



Tidlig sorgstøtte

Systematisk opsporing af risiko og forebyggelse af Prolonged grief disorder hos pårørende til patienter i palliativ indsats

Version 1.0

GODKENDT

Faglig godkendelse

10. juli 2020 (DMCG-PAL)

Administrativ godkendelse

22. oktober 2020 (Sekretariatet for Kliniske Retningslinjer på Kræftområdet)

REVISION

Planlagt: 1. oktober 2025

INDEKSERING

Palliative care, caregiver, bereavement, grief, prolonged grief disorder, screening, assessment, risk factor, intervention, prevention

Indholdsfortegnelse

1. Anbefalinger (Quick guide).....	2
Screening og risikofaktorer	2
Forebyggende interventioner	2
2. Introduktion	4
3. Grundlag	8
Screening og risikofaktorer	9
Forebyggende interventioner	14
4. Referencer	20
5. Metode	22
6. Monitorering	28
7. Bilag	29
8. Om denne kliniske retningslinje.....	84

1. anbefalinger (Quick guide)

Screening og risikofaktorer

1. **Der kan arbejdes systematisk med opsporing af risiko for at udvikle Prolonged grief disorder (herefter omtalt som PGD) blandt pårørende og/eller efterlevende til patienter med uhelbredelig sygdom i palliativ indsats. Opsporingen kan udføres før og efter dødsfaldet (D).**

Der nævnes i den inddragne litteratur flere forskellige værktøjer til opsporing af risiko for PGD.

I Danmark findes to værktøjer, man har kendskab til fungerer i praksis, og som benyttes til opsporing af risiko for PGD før død. Opmærksomheden henledes dog på, at disse opsporingsværktøjer endnu ikke er valideret i en dansk palliativ kontekst:

- CSNAT (Carer Support Needs Assessment Tool) / <http://csnat.org/>
- Støtte til pårørende. Skema udarbejdet af Tab & Sorg forskning, Aarhus Universitetshospital (1) (se eksempel i Bilag 6).

2. **Man bør være opmærksom på, at flere faktorer kan bidrage til at identificere pårørende og/eller efterlevende til patienter med uhelbredelig sygdom i palliativ indsats, der er i risiko for at udvikle PGD (B).**

Risikofaktorer fra den inddragne litteratur:

- Svære sorgsymptomer før dødsfaldet
- Depressive symptomer før dødsfaldet
- Lavt uddannelsesniveau
- Manglende forberedthed på dødsfaldet
- Familiekonflikt
- Negativ oplevelse af omstændighederne ved dødsfaldet
- Oplevet belastende plejebyrde
- Manglende social støtte efter dødsfaldet
- Kompliceret tilknytning
- Voldsom oplevelse af forfald hos patienten
- Selvvurderet mangelfuld coping/mestring

Forebyggende interventioner

3. **Pårørende og/eller efterlevende, der er i risiko for udvikling af PGD, bør som en del af sorgstøtten tilbydes systematiske interventioner til forebyggelse af PGD (A).**

Forebyggende systematiske interventioner kan baseres på følgende fra den inddragne litteratur:

- Samtaler med det formål at hjælpe familien til en fælles agenda (Family Focused Grief Therapy)
- Kommunikationstræning med henblik på forbedret kommunikation mellem behandler og patienter/pårørende (Values and Options in Cancer Care)
- Identifikation af støttebehov hos pårørende med henblik på målrettet tværfaglig støtte (Carer Support Needs Assessment Tool Intervention).

2. Introduktion

I henhold til Verdenssundhedsorganisationen WHO's definition af palliativ indsats er det en integreret del af palliativ indsats at tilbyde støtte til patientens familie i sygdomsforløbet og støtte i forløbet efter dødsfaldet. De fleste specialiserede enheder tilbyder sorgstøtte i en eller anden form, men tilbuddene er uensartede og uden tydelighed om, hvem der har behov for hjælp i sundhedssystemet. Det er hensigten, at denne retningslinje skal ændre på dette ved at kortlægge evidens-baserede metoder til systematisk identifikation af pårørende i risiko for PGD og tiltag i den forebyggende sorgstøtte.

Pårørendes perspektiv

Pårørende til patienter med uhelbredelig sygdom i palliativ indsats er i risiko for at udvikle komplikationer i forhold til mentalt helbred under sygdomsforløbet samt efter patientens død. Ifølge en dansk landsdækkende spørgeskemaundersøgelse er op mod 1/3 af pårørende svært belastede under patientens sygdomsforløb, og mange har et højt niveau af sorgsymptomer, der påvirker den daglige funktion (2).

De fleste, der mister en nærtstående, vil med tiden finde fodfæste, integrere sorgen og omstille hverdagen, så der kommer en ny form for balance i deres liv. En gruppe af efterlevende udvikler imidlertid en belastningsreaktion, depression, posttraumatisk stress (PTSD) eller en sorgreaktion med langvarigt højt niveau af intense sorgsymptomer, som påvirker den daglige funktion, også kaldet kompliceret sorg eller vedvarende sorg (3). Verdenssundhedsorganisationen (WHO) har valgt at kalde tilstanden Prolonged grief disorder.

Prolonged grief disorder (PGD)

WHO har netop lanceret en revideret diagnoseklassifikation (ICD-11), der inkluderer en diagnose med kriterier for PGD; Prolonged grief disorder (4). PGD er en tilstand med intense symptomer på sorg og problemer med erkendelse af dødsfaldet samt andre kognitive og følelsesmæssige vanskeligheder, der påvirker dagligdagen. Tilstanden skal have stået på i mere end 6 måneder uden at aftage og forårsage væsentlig funktionsnedsættelse for den berørte. Se Bilag 7 for den engelske ordlyd af WHO's definition på PGD (4).

I forskningslitteraturen er PGD også blevet kaldt *complicated grief* og *traumatic grief*, på dansk *kompliceret sorg* og *forlænget sorg*. Endnu er der ikke konsensus om, hvad PGD skal oversættes til på dansk, og både *kompleks*, *forlænget* og *vedvarende sorglidelse* er på tale. I denne retningslinje benyttes derfor PGD som betegnelse for tilstanden.

Idet WHO's diagnose er ny, undersøger kun få studier tilstanden ud fra de kriterier, WHO har opstillet for den. Den forskningslitteratur, som inddrages i denne retningslinje, bygger på studier, der undersøger PGD vha. spørgeskemaskalaer som fx Prolonged Grief-13 (5) eller Inventory of complicated grief (ICG) (6). Der er betydelig forskel i forekomsten af PGD afhængig af definition, undersøgelsesmetode og undersøgelsespopulation.

Et systematisk review på baggrund af internationale studier finder, at ca. 10 % udvikler PGD efter et betydningsfuldt dødsfald (7). I en dansk populationsbaseret kohorte finder man 8% (8), mens studier i selekterede grupper, fx forældre der mister mindreårige børn, finder betydeligt flere.

Formål

Det overordnede formål med retningslinjen er at understøtte en evidensbaseret indsats til patienter med uhelbredelig sygdom af høj og ensartet kvalitet på tværs af Danmark.

Der er behov for at identificere pårørende med risiko for udvikling af vedvarende sorgsymptomer for at kunne forebygge reaktionen. Sorgstøtte er en integreret del af palliativ indsats med kontakt til patientens pårørende før dødsfaldet og ofte også i den første tid efter dødsfaldet, hvilket giver mulighed for såvel en tidlig identifikation af sårbare pårørende som mulighed for at iværksætte forebyggende støtte. Således er der behov for en klinisk retningslinje, som beskriver hvilke pårørende, der befinder sig i risikogruppen for at udvikle PGD, og som belyser evidensen for, via systematiske interventioner, at tilbyde støttende, forebyggende sorgstøtte til pårørende til patienter med uhelbredelig sygdom i palliativ indsats.

Læsning af retningslinjen

Evidensen, der er inddraget i denne retningslinje, er vurderet, og anbefalingerne er styrkegraderet med afsæt i 'The Oxford 2009 Levels of Evidence'. Se Bilag 8 for nærmere information.

Der henvises i retningslinjen til en række nummererede bilag. Den samlede oversigt over disse samt bilag findes bagerst i retningslinjen.

Afgrænsning af population

Anbefalingerne i denne retningslinje er rettet mod voksne pårørende (≥ 18 år). Det gælder både pårørende til patienter med uhelbredelig sygdom i palliativ indsats og efterlevende til de patienter med uhelbredelig sygdom i palliativ indsats, der er døde indenfor de seneste 6 måneder.

Mindreårige børn som pårørende kan være i risiko for følger under en forælders eller anden nær omsorgspersons alvorlige sygdom og/eller død. Idet børns situation og reaktioner adskiller sig fra voksnes, er der behov for andre studier til at belyse sorgindsatsen for børn, hvorfor børn som pårørende ikke er inkluderet i denne retningslinje.

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.

Anbefalingerne kan benyttes i den kliniske hverdag til at tilrettelægge sorgstøtte. Anbefalingerne understøtter vurderingen af hvilke pårørende, der befinder sig i risiko for at udvikle PGD, og dokumenterer hvilke muligheder, der findes i palliativ indsats for at tilbyde systematiske støttende interventioner til forebyggelse af PGD.

Definitioner

Basal palliativ indsats

Basal palliativ indsats ydes af fagpersoner i de dele af sundhedsvæsenet, der ikke har palliation som deres hovedopgave. Basal palliativ indsats ydes på de fleste kliniske sygehusafdelinger, i kommunerne (fx i hjemmesygeplejen, i hjemmeplejen og i plejeboliger) samt i almen praksis og den øvrige praksissektor (fx hos psykologer og fysioterapeuter) (9).

Specialiseret palliativ indsats

Den specialiserede palliative indsats ydes af fagpersoner i de dele af sundhedsvæsenet, der har palliation som hovedopgave fx palliative teams og palliative afdelinger på sygehuse og hospices. Den specialiserede indsats kan foregå under indlæggelse (fx palliative afdelinger og hospice), ambulant eller i patientens hjem/plejebolig eller på en sygehusafdeling (via en palliativ enhed).

Den lægefaglige del af den specialiserede palliative indsats er defineret som et medicinsk fagområde (9).

Pårørende

Pårørende er personer, der har et nært forhold til den uhelbredeligt syge. Det kan være fx forældre, søskende, ægtefælle/samlever eller børn. Det kan også være en person, der ikke er i familie med patienten, men har et nært forhold til denne (10).

Sundhedsstyrelsen definerer pårørende som personer over 19 år, som patienten oplyser som sin eller sine nærmeste pårørende (11).

Efterlevende

I denne retningslinje benyttes begrebet 'efterlevende' om pårørende efter et dødsfald.

Måleinstrumenter

Symptomer på sorg (og andre fænomener) kan gøres målbare på en skala bestående af en række spørgsmål, der kaldes et måleinstrument. Ud fra svarene beregnes en sumscore (sammentælling af scoren af de enkelte spørgsmål) eller opsættes kriterier for fx PGD, hvilket er tilfældet med skalaen Prolonged Grief-13 (PG-13) (5). PG-13 har i de seneste år været den hyppigst anvendte assessmentskala på sorgområdet, men gennem tiden er forskellige instrumenter benyttet, bl.a. Texas Revised Inventory of Grief (TRIG) (12) udviklet i 1977 og Inventory of Complicated Grief (ICG) (6) udviklet i 1995.

Nogle måleinstrumenter er udviklet til at identificere risikoen for udvikling af PGD, før tilstanden opstår.

Sådanne skemaer kaldes risikovurdering eller screeningsskemaer. Eksempelvis er Prolonged grief – 13 (PG-

13) fra 2009 også udviklet i en version med 12 spørgsmål til brug før patientens død med henblik på at forudsige prognosen for den pårørendes sorgreaktion (13,14).

Risikofaktorer

En risikofaktor kan defineres som et aspekt af personens adfærd, livsstil, omgivelser eller medfødte personlighedstræk, som via epidemiologiske data kan udpeges som associeret med helbredsmæssige konsekvenser fx for udvikling af en sygdom (15). I denne vejledning drejer det sig specifikt om risikofaktorer, der i forskningslitteraturen har vist sammenhæng med øget risiko for at udvikle PGD.

Internationale standarder

Internationalt er der allerede udviklet flere standarder for sorgstøtte i palliativ indsats.

I Storbritannien har National Bereavement Alliance udviklet Bereavement Care Service Standards, som omhandler palliativ indsats, men også sorgstøtte i andre dele af sundhedsvæsenet (16) (Bilag 9).

