Opfyldt

16. Forfatterinteressekonflikter

Ingen interessekonflikter er rapporteret.

Vurdering: Opfyldt

Samlet vurdering

Reviewet vurderes til at have moderat metodisk kvalitet. Denne vurdering foretages da et af de kritiske domæner ikke er opfyldt (7). Ydermere har studiet en metodisk svaghed da funding af de inkluderede primærstudier ikke er beskrevet.

9. Om denne kliniske retningslinje

Denne kliniske retningslinje er udarbejdet med afsæt i aftale om, at Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut skal understøtte udarbejdelsen af landsdækkende kliniske retningslinjer i en række faglige miljøer, som en del af en styrket indsats for kliniske retningslinjer i Danmark. Formålet med indsatsen er at sikre en evidensbaseret tilgang til behandling på tværs af sundhedsvæsenet, for derigennem at understøtte at patienter og borgere modtager behandling af høj og ensartet kvalitet. Retningslinjen er udformet af og til sundhedsprofessionelle miljøer og godkendt af relevante faglige selskaber. Den administrative godkendelse er foretaget af Retningslinjefunktionen under Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut.

Retningslinjen er tiltænkt klinisk arbejdende sundhedsprofessionelle i det danske sundhedsvæsen og indeholder systematisk udarbejdede udsagn, der kan bruges som beslutningsstøtte af fagpersoner og patienter i konkrete kliniske situationer.

De kliniske retningslinjer fungerer som faglig rådgivning, og er ikke i sig selv juridisk bindende. I den konkrete situation er det sundhedspersonalets faglige skøn, der afgør den bedste tilgang for den enkelte patient. Selv ved nøje overholdelse af anbefalingerne kan et succesfuldt behandlingsresultat ikke garanteres. I nogle tilfælde kan det være hensigtsmæssigt at vælge en behandlingsmetode med lavere evidensstyrke, hvis den vurderes at passe bedre til patientens individuelle behov. Selvom de kliniske retningslinjer ikke er juridisk bindende, anvendes de f.eks. ved tilsyn samt klage- og erstatningssager til vurdering af 'omhu og samvittighedsfuldhed'. Det er derfor hensigtsmæssigt at dokumentere evt. afvigelser fra retningslinjeanbefalingerne i patientjournalen samt relevant begrundelse for behandlingsvalg jf. reglerne om journalføring. Læseren bør også være opmærksom på lovgivning, bekendtgørelser, myndighedsvejledninger o.l. på området, da de ikke altid indgår i retningslinjerne.

Retningslinjeskabelonen er udviklet i overensstemmelse med internationale kvalitetsstandarder som fastlagt af AGREE II, GRADE og RIGHT.

Denne retningslinje er udarbejdet med støtte fra Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut, der finansieres af Danske Regioner.