Standarderne bygger på de fundamentale principper: Personen skal kunne sikres etisk forsvarlig praksis via fortrolighed, respekt, lighed, kvalitet og sikkerhed. Standarderne er udviklet i syv domæner med tre forskellige niveauer afhængig af specialistgraden i serviceenheden:

- planlægning af sorgstøtte bør ske i overensstemmelse med klientgruppens behov og evidens for støtten
- støtten skal være tilgængelig for alle med behov
- der bør tilbydes screening/assessment i forhold til behov
- personalet skal have adgang til uddannelse, træning og supervision
- sorgstøtten bør udmønte sig i henhold til ressourcerne, således at personer med størst behov får størstedelen af støtten
- alle enheder bør evalueres og kvalitetssikres.

I Australien har Hudson et al. udviklet Bereavement support standards and bereavement care pathway for quality palliative care (17). Disse standarder er udviklet på baggrund af et scoping literature review samt et Delphi studie blandt 46 ud af 60 specialiserede enheder (Bilag 10).

Standarden har følgende domæner:

- alle pårørende skal sikres adgang til sorgstøtte
- sorgstøtten skal være koordineret i sundhedsvæsenet
- alt personale i specialiseret palliativ indsats skal trænes i sorgstøtte
- screening for støttebehov samt risiko for vedvarende sorglidelse bør være tværfaglig
- der er indikation for sorgstøtte i to tempi: 1. universel (til alle) og 2. specifik (til risikogruppen)
- pårørende med behov for sorgstøtte skal kunne henvises til videre hjælp, hvis der er behov herfor

European Association for Palliative Care (EAPC) bereavement care taskforce har via et europæisk Delphi studie udviklet en EAPC standard for bereavement care in palliative care (endnu upubliceret materiale) (18) (Bilag 11). Standarden er udviklet indenfor seks domæner:

Standardens hovedpointer er bl.a. at:

- sorgstøtte til pårørende skal påbegyndes samtidig med indledning af den palliative indsats
- indsatsen bør være gradueret efter behov
- systematisk screening for risikofaktorer for svære sorgreaktioner bør benyttes til identifikation af behov
- sikre viderehenvielse samt tværsektoriel og sammenhængende indsats på tværs i sundhedssystemet
- alt personale i palliativ indsats skal være trænet i viden om sorg, sorgreaktioner og identifikation af pårørende i risikogrupper
- regelmæssig evaluering af sorgstøtteindsatsen skal understøtte kvalitetssikring.

3. Grundlag

Screening og risikofaktorer

1. **Der kan arbejdes systematisk med opsporing af risiko for at udvikle PGD blandt pårørende og/eller efterlevende til patienter med uhelbredelig sygdom i palliativ indsats. Opsporingen kan udføres før og efter dødsfaldet (D).**

Der nævnes i den inddragne litteratur flere forskellige værktøjer til opsporing af risiko for PGD.

I Danmark findes to værktøjer, man har kendskab til fungerer i praksis, og som benyttes til opsporing af risiko for PGD før død. Opmærksomheden henledes dog på, at disse opsporingsværktøjer endnu ikke er valideret i en dansk palliativ kontekst:

- CSNAT (Carer Support Needs Assessment Tool) / <http://csnat.org/>
- Støtte til pårørende. Skema udarbejdet af Tab & Sorg forskning, Aarhus Universitetshospital (1) (se eksempel i Bilag 6).

2. **Man bør være opmærksom på, at flere faktorer kan bidrage til at identificere pårørende og/eller efterlevende til patienter med uhelbredelig sygdom i palliativ indsats, der er i risiko for at udvikle PGD (B).**

Risikofaktorer fra den inddragne litteratur:

- Svære sorgsymptomer før dødsfaldet
- Depressive symptomer før dødsfaldet
- Lavt uddannelsesniveau
- Manglende forberedthed på dødsfaldet
- Familiekonflikt
- Negativ oplevelse af omstændighederne ved dødsfaldet
- Oplevet belastende plejebyrde
- Manglende social støtte efter dødsfaldet
- Kompliceret tilknytning
- Voldsom oplevelse af forfald hos patienten
- Selvvurderet mangelfuld coping/mestring

Litteratur og evidensgennemgang

Fokuseret spørgsmål 1

Hvilken evidens er der for, at opsporing/screening for risikofaktorer kan identificere pårørende til patienter med uhelbredelig sygdom i palliativ indsats eller efterlevende, som er i risiko for at udvikle PGD?

Ad anbefaling 1: Evidensgrundlaget for anbefaling 1 er et scoping review af Sealey et al. 2015 (19) [5].

Evidensgrundlaget for anbefaling 2 er tre prospektive kohortestudier Coelho et al. 2016 (20) [2b-], Holm et al. 2019 (21) [2b-] og Tsai et al. 2016 (22) [2b-] samt tre studier, baseret på to prospektive populationsbaserede kohortestudier Nielsen et al. 2017 og 2019 (23,24) [2b] og Zordan et al. 2019 (25) [2b-].

Ved litteraturgennemgangen af de enkelte studier er der lagt vægt på de resultater, der er af relevans for besvarelsen af det fokuserede spørgsmål.

Sealey et al. (2015) [5].

I et scoping review bestående af emneafgrænset litteratur fra 1980-2014 identificerer Sealey et al. måleinstrumenter for sorg til brug i det palliative felt. Dette til opsporing af risiko for negative konsekvenser af tab på tre forskellige tidspunkter i forbindelse med dødsfald.

Forfatterne foretager litteratursøgninger igennem PsycINFO, CINAHL, PubMed and Cochrane Reviews. De identificerer 19 måleinstrumenter til vurdering af sorg, hvoraf 15 kunne bruges til screening for negative udfald af tab i forbindelse med dødsfald:

- Fem instrumenter til screening før død.
- Ti instrumenter til screening umiddelbart efter død.
- Fire instrumenter til måling af kompleks eller forlænget sorg.

Screeningsværktøjerne er af vekslende kvalitet. Sealey et al. argumenterer for, at kompleksiteten af sorg, tab og palliativ omsorg gør det vanskeligt at definere nødvendige måleredskaber til en risiko-vurderingsmodel (19). Der bør tages højde for litteraturgennemgangens betragtelige metodiske begrænsninger, idet de undersøgte måleinstrumenter er ulige og uensartet indberettet. Yderligere er validitet og reliabilitet ikke rapporteret for alle måleinstrumenter, og få af disse er udviklet med det specifikke formål at blive brugt i en palliativ kontekst. Kun ét af de inddragne screeningsværktøjer, PG-12, er oversat til dansk og testet i en dansk palliativ population.

Ad anbefaling 2:

Nielsen et al. 2017 og 2019 [2b].

I et prospektivt populationsbaseret, dansk kohortestudie blandt nære pårørende (partner/ikke-partner) til samtlige terminalt syge patienter, som modtog terminaltilskud til medicin i 2012, undersøger forfatterne, hvorvidt svær sorg før dødsfald, depressive symptomer, plejebyrde, forberedthed på død, kommunikation om det at skulle dø, samt socioøkonomiske faktorer kan forudsige PGD og depressive symptomer (23). Sorgsymptomer er målt med PG-13 0-6 måneder før død, 6 måneder efter død samt 3 år efter død. Depressive symptomer er målt ved inklusion og 6 måneder efter død med Beck Depression Inventory-II. Ved baseline er der yderligere målt plejebyrde med The Burden Scale for Family Caregivers og forberedthed på død samt kommunikation om døden med Couple's Communication about Illness and Death Scale.

3635 pårørende (af 9512) deltog i undersøgelsen 0-6 måneder før dødsfald. 2125 besvarede et opfølgende spørgeskema 6 måneder efter dødsfald, og 1735 svarede 3 år efter.

Forfatterne finder, at svær sorg før et dødsfald, depressive symptomer før et dødsfald, det at være partner samt at have kortere end 10 års uddannelse er prædiktorer for PGD.

I den senere artikel af Nielsen et al. i 2019, som ligeledes er baseret på ovennævnte studies målinger og kohorten af 1735 pårørende, er formålet at identificere forskellige kategorier af sorgforløb blandt partnere og ikke-partnere. Det var desuden også formålet at undersøge sammenhængen mellem socioøkonomiske karakteristika og typen af sorgforløb (24). Ca. halvdelen af kohorten rapporteres at have et sorgsymptomforløb med moderat eller højt sorgsymptomniveau før patientens død, hvilket for mange aftager igen men for en lille gruppe forbliver sorgsymptomniveauet vedvarende højt. Især partnere, lav uddannelse var associeret med højere risiko for at udvikle et forløb med højt sorgsymptomniveau sammenlignet med pårørende med højere uddannelse. Yngre mennesker og kvinder var også i nogle tilfælde i risiko.

Af mulige metodiske begrænsninger skal nævnes, at studiet havde en moderat responsrate ved baseline (38%). Dette kan have haft betydning for repræsentativiteten i deltagernes sorgsymptomer og stressniveau, men der blev justeret for forskellige karakteristika i analyserne (23).

Holm et al. (2019) [2b-].

I et prospektivt kohortestudie blandt 128 pårørende til patienter tilknyttet svenske palliative enheder undersøges sammenhængen mellem sorg før og efter et dødsfald, og hvorvidt denne sammenhæng er modereret af symptomer på angst eller depression.

I studiet foretages en måling før dødsfald med Anticipatory Grief Scale (AGS) og en måling efter dødsfald med Texas Revised Inventory of Grief (TRIG). Data er hentet fra et randomiseret kontrolleret interventionsstudie. Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) er benyttet til at måle symptomer på angst eller depression.

Forfatterne finder signifikante associationer mellem sorgsymptomer før og efter dødsfald. Man finder ingen modererende effekt af angst og depression på associationen mellem sorg før- og efter dødsfald (21).

Studiet kan have visse metodiske svagheder, idet der er tale om en lille population, og der er ikke taget højde for relevante confoundere. Desuden kan anvendeligheden af HADS (som er udviklet til patienter med fysiske symptomer) hos raske individer diskuteres. Populationen kan på forhånd være præget af kulturen i palliativt regi.

Zordan et al. (2019) [2b -].

Zordan et al. undersøger i et australsk prospektivt populationsbaseret kohortestudie prævalensen af PGD tre år efter patientens død samt prædiktorer for PGD.

301 pårørende til patienter tilknyttet tre palliative enheder i Melbourne, Australien deltager. Sorgsymptomer før død måles med spørgsmål 1-11 af PG-13. PGD måles med PG-13 hhv. 6, 13 og 37 måneder efter dødsfald. Responsraten er ved 6, 13 og 37 mdr. efter dødsfald hhv. 55 %, 48% og 28%. Mental Health Risk Factors måleinstrument, som er designet til formålet, er benyttet før dødsfald, og coping spørgsmål er udformet til formålet.

Forfatterne finder, at selvrapporterede problemer med coping har en sammenhæng med PGD ved 37 måneder. De finder ligeledes en sammenhæng mellem sorgsymptomer før dødsfald og PGD 37 måneder efter død. Sorgsymptomer før død og selvvurderet problematisk coping og/eller mangelfuld mestring associeres m.a.o. med PGD (25).

En metodisk begrænsning er de ikke-validerede måleinstrumenter til vurdering af risikofaktorer for PGD, hvilket vanskeliggør sammenligning med andre studier. Mulige confoundere er ikke omtalt. Der foreligger en lav overordnet responsrate samt rekrutterings- og deltagerfrafald.

Tsai et al. (2016) [2b-].

I et prospektivt longitudinelt kohortestudie fra Taiwan undersøger forfatterne ændringer i prævalens for PGD over tid samt faktorer, der kan forudsige PGD blandt pårørende til afdøde kræftpatienter. 493 pårørende rekrutteres 'by convenience' fra en medicinsk enhed i Taiwan. 216 pårørende fuldfører sidste followup. PGD er målt med PG-13 hhv. 1, 3, 6, 13, 18 og 24 måneder efter dødsfald. Plejebyrde er målt med Caregiver Reaction Assessment (CRA) og depression med Center for Epidemiological Studies Depression Scale (CES-D).

Forfatterne finder følgende risikofaktorer associeret med PGD:

- Depressive symptomer før dødsfald, negativ oplevelse af omstændighederne ved dødsfaldet og manglende forberedthed på død, manglende social støtte efter dødsfald samt oplevet plejebyrde (22).

Af metodiske begrænsninger skal nævnes en tilfældig rekruttering af deltagere, relativt unge omsorgspersoner (idet forfatterne antager, at ung alder beskytter mod PGD) og stort frafald. Det er vanskeligt at generalisere fund fra studiet, da der er tegn på skævt frafald, hvilket kan føre til bias i resultaterne. Endelig må overførbare til vestlig kontekst overvejes.

Coelho et al. (2016) [2b-].

I et portugisisk prospektivt kohortestudie, som forfatterne anser for et pilotstudie, deltager 64 pårørende til patienter tilknyttet en palliativ enhed på et portugisisk hospital. Studiets formål er at undersøge risikofaktorer for PGD. Prædiktorer for PGD vurderes under sygdomsforløbet af det palliative team ved brug af en risikoliste, som er udviklet af det samme team. Seks måneder efter patientens død benyttes PG-13 ved et telefoninterview til at måle PGD.

Forfatterne finder, at ud af 33 undersøgte parametre er følgende fire faktorer associeret med PGD: Usikkert tilknytningsmønster, dependent tilknytning, familiekonflikt samt et oplevet fysisk forfald hos patienten (20).

Studiet er udført i en meget lille population med en tilfældig og ikke-transparent udvælgelse af deltagere. Med en så lille population må den fundne sammenhæng på de fire parametre siges at være usikker. Hvordan eventuelle confoundere er inddraget i analyserne, er ikke belyst. Det kan medføre bias eller en anderledes vurdering, at risikofaktorerne er vurderet af professionelle fra det palliative team, modsat hvis de pårørende selv havde vurderet. Forfatterne gør opmærksom på, at de betragter deres undersøgelse som et pilotstudie.

Opsummering

Grundlaget for anbefaling 1 er et scoping review fra 2015, hvori der indgår 15 måleredskaber af meget svingende kvalitet (19). Reviewet rapporterer ikke validitet og reliabilitet for alle måleinstrumenterne, og få af dem er udviklet til brug i en palliativ kontekst. Det betyder, at anbefaling 1 vurderes til at have et lavt evidensgrundlag.

Grundlaget for anbefaling 2 er fem prospektive kohortestudier hvoraf tre er populationsbaserede kohortestudier, der undersøger risikofaktorer for udviklingen af PGD hos pårørende, hvor patienten har modtaget palliativ indsats inden dødsfaldet (20–25). Evidensniveauet er generelt vurderet til at være højt, men flere af studierne har metodiske begrænsninger pga. lav responsrate/fracfald eller forskellige selektionsbias i inklusionsmetoden. Samtidigt er det vigtigt at nævne, at studierne har benyttet forholdsvis ens måleinstrumenter og derfor er sammenlignelige, og at der er flere overlap og forholdsvis stor konsistens i de risikofaktorer, som identificeres. Dette må siges at øge validiteten af fundene.

Rationale

Anbefaling 1 bygger på et enkelt scoping review med et forholdsvis svagt evidensniveau [5] som beskrevet under litteraturgennemgang (19). Anbefalingen er, grundet den forholdsvis svage evidens, som på nuværende tidspunkt foreligger for anvendelsen af opsporingsværktøjer til at identificere pårørende i risiko for at udvikle PGD, styrkegraderet med et (D) og det er som følge heraf besluttet at anvende "*der kan arbejdes med systematisk opsporing for...*" Til gengæld skal det pointeres, at da diagnosen PGD endnu ikke er taget i brug i sundhedsvæsenet, kan den lave evidens bl.a. bero på manglende erfaring og udbredelse af diagnosen. Derimod er der god evidens for, at flere faktorer, som er undersøgt i en række studier, kan bidrage til at identificere pårørende i risiko for at udvikle PGD (20–25). Vendingen "man bør være opmærksom på..." er derfor anvendt i anbefaling 2. En række af studierne, der ligger til grund for anbefaling 2, har betydelige metodiske begrænsninger som beskrevet under litteraturgennemgang, hvorfor deres evidensniveau er blevet justeret med et [2b-] (20–22,25).

Litteraturmaterialet er altså af svingende kvalitet; det samlede evidensgrundlag vurderes dog stadig at være godt, hvorfor anbefaling 2 er styrkegraderet med et (B).

Forebyggende interventioner

3. Pårørende og/eller efterlevende, der er i risiko for udvikling af PGD, bør som en del af sorgstøtten tilbydes systematiske interventioner til forebyggelse af PGD (A).

Forebyggende systematiske interventioner kan baseres på følgende fra den inddragne litteratur:

- *Samtaler med det formål at hjælpe familien til en fælles agenda (Family Focused Grief Therapy)*
- *Kommunikationstræning med henblik på forbedret kommunikation mellem behandler og patienter/pårørende (Values and Options in Cancer Care)*
- *Identifikation af støttebehov hos pårørende med henblik på målrettet tværfaglig støtte (Carer Support Needs Assessment Tool Intervention)*

Litteratur og evidensgennemgang

Fokuseret spørgsmål 2

Hvilken evidens er der for, at man via systematiske interventioner i palliativ indsats kan forebygge PGD før og efter et dødsfald hos en nærtstående person med uhelbredelig sygdom?

Ad anbefaling 3: Evidensgrundlaget for anbefaling 3 er fire randomiserede undersøgelser: Duberstein et al. 2019 (26) [1b-], Grande et al. 2017 (27) [1b-], Kissane et al. 2016 (28) [1b] og Zaidler et al. 2020 (29) [1b] samt en kohorteundersøgelse Lai et al. 2017 (30) [2b-].

Ved litteraturgennemgangen af de enkelte studier er der lagt vægt på de resultater, der er af relevans for besvarelsen af det fokuserede spørgsmål.

Kissane et al. (2016) [1b].

Hovedformålet var i en randomiseret kontrolleret undersøgelse at undersøge effekten af FFGT; *Family Focused Grief Therapy* på PGD og depression blandt 170 familier (620 individer) med selvoplevet "familedysfunktion", fx mangelfuld kommunikation, konflikter om behandling mv. Familierne er pårørende til kræftpatienter vurderet til at have maksimalt et år tilbage at leve i. Disse familier inddeles i tre grupper: standard pleje eller enten 6 eller 10 sessioner med FFGT.

Family Focused Grief Therapy

FFGT er designet til i den palliative fase at fremme kommunikation og styrke sammenholdet i familien. Formålet er at støtte familierne til forbedret kommunikation om sygdom og til mestring af sygdomsforløbet. FFGT indeholder tre faser: vurderingsfase, interventionsfase og afslutningsfase. Familiens kommunikation og forventninger undersøges, og dens medlemmer guides til bevidstgørelse af roller og kompetencer.

Forfatterne måler med en forkortet version af ICG, 6 og 13 måneder efter dødsfaldet, vedvarende sorgsymptomer.

Forfatterne finder overordnet en effekt af interventionen på vedvarende sorgsymptomer. 10 sessioners FFGT har større effekt end 6 sessioner (28).

Der er visse metodiske begrænsninger, fx en inklusionsrate på 42% af de screenede og der er benyttet et ikke-valideret måleinstrument (dele af ICG).

Zaider et al. (2020) [1b].

I samme interventionspopulation som Kissane et al. (2016) (77 familier/257 individer) undersøger forfatterne:

1. I hvilket omfang patienter og pårørende kommunikerer om kræft i FFGT.
2. Sammenhæng mellem kommunikation i FFGT og vedvarende sorgsymptomer.
3. Karakteristika associeret med omfang af kommunikation i FFGT.

Man undersøger pårørendes selvvalgte mål for omfang af kommunikation i FFGT (med skalaen The Family Session Disclosure Measure).

Forfatterne ser ingen direkte sammenhæng mellem omfang af kommunikation i FFGT og vedvarende sorgsymptomer. Man finder, at familier med høj selvvalgt åbenhed og gensidig anerkendelse i kommunikation oplever lavere niveauer af vedvarende sorgsymptomer.

Det konkluderes således, at ved tidlig indsats til fremme af en fælles agenda i forhold til åbenhed og gensidig anerkendelse i kommunikationen, kan familiens naturlige kapacitet til at støtte hinanden styrkes (29).

En væsentlig begrænsning i studiet er, at det høje antal terapeuter indebærer færre forløb med FFGT til den enkelte terapeut, dvs. risiko for høj heterogenitet i terapeuternes FFGT-erfæringsgrundlag.

Duberstein et al. (2019) [1b-].

Forfatterne har foretaget et cluster RCT, hvis hovedformål er at undersøge effekten af VOICE intervention på vedvarende sorgsymptomer hos 103 pårørende til patienter med fremskreden kræft.

Kræftlæger, patienter og pårørende er randomiseret til enten at modtage VOICE eller standard pleje.

Values and Options in Cancer Care

Indholdet af VOICE (*Values and Options in Cancer Care*) er, at patienterne og i de fleste tilfælde en af deres pårørende får en coaching session af en times varighed før konsultation hos deres kræftlæge. Sessionen er designet til at give såvel patienter som deres pårørende indsigt og bemyndigelse til at stille spørgsmål, som er væsentlige for dem, og til at udtrykke præferencer ift. behandling. VOICE er overordnet designet til at ligge i forlængelse af de i forvejen planlagte aftaler med behandleren.

Patient og pårørende tilbydes tre opfølgende telefonsamtaler, som måske munder ud i nye spørgsmål eller bekymringer, der kan tages med til den efterfølgende samtale hos kræftlægen.

Den anden del af interventionen er rettet mod kræftlægen, som modtager undervisning i at udføre den optimale kommunikation med alvorligt syge kræftpatienter og deres pårørende.

Vedvarende sorgsymptomer måles i studiet med en 10-items version af PG-13 to og syv måneder efter død.

Forfatterne finder ingen signifikant sammenhæng mellem VOICE interventionen og vedvarende sorgsymptomer (26).

Studiet er metodisk begrænset pga. lille population og manglende transparens i udvælgelsen af population. Forfatterne har forventning om, at interventionen ville have en positiv effekt i en større population.

Grande et al. (2017) [1b-].

Grande et al. udfører en stepped wedge cluster part-randomized trial.

Studiet undersøger effekten af CSNAT interventionen på 348 pårørende til patienter tilknyttet seks palliative enheder i UK.

Carer Support Needs Assessment Tool

CSNAT (*Carer Support Needs Assessment Tool*) er et spørgeskema, som søger at indkredse hvilket problem og hvilke behov, der for den nærmeste pårørende til en alvorligt syg person vejer tungest. CSNAT indeholder 14 hyppige udfordringer, som pårørende søger hjælp til. De 14 udfordringer spænder over emner som: information om steder at finde nødvendige hjælpeforanstaltninger; symptomforklaringer til psykiske problemområder; praktiske råd til selvomsorg.

CSNAT skal fremme en mere præcis kortlægning af den pårørendes selvoplevede problemer og give mulighed for relevant hjælp. CSNAT er en proces, som faciliteres af plejepersonale og klinikere, men styres af den pårørende selv.

Sorgsymptomer er målt med TRIG 4-5 måneder efter død. Forfatterne foretager yderligere en måling med SF-12 på samme tidspunkt.

Der foreligger signifikant sammenhæng mellem CSNAT interventionen og lavere score på TRIG umiddelbart efter død, men ikke på vedvarende sorgsymptomer (27).

Studiet har en række metodiske begrænsninger. Fx foretages randomiseringen ikke systematisk.

Responsraten er lav (21%). CSNAT er ikke tilstrækkeligt implementeret, hvilket kan have påvirket effekten af intervention.

Lai et al. (2017) [2b-].

I et kohortestudie (pilotstudie) undersøges og sammenlignes forløbet af psykiske symptomer samt emotionelle og sociale kompetencer hos 60 pårørende til en svært kræftsyg person, 1 måned før og 14 måneder efter dennes dødsfald, ift. om vedkommendes pårørende modtog *supportive-expressive treatment* eller ej. Ved opfølgning 14 måneder efter tabet deltager kun 33 pårørende.

Supportive-expressive treatment

Supportive expressive treatment er en terapeutisk metode, som dels er støttende, dels psykodynamisk. Den pårørende styrkes igennem blikket på og arbejdet med egne ressourcer til at opretholde og/eller indgå bæredygtige relationer til trods for sit tab.

Forfatterne måler sorgsymptomer med PG-12 hhv. 277 dage og 442 dage efter dødsfaldet. Desuden screenes for depression- og angstsymptomer med Hamilton-D og Hamilton-A og med TAS 20; Attachment Style Interview.

Mål og forventning er, at risikoen for at udvikle PCBD, *persistent complex bereavement disorder*, mindskes, hvis den pårørende modtager denne terapiform. Hver pårørende får i alt 60 sessioner fordelt over en periode på 15 måneder.

Man finder ingen signifikant sammenhæng mellem interventionen og vedvarende sorgsymptomer (30). Studiet har betydelige metodiske begrænsninger pga. få deltagere og en pragmatisk udvælgelse af population.

Opsummering

De interventioner, der er fundet i litteraturen, er ikke konsistente. De behandler meget forskellige perspektiver på det at være pårørende og behøve hjælp.

To af interventionerne er rettet mod kommunikationen mellem pårørende og deres behandlere, nemlig i VOICE- kommunikationen mellem pårørende og kræftlægen, og i CSNAT-kommunikationen med plejepersonalet ift. kortlægning af støttebehov, og hvor man kan opsøge hjælp.

De andre interventioner er terapeutiske tilbud, supportive expressive terapi og FFGT, der har til formål at styrke relationer og kommunikationen i familien og at styrke personlige ressourcer.

Den samlede overskrift for interventionerne kan siges at være *kommunikation*, men fokus og metode er forskellig. Fokus rettet mod henholdsvis:

- kommunikation mellem de plejef professionelle og de pårørende
- familiedynamikker, kommunikation i familien og relationelle ressourcer.

Derfor beskrives netop de to forskellige retninger i anbefalingerne; at få støtte til forbedret kommunikation med behandlere og få støtte til forbedret kommunikation i familien.

Rationale

Arbejdsgruppen vurderer, at der er høj grad af evidens for, at systematisk sorgstøtte til pårørende i risikogruppen kan forebygge PGD, hvorfor anbefaling 3 er styrkegraderet med et (A).

Studierne af Kissane et al. og Zaidler et al. vægtes højt i anbefalingen, da evidensniveauet er betydeligt højere end de andre, populationsgruppen er stor, og effekten af FFGT i sig selv er god ift. PGD (28,29).

Der er i formuleringen af anbefalingen opmærksomhed på, at tre af studierne har betydelige metodiske begrænsninger, som beskrevet under litteraturgennemgang (26,27,30), hvorfor deres evidensniveau også er nedjusteret med et -. I formuleringen af anbefalingen har studiet af Lai et al. ikke vægtes tungt pga. den meget lille population og pilotstudiedesignet (30).

Imidlertid er der få studier, som har afprøvet systematiske interventioner, og studierne er ikke udelukkende funderet i specialiseret palliativ indsats. De studier, der er foretaget, har i højere grad vist effekt hos risikogruppen. På baggrund af dette er det af den tværfaglige arbejdsgruppe besluttet af benytte formuleringen "risikogruppen bør tilbydes systematisk intervention".

Patientværdier og – præferencer

På baggrund af den kliniske erfaring har arbejdsgruppen gjort sig følgende overvejelser angående anbefaling 1, 2 og 3. Den kliniske erfaring er, at det er uvant for pårørende at få opmærksomhed på, hvordan de selv har det, og hvad deres behov for støtte er. Ofte er de pressede på grund af situationen i hjemmet, og de kan samtidigt have svært ved at tage imod interventioner, der sigter mod at aflaste den pårørende selv, eller de kan rent praktisk have svært ved at tage af sted til støttende foranstaltninger uden for hjemmet. Derfor må det betragtes som en barriere for at modtage hjælp, at de pårørende har fokus på den syge og ikke sig selv. Til gengæld har et lille pilotstudie i specialiseret palliativ indsats vist, at de pårørende finder screeningsskema til identifikation af støttebehov acceptabelt, og at såvel patienter som pårørende udtrykker taknemlighed over, at der spørges til den pårørendes behov (1). Det konkluderes således, at afhængigt af ressourcer kan de pårørende have behov for motiverende rådgivning, for at kunne tage imod en støttende indsats, der sigter mod dem selv.

Bemærkninger og overvejelser

Til anbefaling 1, 2 og 3 skal det bemærkes, at evt. ansvaret og forankringen af forebyggende interventioner til pårørende ikke er organisatorisk placeret i sundhedssystemet og heller ikke i primær/kommunalt regi. I henhold til litteratursøgningen peger studierne på, at der er evidens for systematisk identifikation og intervention til pårørende i risikogruppen med henblik på at forebygge PGD. Der bør være en opmærksomhed på, at denne forankring og ansvaret med fordel kunne afklares, for at sikre en dækkende og sammenhængende indsats til pårørende. Eksempelvis er det i øjeblikket uklart, hvorledes sammenhængen i indsatsen sikres mellem forskellige regi – fx specialiseret palliativ indsats, almen praksis og hjemmeplejen.

Det fremgår imidlertid heller ikke af eksisterende litteratur, hvorledes indsatsen kan foregå i en tværfaglig enhed. Det er derfor en udfordring for specialiseret palliativ indsats, at sikre tværfagligheden i interventionerne, og hvorledes de pårørende eksempelvis kan konfereres på tværfaglige konference mv., så dette bidrager til bedst mulig indsats til pårørende i risikogruppen. Her kan være en opmærksomhed på, at som del af den palliative specialiserede indsats står psykologer og hospitals-/hospicepræster med erfaring i eksistentiel/åndelig omsorg til rådighed for såvel patienter som pårørende.

Region Midt har som eneste region indført et pårørendeambulatorium i specialiseret palliativ indsats, hvor pårørende har mulighed for at modtage støttende samtaler. Disse samtaler kan dokumenteres via en elektronisk journal oprettet i den pårørendes eget cpr. nr. med henblik på dokumentation til forbedring af tværfaglig indsats og overlevering af pårørende i risikogruppen til indsats hos egen læge (1). DMCG-PAL undersøger i øjeblikket om pårørendeambulatoriet og pårørendejournalen kan indføres i alle regioner. Her bør det dog også bemærkes, at for præsters samtaler gælder, at præster har skærpet tavshedspligt og altså ingen dokumentationspligt.

Det bør nævnes, at sundhedspersonale, som arbejder med palliativ indsats, kan have behov for mere uddannelse og træning i identifikation af pårørende i risikogruppen samt i forebyggende interventioner. Dette kunne man med fordel søge at rette op på. Man kan ligeledes bemærke, at en forebyggende indsats til pårørende ikke betragtes som en kerneopgave og måske er under pres i travle og ressourceknappe perioder.

Endelig bør det nævnes, at der løbende forskes i diagnosen PGD og behandlingsmetoder samt forebyggende tiltag. Det er derfor tilrådeligt, at enhederne i specialiseret palliativ indsats sikrer regelmæssig evaluering af deres interventioner med henblik på opdateret kvalitetssikring.

4. Referencer

1. Thomsen KT, Guldin M-B, Nielsen MK, Ollars CL, Jensen AB. A process evaluation of systematic risk and needs assessment for caregivers in specialised palliative care. *BMC Palliat Care*. 8. april 2017;16(1):23.
2. Nielsen MK, Neergaard MA, Jensen AB, Bro F, Guldin MB. Psychological distress, health, and socio-economic factors in caregivers of terminally ill patients: a nationwide population-based cohort study. *Support Care Cancer Off J Multinatl Assoc Support Care Cancer*. juli 2016;24(7):3057–67.
3. Shear MK. Clinical practice. Complicated grief. *N Engl J Med*. januar 2015;372(2):153–60.
4. (WHO) WHO. ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics. 6B42 Prolonged grief disorder. [Internet]. 2019 [henvist 4. februar 2019]. Tilgængelig hos: <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http://id.who.int/icd/entity/1183832314>
5. Prigerson HG, Horowitz MJ, Jacobs SC, Parkes CM, Aslan M, Goodkin K, m.fl. Prolonged grief disorder: Psychometric validation of criteria proposed for DSM-V and ICD-11. *PLoS Med*. august 2009;6(8):e1000121.
6. Prigerson HG, Maciejewski PK, Reynolds CF, Bierhals AJ, Newsom JT, Fasiczka A, m.fl. Inventory of Complicated Grief: a scale to measure maladaptive symptoms of loss. *Psychiatry Res*. 29. november 1995;59(1–2):65–79.
7. Lundorff M, Holmgren H, Zachariae R, Farver-Vestergaard I, O'Connor M. Prevalence of prolonged grief disorder in adult bereavement: A systematic review and meta-analysis. *Bd. 212, Journal of Affective Disorders*. 2017.
8. Nielsen MK, Neergaard MA, Jensen AB, Vedsted P, Bro F, Guldin MB. Predictors of complicated grief and depression in bereaved caregivers: a nationwide prospective cohort study. *J Pain Symptom Manage*. december 2016;
9. Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for den palliative indsats. 2017.
10. Guldin M-B. Pårørende. I: *Palliativ Medicin*, Mette Asbjørn Neergaard & Henrik Larsen (red). 1. udgave, 1. oplag. Munksgaard; 2015. s. 61-76 (kap. 4).
11. Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge. 2012.
12. Faschingbauer TR, Devaul RA, Zisook S. Development of the Texas Inventory of Grief. *Am J Psychiatry*. juni 1977;134(6):696–8.
13. Kiely DK, Prigerson H, Mitchell SL. Health care proxy grief symptoms before the death of nursing home residents with advanced dementia. *Am J Geriatr Psychiatry Off J Am Assoc Geriatr Psychiatry*. august 2008;16(8):664–73.
14. Thomas K, Hudson P, Trauer T, Remedios C, Clarke D. Risk factors for developing prolonged grief during bereavement in family carers of cancer patients in palliative care: a longitudinal study. *J Pain Symptom Manage*. marts 2014;47(3):531–41.
15. Stroebe W, Schut H. Risk factors in bereavement outcome: A methodological and empirical review. I: MS Stroebe, RO Hansson, W Stroebe & H Schut (Red) *Handbook of bereavement research Consequences, coping and care*. Washington DC: American Psychological Association.; 2001.
16. National Bereavement Alliance. Bereavement Care Service Standards [Internet]. 2013 [henvist 30. april 2020]. Tilgængelig hos: https://www.cruse.org.uk/sites/default/files/default_images/pdf/Documents-and-fact-sheets/Bereavement_Standards_Mar2014.pdf

17. Hudson P, Hall C, Boughey A, Roulston A. Bereavement support standards and bereavement care pathway for quality palliative care. *Palliat Support Care*. 2018;16(4):375–87.
18. Guldin, MB. Agreeing a framework to guide the development of bereavement care in palliative care in Europe – A Delphi study. Oral presentation. The 10th EAPC World Research Congress; 2018; Bern.
19. Sealey M, Breen LJ, O'Connor M, Aoun SM. A scoping review of bereavement risk assessment measures: Implications for palliative care. *Palliat Med*. juli 2015;29(7):577–89.
20. Coelho AM, Delalibera MA, Barbosa A. Palliative Care Caregivers' Grief Mediators: A Prospective Study. *Am J Hosp Palliat Care*. maj 2016;33(4):346–53.
21. Holm M, Årestedt K, Alvariza A. Associations between Predeath and Postdeath Grief in Family Caregivers in Palliative Home Care. *J Palliat Med*. 1. december 2019;22(12):1530–5.
22. Tsai W-I, Prigerson HG, Li C-Y, Chou W-C, Kuo S-C, Tang ST. Longitudinal changes and predictors of prolonged grief for bereaved family caregivers over the first 2 years after the terminally ill cancer patient's death. *Palliat Med*. maj 2016;30(5):495–503.
23. Nielsen MK, Neergaard MA, Jensen AB, Vedsted P, Bro F, Guldin M-B. Predictors of Complicated Grief and Depression in Bereaved Caregivers: A Nationwide Prospective Cohort Study. *J Pain Symptom Manage*. 2017;53(3):540–50.
24. Nielsen MK, Carlsen AH, Neergaard MA, Bidstrup PE, Guldin M-B. Looking beyond the mean in grief trajectories: A prospective, population-based cohort study. *Soc Sci Med* 1982. juli 2019;232:460–9.
25. Zordan RD, Bell ML, Price M, Remedios C, Lobb E, Hall C, m.fl. Long-term prevalence and predictors of prolonged grief disorder amongst bereaved cancer caregivers: A cohort study. *Palliat Support Care*. oktober 2019;17(5):507–14.
26. Duberstein P, Maciejewski P, Epstein R, Fenton J, Chapman B, Norton S, m.fl. Effects of the Values and Options in Cancer Care Communication Intervention on Personal Caregiver Experiences of Cancer Care and Bereavement Outcomes. *J Palliat Med* [Internet]. 2019; Tilgængelig hos: <https://www.cochranelibrary.com/central/doi/10.1002/central/CN-01960719/full>
27. Grande G, Austin L, Ewing G, O'Leary N, Roberts C. Assessing the impact of a Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) intervention in palliative home care: a stepped wedge cluster trial. *BMJ Support Palliat Care*. 2017;7(3):326–334.
28. Kissane D, Zaider T, Li Y, Hichenberg S, Schuler T, Lederberg M, m.fl. Randomized Controlled Trial of Family Therapy in Advanced Cancer Continued Into Bereavement. *J Clin Oncol*. 2016;34(16):1921–1927.
29. Zaider TI, Kissane DW, Schofield E, Li Y, Masterson M. Cancer-related communication during sessions of family therapy at the end of life. *Psychooncology*. februar 2020;29(2):373–80.
30. Lai C, Luciani M, Galli F, Morelli E, Moriconi F, Penco I, m.fl. Persistent complex bereavement disorder in caregivers of terminally ill patients undergoing supportive-expressive treatment: a pilot study. *J Ment Health*. 4. marts 2017;26(2):111–8.

5. Metode

Denne retningslinje er udarbejdet af arbejdsgruppen i samarbejde med en metodekonsulent fra DMCG-PAL. Først er de fokuserede spørgsmål blevet fastlagt. Herefter er der diskuteret søgeord, søgedatabaser samt in- og eksklusionskriterier, hvorefter metodekonsulenten har foretaget litteratursøgningerne. Den udvalgte litteratur er sammenfattet og evidensvurderet i fællesskab, og på baggrund af dette er der med konsensus for hele arbejdsgruppen formuleret anbefalinger.

Uddybning af de fokuserede spørgsmål

1. Hvilken evidens er der for, at opsporing af/screening for risikofaktorer kan identificere pårørende til patienter med uhelbredelig sygdom i palliativ indsats, eller efterlevende, som er i risiko for at udvikle PGD?

Tabel 1. PIRO tabel: Fokuseret spørgsmål 1.

Population	Index test	Reference standard	Outcome
Voksne, som er pårørende til en nærtstående person med uhelbredelig sygdom i palliativ indsats og voksne efterlevende til en nærtstående person med uhelbredelig sygdom i palliativ indsats, der er død indenfor de seneste 6 mdr.	Redskab til screening for risikofaktorer for udvikling af PGD Screening kan finde sted før eller op til 6 mdr. efter dødsfald hos en nærtstående person	ICD-11 diagnose for PGD*	I hvor høj grad er screeningsværktøjet i stand til at identificere de personer, der er i risiko for at udvikle PGD, målt ud fra om de tidligst seks måneder efter dødsfald får diagnosen PGD

* Idet WHO's diagnose er ny, undersøger kun få studier tilstanden ud fra de kriterier, WHO har opstillet herfor. Den forskningslitteratur, som inddrages i denne retningslinje, bygger på studier, der undersøger PGD vha. forskellige spørgeskemaskalaer som beskrevet under Introduktion.

2. Hvilken evidens er der for, at man via systematiske interventioner i palliativ indsats kan forebygge PGD før og efter et dødsfald hos en nærtstående person med uhelbredelig sygdom?

Tabel 2. PICO tabel: Fokuseret spørgsmål 2.

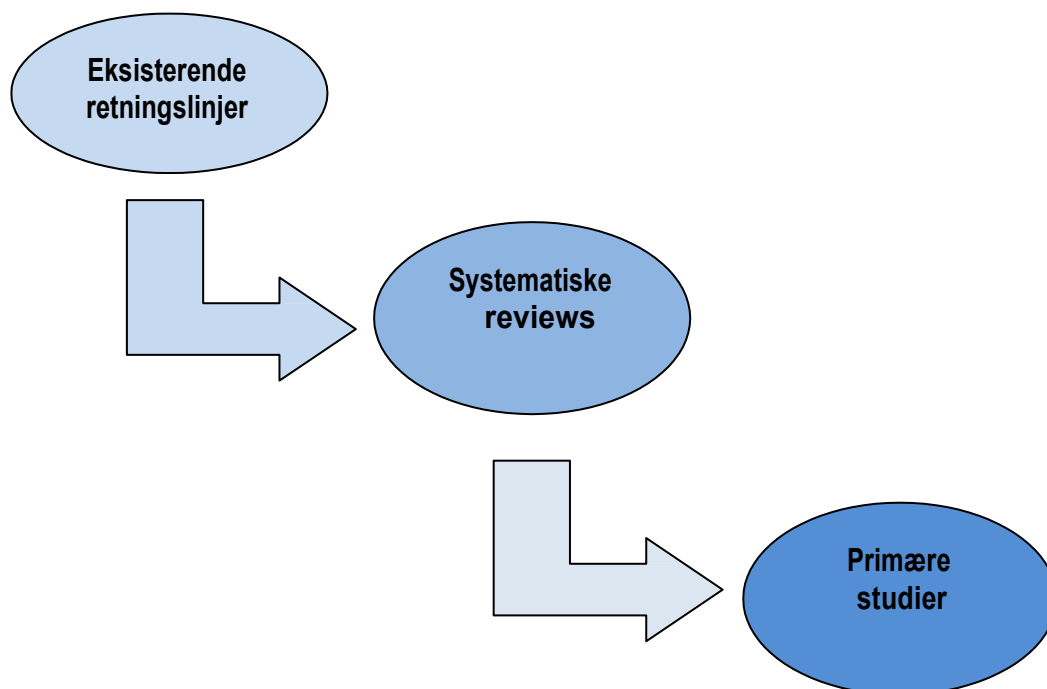
Population	Intervention	Comparator	Outcome
Voksne, som er pårørende til en nærtstående person med uhelbredelig sygdom i palliativ indsats Og voksne efterlevende til en nærtstående person med uhelbredelig sygdom i	Systematiske og støttende interventioner mhp. at forebygge PGD før og efter dødsfald	Ingen systematisk brug af forebyggende interventioner / standard pleje	Færre personer, der udvikler PGD målt ved hjælp af validerede redskaber, der bruges til at måle PGD tidligst 6 mdr. efter dødsfaldet

palliativ indsats, der er død af kræft indenfor de seneste 6 mdr.			
---	--	--	--

Litteratursøgning

Litteratursøgningen til denne retningslinje har fulgt nedenstående tre-trins søgeproces (Figur 1).

Figur 1. Tre-trins søgeproces.



Systematisk søgning efter eksisterende retningslinjer

Der blev søgt efter internationale kliniske retningslinjer fra oktober 2019 - januar 2020 i følgende databaser:

- TRIP (Turning Research Into Practice): www.tripdatabase.com
- Australian Clinical Practice Guidelines: <https://www.clinicalguidelines.gov.au/>
- National Institute for Health and Care Excellence (NICE): <https://www.nice.org.uk/guidance/>
- Guidelines International Network (GIN): <http://www.g-i-n.net/library/international-guidelines-library>
- National Guideline Clearinghouse: <https://www.guideline.gov/>
- Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN): <http://www.sign.ac.uk/our-guidelines.html>
- European Society for Medical Oncology: <http://www.esmo.org/Guidelines>
- National Comprehensive Cancer Network: <https://www.nccn.org/professionals/physician>
- American Society of Clinical Oncology: <https://www.asco.org/practice-guidelines/qualityguidelines/guidelines>
- Cancer Council Australia: <http://www.cancer.org.au/health-professionals/clinical-guidelines/>
- Cancer Care Ontario: <https://www.cancercareontario.ca/en/guidelines-advice?redirect=true>

- Canadian Partnership against Cancer:
<https://www.partnershipagainstcancer.ca/tools/cancerguidelines-database/>
- SBU (Sverige) <http://www.sbu.se/en/publications/>
- Socialstyrelsen (Sverige) <http://www.socialstyrelsen.se/>
- Helsedirektoratet (Norge) <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer>
- Kunnskapssenteret (Norge) <https://www.fhi.no/div/bibliotek/>

Der blev ikke identificeret relevante internationale kliniske retningslinjer af tilstrækkelig kvalitet til at blive inkluderet i retningslinjen. Se bilag 1-2 og 3-4 for detaljeret søgestrategi og flowchart for retningslinjer.

Systematisk søgning efter sekundær og primær litteratur

Der blev søgt efter reviews, meta-analyser, RCT'er og kohorteundersøgelser i følgende databaser:

- PubMed
- Cochrane Library
- EMBASE
- CINAHL
- PsycINFO

Der blev anvendt kombinationer af følgende søgetermer:

Tabel 3. Søgetermer.

Fokuseret spørgsmål 1			
Population	Intervention	Reference standard	Outcome
Palliative care, palliative, advanced cancer, terminally ill, severely ill, malignant, neoplasm, bereavement care Caregivers, bereavement, caregive, bereave, relative	Risk, screen, intervention, indication, scale, risk factor, prevent, predict, protect, risk assessment, assess	Grief, (prolong, complicate, complex, persist, pathologic, chronic OG grief), prolonged grief disorder	-
Fokuseret spørgsmål 2			
Population	Intervention	Comparator	Outcome
Palliative care, palliative, advanced cancer, terminally ill, severely ill, malignant, neoplasm, Caregivers, bereavement, caregive, bereave, relative	Prevent, psycho-educate, educate, psychosocial care, supportive care, psychological therapy, therapy, psychotherapy, guidance, spiritual care, bereavement care Music Therapy	-	-

	Grief, (prolong, complicate, complex, persist, pathologic, chronic OG grief), prolonged grief disorder		
--	--	--	--

Søgeordene, der blev benyttet, er fundet ved konsensus i arbejdsgruppen bestående af flere forskellige faggrupper indenfor det palliative felt.

Der blev søgt på MESH termer og keywords for de bærende søgeord, mens fritekstsøgeordene, på baggrund af indledende søgninger, blev specificeret til at fremgå i abstracts og/eller titler.

Senere blev risikoen for at have mistet relevante hits, ved at indskrænke søgningerne i EMBASE, CINAHL og PsycINFO til, at fritekstsøgeordene fremkom i titler, undersøgt. Dette skete ved, at metodekonsulenten foretog søgningerne og screenede uden denne indskrænkning. Der blev yderligere foretaget håndsøgning, hvor der søgtes efter referencer i den inddragede litteratur. Intet af det ovenstående bidrog med ekstra studier til inddragelse i denne retningslinje.

Efter søgningerne var udført, gjorde musikterapeuten i arbejdsgruppen opmærksom på, at "music therapy" manglede som søgeord til besvarelse af det andet, fokuserede spørgsmål. Der blev derfor efterfølgende foretaget en søgning med "music therapy".

For detaljeret søgestrategi se bilag 1-2.

Tidsmæssig afgrænsning af litteraturen

Litteraturen til det første, fokuserede spørgsmål afgrænsedes til litteratur, publiceret fra 01.09.2014 og frem, da der blev identificeret et scoping review af Sealey et al. (19), hvori litteratursøgningen var afsluttet i august 2014.

Til det andet, fokuserede spørgsmål identificeredes ingen reviews, hvorfor litteraturen hertil er afgrænset til litteratur, udgivet indenfor de sidste 10 år.

In- og eksklusionskriterier

Udover den tidsmæssige afgrænsning af litteraturen opstilledes følgende in- og eksklusionskriterier til udvælgelse af litteratur:

Inklusionskriterier

- Studier, der specifikt adresserer emnet i de to fokuserede spørgsmål
- Population: Voksne (≥ 18 år) pårørende til en nærtstående person med uhelbredelig sygdom i palliativ indsats, eller en nærtstående person med uhelbredelig sygdom i palliativ indsats, der er død indenfor de seneste 6 mdr.
- Studiedesign: guidelines, review, meta-analyse, RCT, kohorte
- Studier på engelsk og dansk

- Valideret målemetode fokuseret på sorg
- Prospektivt indhentet data med en screening/risikofaktormåling for vedvarende sorglidelse før død (Fokuseret spørgsmål 1)

Eksklusionskriterier

- Studier, der ikke omhandler sorg hos pårørende og/eller efterlevende til patienter med uhelbredelig sygdom i palliativ indsats
- Studier, der ikke direkte omhandler sorg
- Studier, der omhandler *behandling* af PGD

Tidspunkter for litteratursøgningen

Litteratursøgningerne er foretaget mellem oktober 2019- januar 2020.

Udvælgelse og Litteraturgennemgang

Udvælgelsen af studier til retningslinjen er foretaget med afsæt i de fokuserede spørgsmål samt in- og eksklusionskriterier. Litteraturen blev af to personer fra arbejdsgruppen vurderet uafhængigt af hinanden, hvorefter vurderingerne er sammenholdt. Ved uoverensstemmelse i vurderinger er disse diskuteret, og der er opnået enighed.

Den inddragede litteratur blev gennemgået og kvalitetsvurderet af hele arbejdsgruppen, hvor en tjekliste, genereret af metodekonsulenten og tovholderen, blev benyttet til gennemgang af de udvalgte studier (Bilag 12). I relation til kvalitetsvurderingen er der lagt vægt på studiernes metodiske begrænsninger samt kilder til bias. Studierne blev beskrevet detaljeret i forhold til studiepopulation, -design, primære outcomes og metodiske begrænsninger i afsnittene om litteraturgennemgang.

Yderligere er der benyttet en evidensstabel til kritisk gennemgang af den inddragede litteratur, og kvaliteten af evidensen er sammenfattet i denne (Bilag 5).

Studierne er af arbejdsgruppen evidensvurderet, og anbefalingerne er styrkegraderet med afsæt i "The Oxford 2009 Levels of Evidence" (Bilag 8).

Søgestrategier og flowcharts for udvælgelse af litteratur er vedlagt i bilag 1-2 samt 3-4.

Formulering af anbefalinger

Formulering af anbefalinger er sket ved konsensus i arbejdsgruppen ud fra en samlet vurdering af primære outcomes fra den inddragede litteratur samt kvaliteten af evidens. Der er redegjort for arbejdsgruppens overvejelser i forbindelse med formulering af anbefalingerne samt brugen af kan, bør og skal under Rationale. De pårørendes værdier og præferencer samt kliniske bemærkninger og overvejelser i relation til anbefalingerne er ligeledes medtaget i overvejelserne om formuleringen af anbefalingerne.

Interessentinvolvering

Der har ikke været andre personer end arbejdsgruppen involveret i udarbejdelsen af retningslinjen.

Høring og godkendelse

Sekretariatet for Kliniske Retningslinjer på Kræftområdet (RKKP) har foretaget en administrativ godkendelse af indholdet. Den faglige godkendelse af retningslinjen er foregået ved, at retningslinjen har været sendt i høring hos DMCG-PALs bestyrelse og de her igennem repræsenterede faglige selskaber samt andre relevante faglige selskaber, hvorefter arbejdsgruppen redigerede retningslinjen ud fra høringssvarene.

Anbefalinger, der udløser betydelig merudgift

Det vurderes ikke, at anbefalingerne vil udløse betydelig merudgift. Der vil dog være omkostninger forbundet med træning af personalet og implementering af screening og forebyggende interventioner, eller det kan kræve omstrukturering af eksisterende tilbud at tilbyde screening og forebyggende interventioner på en evidensbaseret måde.

Behov for yderligere forskning

Forskningen i PGD er endnu kun i sin spæde start, da diagnosen endnu ikke er indført i sundhedssystemet. Derfor er der et væsentligt behov for yderligere forskning i tilstanden, dens ætiologi, udvikling og prognose, desuden i diagnostik og forebyggelse. I den specialiserede palliative indsats er der specifikt behov for en forskningsindsats i forebyggelse af PGD via de støttende tiltag, man udarbejder til pårørende. Som det burde være tydeligt i denne retningslinje, er der især behov for studier, som kan befordre identifikation og screening af sårbare pårørende, fx screeningsinstrumenter eller kliniske interviews. Ydermere er der et stort behov for solide, klinisknære studier, der bidrager til at udvikle effektive forebyggende indsatser til pårørende. Endelig kunne det være hjælpsomt med sundhedstjenesteforskning, rettet mod sundhedssystemets indsats til sørgende i Danmark og som medvirkende til at afdække, hvordan en solid og struktureret indsats bygges op, så vi får mulighed for at tilbyde effektive, sammenhængende forløb til udsatte pårørende.

Forfattere

- Mai-Britt Guldin, seniorforsker, psykolog og specialist og supervisor i psykoterapi, Enhed for lindrende behandling, Aarhus Universitetshospital
- Mette Kjærgaard Nielsen, læge i hoveduddannelse i almen medicin, postdoc, Forskningsenheden for Almen Praksis, Aarhus (og ekstern lektor, Institut for Folkesundhed, Aarhus Universitet)
- Brita Jørgensen, sygeplejerske, MKS, Enhed for Lindrende Behandling, Aarhus Universitetshospital
- Birgitte Bjørn Stimpel, hospitalspræst, MA i Humanistisk Palliation, Bispebjerg og Frederiksberg Hospital
- Joan Møller Molbo, Hospitalspræst, regionshospitalet Randers
- Jane Sondrup, Sygeplejerske, Palliativt afsnit, Onkologisk Afdeling, Odense Universitetshospital
- Jytte Wieland, Socialrådgiver, Lindrende behandling klinik 1, Herlev-Gentofte hospital
- Martin Lytje, psykolog og postdoc i Kræftens Bekæmpelse (og associate professor; center for krisepsykologi, Bergen Universitet)
- Annette Sand Strömngren, Overlæge, ph.d., Palliativ Medicinsk Afdeling, Bispebjerg Hospital
- Julie Exner, Musikterapeut, Hospice Limfjord
- Gertrud Lampe Dohn, Akademisk medarbejder/Metodekonsulent, DMCG-PAL

6. Monitorering

Standard 1: 90 % af pårørende og/eller efterlevende til patienter med uhelbredelig sygdom i palliativ indsats skal screenes for PGD enten før eller efter dødsfaldet.

Indikator 1: Hvor stor en procentdel af pårørende og/eller efterlevende, der er blevet screenet for PGD ved brug af et screeningsredskab.

Standard 2: 90% af pårørende og/eller efterlevende, der er i risiko for at udvikle PGD, bør tilbydes forebyggende interventioner som en del af sorgstøtten.

Indikator 2: Hvor stor en andel af de pårørende og/eller efterlevende, der er blevet tilbudt støttende interventioner som en del af sorgstøtten.

Forfatterne af denne retningslinje gør opmærksom på, at en screenings- og interventionsstandard på 90% formentlig er svær at efterkomme på nuværende tidspunkt, da der hverken er en implementeret diagnose, et udbredt screeningsredskab eller udbredte forebyggende interventioner. 90% anslås dog som det optimale.

7. Bilag

Bilag 1 – Søgeprotokol Fokuseret spørgsmål 1

Titel (på retningslinje)	<i>Tidlig sorgstøtte. Screening for og forebyggelse af Prolonged grief disorder hos pårørende til patienter i palliativ indsats.</i>
DMCG	DMCG-PAL
Kontakt med metodespecialist	Litteratursøgningerne er foretaget af Gertrud Lampe Dohn, metodekonsulent i DMCG-PAL
Senest udfyldt	27/5/2020

Afgrænsning af emne	
Baggrund	Denne retningslinje omhandler screening for samt forebyggelse af Prolonged grief disorder blandt pårørende og/eller efterlevende til patienter med uhelbredelig sygdom i palliativ indsats.
Inklusions- og eksklusionskriterier	Publikationsdato (periode): 01.09.2014 - Sprog: dansk og engelsk Publikationstype(-r): review, meta-analyse, RCT, kohorte <i>For specifikke in-og eksklusionskriterier se metodeafsnit.</i>

Emneord

Fokuseret spørgsmål 1			
Population	Intervention	Reference standard	Outcome
Palliative care, palliative, advanced cancer, terminally ill, severely ill, malignant, neoplasm, bereavement care OG Caregivers, bereavement, caregiver, bereave, relative	Risk, screen, interven, indicate, scale, risk factor, prevent, predict, protect, risk assessment, assess	Grief, (prolong, complicat., complex, persist, patholog, chronic OG grief), prolonged grief disorder	-

Søgning efter guidelines

Database	Dato for søgning
TRIP database	21/1-2020
Australian Clinical Practice Guidelines	23/10-2019
National Institute for Health and Care Excellence (NICE)	23/10-2019
Guidelines International Network (GIN)	23/10-2019
National Guideline Clearinghouse	23/10-2019
Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN)	23/10-2019
European Society for Medical Oncology	23/10-2019
National Comprehensive Cancer Network	23/10-2019
American Society of Clinical Oncology	23/10-2019
Cancer Council Australia	23/10-2019
Cancer Care Ontario	23/10-2019
Canadian Partnership against Cancer	23/10-2019
SBU (Sverige)	6/11-2019
Socialstyrelsen (Sverige)	6/11-2019
Helsedirektoratet (Norge)	6/11-2019
Kunnskapssenteret (Norge)	6/11-2019

Søgning efter systematiske reviews

Databaser (systematiske reviews)	Dato for søgning	Ansvarlig for søgningen
PubMed	22/11-2019	Gertrud Lampe Dohn
Cochrane	25/11-2019	Gertrud Lampe Dohn
CINAHL	25/11-2019	Gertrud Lampe Dohn
EMBASE	26/11-2019	Gertrud Lampe Dohn
PsycINFO	26/11-2019	Gertrud Lampe Dohn

Søgning efter primærlitteratur

Databaser (primær litteratur)	Dato for søgning	Ansvarlig for søgningen
PubMed	22/11-2019	Gertrud Lampe Dohn

Cochrane	25/11-2019	Gertrud Lampe Dohn
CINAHL	25/11-2019	Gertrud Lampe Dohn
EMBASE	26/11-2019	Gertrud Lampe Dohn
PsycINFO	26/11-2019	Gertrud Lampe Dohn

Søgestrategier

Søgning efter internationale guidelines

Database	Dato for søgning	Søgeord
TRIP database	21/1-2020	Bereavement OR caregiver OR relative AND grief Palliative care AND grief
Australian Clinical Practice Guidelines	23/10-2019	Bereavement, caregiver, palliative care, grief, relative
National Institute for Health and Care Excellence (NICE)	23/10-2019	Bereavement, caregiver, palliative care, grief, relative
Guidelines International Network (GIN)	23/10-2019	Bereavement, caregiver, palliative care, grief, relative
National Guideline Clearinghouse	23/10-2019	Bereavement, caregiver, palliative care, grief, relative
Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN)	23/10-2019	Alle retningslinjer gennemgået
European Society for Medical Oncology	23/10-2019	Alle emnespecifikke retningslinjer gennemgået: supportive and palliative care
National Comprehensive Cancer Network	23/10-2019	Alle emnespecifikke retningslinjer gennemgået: Supportive care, palliative care
American Society of Clinical Oncology	23/10-2019	Alle emnespecifikke retningslinjer gennemgået: supportive care and treatment related issues
Cancer Council Australia	23/10-2019 (21/1-2020)	Alle retningslinjer gennemgået
Cancer Care Ontario	23/10-2019	Alle emnespecifikke retningslinjer gennemgået: End-of-life Care
Canadian Partnership against Cancer	23/10-2019	Alle emnespecifikke retningslinjer gennemgået: Continuum of care: psychosocial and supportive care, palliative and end-of-life care
SBU (Sverige)	6/11-2019	Bereavement, palliative care, grief, caregiver
Socialstyrelsen (Sverige)	6/11-2019	Alle emnespecifikke retningslinjer gennemgået; palliativ vård

Helsedirektoratet (Norge)	6/11-2019	Alle emnespecifikke retningslinjer gjennomgået: palliasjon i kreftomsorgen
Kunnskapssenteret (Norge)	6/11-2019	Palliative care, bereavement, grief

Søgning efter sekundær litteratur

PubMed

((((((((((((((((((("Palliative Care"[Mesh]) OR (palliative[Title/Abstract] OR "advanced cancer"[Title/Abstract] OR "terminally ill"[Title/Abstract] OR "severely ill"[Title/Abstract] OR malignan*[Title/Abstract] OR neoplasm*[Title/Abstract] OR "bereavement care"[Title/Abstract]))) AND (("Caregivers"[Mesh]) OR "Bereavement"[Mesh]) OR bereave*[Title/Abstract] OR caregive*[Title/Abstract] OR relative*[Title/Abstract]))) AND (("Risk"[Mesh]) OR (screen*[Title/Abstract] OR interven*[Title/Abstract] OR indicat*[Title/Abstract] OR scale*[Title/Abstract] OR "risk factor"[Title/Abstract] OR prevent*[Title/Abstract] OR predict*[Title/Abstract] OR protect*[Title/Abstract] OR "risk assesment"[Title/Abstract] OR assess*[Title/Abstract]))) AND (((("Grief"[Mesh]) OR (prolong*[Title/Abstract] OR complicat*[Title/Abstract] OR complex[Title/Abstract] OR persist*[Title/Abstract] OR patholog*[Title/Abstract] OR chronic[Title/Abstract])) AND grief[Title/Abstract]) OR "prolonged grief disorder"[Title/Abstract]))) NOT (homicide[Title/Abstract] OR suicide[Title/Abstract] OR dementia[Title/Abstract])) AND "last 5 years"[PDat]) AND (("systematic review"[Publication Type] OR "review"[Publication Type] OR "meta-analysis"[Publication Type])) OR ("systematic review"[Title/Abstract] OR "review"[Title/Abstract] OR "meta-analysis"[Title/Abstract]) Filters: published in the last 5 years

Cochrane

- #2 MeSH descriptor: [Palliative Care] explode all trees
- #3 MeSH descriptor: [Caregivers] explode all trees
- #4 MeSH descriptor: [Bereavement] explode all trees
- #5 MeSH descriptor: [Risk] explode all trees
- #6 MeSH descriptor: [Grief] explode all trees
- #7 (bereave*):ti,ab,kw OR (caregive*):ti,ab,kw OR (relative*):ti,ab,kw (Word variations have been searched)
- #8 (screen* OR interven* OR scale* OR prevent* OR predict* OR protect* OR "risk factor"):ti,ab,kw OR (interven*):ti,ab,kw OR (scale*):ti,ab,kw OR (prevent*):ti,ab,kw OR (predict* OR protect* OR "risk factor"):ti,ab,kw (Word variations have been searched)
- #9 (prolong* OR persist* OR patholog* OR complicat* OR complex):ti,ab,kw AND (grief):ti,ab,kw OR ("prolonged grief disorder"):ti,ab,kw (Word variations have been searched)

- #10 (palliative):ti,ab,kw OR ("advanced cancer"):ti,ab,kw (Word variations have been searched)
- #11 #2 OR #10
- #12 #3 OR #4 OR #7
- #13 #5 OR #8 7
- #14 #6 OR #9
- #15 #11 #12 #13 #14
- #16 (indicat*):ti,ab,kw (Word variations have been searched)
- #17 (malignan* OR neoplasm* OR "bereavement care"):ti,ab,kw (Word variations have been searched)
- #18 (malignan* OR neoplasm* OR "bereavement care" OR "terminally ill" OR "severely ill"):ti,ab,kw (Word variations have been searched)
- #19 #11 OR #18
- #20 (indicat*):ti,ab,kw (Word variations have been searched)
- #21 #5 OR #8 OR #20
- #22 #19 #12 #21 #14 with Cochrane Library publication date Between Aug 2014 and Nov 2019
- #23 #22 – in Cochrane Reviews

CINAHL

- S20 S17 AND S18
- S19 TI S17 AND S18
- S18 TI Systematic review OR review OR meta-analysis
- S17 S8 AND S10 AND S12 AND S15
- S16 S8 AND S10 AND S12 AND S15
- S15 S5 OR S13 OR S14
- S14 TI "prolonged grief disorder"
- S13 TI (prolong* OR complicat* OR persist* OR complex* OR patholog* OR chronic*) AND TI grief
- S12 S4 OR S11

S11	TI screen* OR interven* OR indicat* OR scale* OR "risk factor" OR prevent* OR predict* OR protect* OR "risk assesment" OR assess*
S10	S2 OR S3 OR S9
S9	TI bereave* OR caregive* OR relative*
S8	S1 OR S6 OR S7
S7	TI "bereavement care"
S6	TI palliative* OR "advanced cancer" OR "terminally ill" OR "severely ill" OR malignan* OR neoplasm*
S5	(MH "Grief+")
S4	""risk""
S3	(MH "Bereavement+")
S2	""caregiver""
S1	(MM "Palliative Care")

EMBASE

1	palliative care.mp. [mp=title, abstract, heading word, drug trade name, original title, device manufacturer, drug manufacturer, device trade name, keyword, floating subheading word, candidate term word]
2	(palliative or "advanced cancer" or "terminally ill" or "severely ill" or malignan* or neoplasm* or "bereavement care").m_titl.
3	exp caregiver/
4	exp bereavement/
5	(bereave* or caregive* or relative*).m_titl.
6	exp risk/
7	(screen* or interven* or indicat* or scale* or "risk factor" or prevent* or predict* or protect* or "risk assesment" or assess*).m_titl.
8	exp grief/
9	((prolong* or complicat* or complex or persist* or patholog* or chronic) and grief).m_titl.
10	"prolonged grief disorder".m_titl.
11	1 or 2
12	3 or 4 or 5
13	6 or 7
14	8 or 9 or 10
15	11 and 12 and 13 and 14
16	15 and 2015:2020.(sa_year).
17	16 and "Review" [Publication Type]

PsycINFO

S16	S14 AND S15
S15	review OR systematic review OR meta-analysis
S14	S6 AND S8 AND S9 AND S12
S13	S6 AND S8 AND S9 AND S12
S12	S4 OR S10 OR S11
S11	TI "prolonged grief disorder"
S10	TI (prolong* OR complicat* OR complex OR persist* OR patholog* OR chronic) AND TI grief
S9	TI risk OR screen* OR interven* OR scale* OR indicat* OR "risk factor" OR prevent* OR predict* OR protect* OR "risk assesment" OR assess*
S8	S2 OR S3 OR S7
S7	TI bereave* OR caregive* OR relative*
S6	S1 OR S5
S5	TI palliative OR "advanced cancer" OR "terminally ill" OR "severely ill" OR malignan* OR neoplasm* OR "bereavement care"
S4	MM "Grief"
S3	MM "Caregivers"
S2	DE "Bereavement"
S1	DE "Palliative Care"

Søgning efter primær litteratur

PubMed

((((((((((((((((((("Palliative Care"[Mesh]) OR (palliative[Title/Abstract] OR "advanced cancer"[Title/Abstract] OR "terminally ill" [Title/Abstract] OR "severely ill"[Title/Abstract] OR malignan*[Title/Abstract] OR neoplasm*[Title/Abstract] OR "bereavement care"[Title/Abstract]))) AND (("Caregivers"[Mesh]) OR "Bereavement"[Mesh]) OR bereave*[Title/Abstract] OR caregive*[Title/Abstract] OR relative*[Title/Abstract])))) AND (("Risk"[Mesh]) OR (screen*[Title/Abstract] OR interven*[Title/Abstract] OR indicat*[Title/Abstract] OR scale*[Title/Abstract] OR "risk factor"[Title/Abstract] OR prevent*[Title/Abstract] OR predict*[Title/Abstract] OR protect*[Title/Abstract] OR "risk assesment"[Title/Abstract] OR assess*[Title/Abstract]))) AND (((("Grief"[Mesh]) OR (prolong*[Title/Abstract] OR complicat*[Title/Abstract] OR complex[Title/Abstract] OR persist*[Title/Abstract] OR patholog*[Title/Abstract] OR chronic[Title/Abstract])) AND grief[Title/Abstract]) OR "prolonged grief disorder"[Title/Abstract]))) NOT (homicide[Title/Abstract] OR suicide[Title/Abstract] OR dementia[Title/Abstract])) AND "last 5 years"[PDat]) Filters: Publication date from 2014/09/01 to 2019/12/01

Cochrane

- #2 MeSH descriptor: [Palliative Care] explode all trees
- #3 MeSH descriptor: [Caregivers] explode all trees
- #4 MeSH descriptor: [Bereavement] explode all trees
- #5 MeSH descriptor: [Risk] explode all trees
- #6 MeSH descriptor: [Grief] explode all trees
- #7 (bereave*):ti,ab,kw OR (caregive*):ti,ab,kw OR (relative*):ti,ab,kw (Word variations have been searched)
- #8 (screen* OR interven* OR scale* OR prevent* OR predict* OR protect* OR "risk factor"):ti,ab,kw OR (interven*):ti,ab,kw OR (scale*):ti,ab,kw OR (prevent*):ti,ab,kw OR (predict* OR protect* OR "risk factor"):ti,ab,kw (Word variations have been searched)
- #9 (prolong* OR persist* OR patholog* OR complicat* OR complex):ti,ab,kw AND (grief):ti,ab,kw OR ("prolonged grief disorder"):ti,ab,kw (Word variations have been searched)
- #10 (palliative):ti,ab,kw OR ("advanced cancer"):ti,ab,kw (Word variations have been searched)
- #11 #2 OR #10
- #12 #3 OR #4 OR #7
- #13 #5 OR #8 7
- #14 #6 OR #9
- #15 #11 #12 #13 #14
- #16 (indicat*):ti,ab,kw (Word variations have been searched)
- #17 (malignan* OR neoplasm* OR "bereavement care"):ti,ab,kw (Word variations have been searched)
- #18 (malignan* OR neoplasm* OR "bereavement care" OR "terminally ill" OR "severely ill"):ti,ab,kw (Word variations have been searched)
- #19 #11 OR #18
- #20 (indicat*):ti,ab,kw (Word variations have been searched)
- #21 #5 OR #8 OR #20

#22 #19 #12 #21 #14 with Cochrane Library publication date Between Aug 2014 and Nov 2019

CINAHL

S17	S8 AND S10 AND S12 AND S15
S16	S8 AND S10 AND S12 AND S15
S15	S5 OR S13 OR S14
S14	TI "prolonged grief disorder"
S13	TI (prolong* OR complicat* OR persist* OR complex* OR patholog* OR chronic*) AND TI grief
S12	S4 OR S11
S11	TI screen* OR interven* OR indicat* OR scale* OR "risk factor" OR prevent* OR predict* OR protect* OR "risk assesment" OR assess*
S10	S2 OR S3 OR S9
S9	TI bereave* OR caregive* OR relative*
S8	S1 OR S6 OR S7
S7	TI "bereavement care"
S6	TI palliative* OR "advanced cancer" OR "terminally ill" OR "severely ill" OR malignan* OR neoplasm*
S5	(MH "Grief+")
S4	""risk""
S3	(MH "Bereavement+")
S2	""caregiver""
S1	(MM "Palliative Care")

EMBASE

1	palliative care.mp. [mp=title, abstract, heading word, drug trade name, original title, device manufacturer, drug manufacturer, device trade name, keyword, floating subheading word, candidate term word]
2	((palliative* or "advanced cancer" or "terminally ill" or "severely ill" or malignan* or neoplasm* or "bereavement care").m_titl.
3	exp caregiver/
4	exp bereavement/
5	(bereave* or caregive* or relative*).m_titl.
6	exp risk/
7	(screen* or interven* or indicat* or scale* or "risk factor" or prevent* or predict* or protect* or "risk assesment" or assess*).m_titl.
8	exp grief/
9	((prolong* or complicat* or complex or persist* or patholog* or chronic) and grief).m_titl.
10	"prolonged grief disorder".m_titl.
11	1 or 2
12	3 or 4 or 5
13	6 or 7
14	8 or 9 or 10
15	11 and 12 and 13 and 14
16	15 and 2015:2020.(sa_year).

PsycINFO

S14	S6 AND S8 AND S9 AND S12
S13	S6 AND S8 AND S9 AND S12
S12	S4 OR S10 OR S11
S11	TI "prolonged grief disorder"
S10	TI (prolong* OR complicat* OR complex OR persist* OR patholog* OR chronic) AND TI grief
S9	TI risk OR screen* OR interven* OR scale* OR indicat* OR "risk factor" OR prevent* OR predict* OR protect* OR "risk assesment" OR assess*
S8	S2 OR S3 OR S7
S7	TI bereave* OR caregive* OR relative*
S6	S1 OR S5
S5	TI palliative OR "advanced cancer" OR "terminally ill" OR "severely ill" OR malignan* OR neoplasm* OR "bereavement care"
S4	MM "Grief"
S3	MM "Caregivers"
S2	DE "Bereavement"
S1	DE "Palliative Care"

Bilag 2 – Søgeprotokol Fokuseret spørgsmål 2

Titel (på retningslinje)	<i>Tidlig sorgstøtte. Screening for og forebyggelse af Prolonged grief disorder hos pårørende til patienter i palliativ indsats.</i>
DMCG	DMCG-PAL
Kontakt med metodespecialist	Litteratursøgningerne er foretaget af Gertrud Lampe Dohn, metodekonsulent i DMCG-PAL.
Senest udfyldt	27/05/2020

Afgrensning af emne	
Baggrund	Denne retningslinje omhandler screening for samt forebyggelse af Prolonged grief disorder blandt pårørende og/eller efterlevende til patienter med uhelbredelig sygdom i palliativ indsats.
Inklusions- og eksklusionskriterier	Publikationsdato (periode): 2009-2019 Sprog: dansk og engelsk Publikationstype(-r): review, meta-analyse, RCT, kohorte <i>For specifikke in-og eksklusionskriterier se metodeafsnit.</i>

Emneord

Fokuseret spørgsmål 2			
Population	Intervention	Comparator	Outcome
Palliative care, palliative, advanced cancer, terminally ill, severely ill, malignan, neoplasm, OG Caregivers, bereavement, caregive, bereave, relative	Prevent, psychoeducat, educat, psychosocial care, supportive care, psychological therapy, therapy, psychotherapy, guidance, spiritual care, bereavement care OG Grief, (prolong, complicat,, complex, persist, patholog, chronic OG grief), prolonged grief disorder	-	-

Søgning efter guidelines

Database	Dato for søgning
TRIP database	21/1-2020
Australian Clinical Practice Guidelines	23/10-2019
National Institute for Health and Care Excellence (NICE)	23/10-2019
Guidelines International Network (GIN)	23/10-2019
National Guideline Clearinghouse	23/10-2019
Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN)	23/10-2019
European Society for Medical Oncology	23/10-2019
National Comprehensive Cancer Network	23/10-2019
American Society of Clinical Oncology	23/10-2019
Cancer Council Australia	23/10-2019
Cancer Care Ontario	23/10-2019
Canadian Partnership against Cancer	23/10-2019
SBU (Sverige)	6/11-2019
Socialstyrelsen (Sverige)	6/11-2019
Helsedirektoratet (Norge)	6/11-2019
Kunnskapssenteret (Norge)	6/11-2019

Søgning efter sekundær og primær litteratur

Databaser	Dato for søgning	Ansvarlig for søgningen
PubMed	29/11-2019	Gertrud Lampe Dohn
EMBASE	29/11-2019	Gertrud Lampe Dohn
CINAHL	2/12-2019	Gertrud Lampe Dohn
PSYCINFO	2/12-2019	Gertrud Lampe Dohn
Cochrane	2/12-2019	Gertrud Lampe Dohn

Music Therapy

Databaser	Dato for søgning	Ansvarlig for søgningen
-----------	------------------	-------------------------

PubMed	18/12-2019	Gertrud Lampe Dohn
EMBASE	18/12-2019	Gertrud Lampe Dohn
CINAHL	20/12-2019	Gertrud Lampe Dohn
PSYCINFO	20/12-2019	Gertrud Lampe Dohn
Cochrane	20/12-2019	Gertrud Lampe Dohn

Søgestrategier

Søgning efter internationale guidelines

Database	Dato for søgning	Søgeord
TRIP database	21/1-2020	Bereavement OR caregiver OR relative AND grief Palliative care AND grief
Australian Clinical Practice Guidelines	23/10-2019	Bereavement, caregiver, palliative care, grief, relative
National Institute for Health and Care Excellence (NICE)	23/10-2019	Bereavement, caregiver, palliative care, grief, relative
Guidelines International Network (GIN)	23/10-2019	Bereavement, caregiver, palliative care, grief, relative
National Guideline Clearinghouse	23/10-2019	Bereavement, caregiver, palliative care, grief, relative
Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN)	23/10-2019	Alle retningslinjer gennemgået
European Society for Medical Oncology	23/10-2019	Alle emnespecifikke retningslinjer gennemgået: supportive and palliative care
National Comprehensive Cancer Network	23/10-2019	Alle emnespecifikke retningslinjer gennemgået: Supportive care, palliative care
American Society of Clinical Oncology	23/10-2019	Alle emnespecifikke retningslinjer gennemgået: supportive care and treatment related issues
Cancer Council Australia	23/10-2019 (21/1-2020)	Alle retningslinjer gennemgået
Cancer Care Ontario	23/10-2019	Alle emnespecifikke retningslinjer gennemgået: End-of-life Care
Canadian Partnership against Cancer	23/10-2019	Alle emnespecifikke retningslinjer gennemgået: Continuum of care: psychosocial and supportive care, palliative and end-of-life care
SBU (Sverige)	6/11-2019	Bereavement, palliative care, grief, caregiver

Socialstyrelsen (Sverige)	6/11-2019	Alle emnespecifikke retningslinjer gennemgået; palliativ vård
Helsedirektoratet (Norge)	6/11-2019	Alle emnespecifikke retningslinjer gennemgået: palliasjon i kreftomsorgen
Kunnskapssenteret (Norge)	6/11-2019	Palliative care, bereavement, grief

Søgning efter sekundær og primær litteratur

PubMed

((((("Palliative Care"[Mesh]) OR (((palliative[Title/Abstract] OR "advanced cancer"[Title/Abstract] OR "terminally ill"[Title/Abstract] OR "severely ill"[Title/Abstract] OR malignan*[Title/Abstract] OR neoplasm*[Title/Abstract])))) AND (((("Caregivers"[Mesh]) OR "Bereavement"[Mesh]) OR ((bereave*[Title/Abstract] OR caregive*[Title/Abstract] OR relative*[Title/Abstract])))) AND (((prevent*[Title/Abstract] OR psychoeducat*[Title/Abstract] OR educat*[Title/Abstract] OR interven*[Title/Abstract] OR "psychosocial care"[Title/Abstract] OR "supportive care"[Title/Abstract] OR "psychological therapy"[Title/Abstract] OR psychotherapy[Title/Abstract] OR therapy[Title/Abstract] OR guidance[Title/Abstract] OR "spiritual care"[Title/Abstract] OR "bereavement care"[Title/Abstract])))) AND ((("Grief"[Mesh]) OR ((prolong*[Title/Abstract] OR complicat*[Title/Abstract] OR complex[Title/Abstract] OR persist*[Title/Abstract] OR patholog*[Title/Abstract] OR chronic[Title/Abstract] AND grief[Title/Abstract] OR "prolonged grief disorder"[Title/Abstract])))) Filters: published in the last 10 years

EMBASE

- 1 palliative care.mp. or exp palliative therapy/
- 2 (palliative care or "advanced cancer" or palliative* or "terminally ill" or "severely ill" or malignan*).m_titl.
- 3 exp caregiver/
- 4 exp bereavement/
- 5 (bereave* or caregive* or relative*).m_titl.
- (prevent* or psychoeducat* or educat* or interven* or "psychosocial care" or "supportive care" or
- 6 "psychological therapy" or psychotherapy or therapy or guidance or "spiritual care" or "bereavement care")
- .m_titl.
- or psychotherapy or therapy or guidance or "spiritual care" or "bereavement care").m_titl.
- 7 exp grief/
- 8 ((prolong* or complicat* or complex or persist* or patholog* or chronic) and grief).m_titl.
- 9 "prolonged grief disorder".m_titl.

- 10 1 or 2
- 11 3 or 4 or 5
- 12 7 or 8 or 9
- 13 10 and 11 and 6 and 12
- 14 13 and 2009:2019.(sa_year).

CINAHL

- S14 S6 AND S8 AND S9 AND S12
- S13 S6 AND S8 AND S9 AND S12
- S12 S4 OR S10 OR S11
- S11 TI "prolonged grief disorder"
- S10 TI (prolong* OR complicat* OR complex OR persist* OR patholog* OR chronic) AND TI grief
- S9 TI prevent* OR psychoeducat* OR educat* OR interven* OR "psychosocial care" OR "supportive care" OR "psychological therapy" OR "psychotherapy" OR therapy OR guidance OR "spiritual care" OR "bereavement care"
- S8 S2 OR S3 OR S7
- S7 TI bereave* OR caregive* OR relative*
- S6 S1 OR S5
- S5 TI "advanced cancer" OR "terminally ill" OR "severely ill" OR malignan* OR neoplasm*
- S4 (MH "Grief+")
- S3 (MH "Bereavement+")
- S2 (MM "Caregivers")
- S1 (MM "Palliative Care")

PsycINFO

- S15 S5 AND S6 AND S12 AND S13
- S14 S5 AND S6 AND S12 AND S13
- S13 S7 OR S9 OR S11
- S12 S3 OR S4 OR S10
- S11 MM "Grief"
- S10 DE "Bereavement"

S9	TI "prolonged grief disorder"
S8	(MH "Grief+")
S7	TI (prolong* OR complicat* OR complex OR persist* OR patholog* OR chronic) AND TI grief
S6	TI I prevent* OR psychoeducat* OR educat* OR interven* OR "psychosocial care" OR "supportive care" OR "psychological therapy" OR "psychotherapy" OR therapy OR guidance OR "spiritual care" OR "bereavement care"
S5	S1 OR S2
S4	TI bereave* OR caregive* OR relative*
S3	(MM "Caregivers")
S2	TI "advanced cancer" OR "terminally ill" OR "severely ill" OR malignan* OR neoplasm*
S1	(MM "Palliative Care")

Cochrane

#1	MeSH descriptor: [Palliative Care] explode all trees
#2	MeSH descriptor: [Bereavement] explode all trees
#3	MeSH descriptor: [Caregivers] explode all trees
#4	MeSH descriptor: [Grief] explode all trees
#5	(bereave* OR caregive* OR relative*):ti,ab,kw (Word variations have been searched)
#6	(prolong* OR complex OR patholog* OR chronic* OR persist* OR complicat* and grief):ti,ab,kw (Word variations have been searched)
#7	("prolonged grief disorder"):ti,ab,kw (Word variations have been searched)
#8	(palliative* OR "advanced cancer" OR "terminally ill" OR "severely ill"):ti,ab,kw (Word variations have been searched)
#9	#1 OR #8
#10	(prolong* OR complex OR patholog* OR chronic* OR persist* OR complicat*):ti,ab,kw AND (grief):ti,ab,kw (Word variations have been searched)
#11	#4 OR #10 OR #7
#12	#9 #11 with Publication Year from 2014 to 2019, with Cochrane Library publication date Between Jan 2014 and Nov 2019, in Trials
#13	MeSH descriptor: [Education] explode all trees
#14	(interven* OR psychoeducation OR education OR "psychosocial care" OR "supportive care" OR "psychological therapy" OR psychotherapy OR therapy):ti,ab,kw (Word variations have been searched)
#15	#2 OR #3 OR #5
#16	prevent* OR psychoeducat* OR educat* OR interven* OR "psychosocial care" OR "supportive care" OR "psychological therapy" OR "psychotherapy" OR therapy OR guidance OR "spiritual care" OR "bereavement care"
#17	(interven* OR psychoeducation OR education OR "psychosocial care" OR "supportive care" OR "psychological therapy" OR psychotherapy OR therapy):ti,ab,kw (Word variations have been searched)

#18	("advanced cancer" OR "terminally ill" OR "severely ill" OR malignan* OR neoplasm*):ti,ab,kw (Word variations have been searched)
#19	(prevent* OR psychoeducat* OR educat* OR interven* OR "psychosocial care" OR "supportive care" OR "psychological therapy" OR "psychotherapy" OR therapy OR guidance OR "spiritual care" OR "bereavement care"):ti,ab,kw (Word variations have been searched)
#20	#2 OR #3 OR #5
#21	#1 OR #18 96167
#22	#4 OR #6 OR #7
#23	(prolong* OR complicat* OR complex OR persist* OR patholog* OR chronic AND grief):ti,ab,kw (Word variations have been searched)
#24	(prolong* OR complicat* OR complex OR persist* OR patholog* OR chronic):ti,ab,kw (Word variations have been searched)
#25	(grief):ti,ab,kw (Word variations have been searched)
#26	#24 AND #25
#27	#4 OR #7 OR #26
#28	#21 AND #20 AND #19 AND #27 with Publication Year from 2009 to 2019, with Cochrane Library publication date Between Jan 2009 and Dec 2019

Søgning efter sekundær og primær litteratur (Music Therapy)

PubMed

((("Caregivers"[Mesh]) OR "Bereavement"[Mesh]) OR ((bereave*[Title/Abstract] OR caregive*[Title/Abstract] OR relative*[Title/Abstract]))) AND (((("music therapy"[Title/Abstract]))) AND ("Grief"[Mesh]) OR ((prolong*[Title/Abstract] OR complicat*[Title/Abstract] OR complex[Title/Abstract] OR persist*[Title/Abstract] OR patholog*[Title/Abstract] OR chronic[Title/Abstract] AND grief[Title/Abstract] OR "prolonged grief disorder"[Title/Abstract]))) Filters: published in the last 10 years

EMBASE

- 3 exp caregiver/
- 4 exp bereavement/
- 5 (bereave* or caregive* or relative*).m_titl.
- 6 ("music therapy").m_titl.
- 7 exp grief/
- 8 ((prolong* or complicat* or complex or persist* or patholog* or chronic) and grief).m_titl.
- 9 "prolonged grief disorder".m_titl.

- 10 3 or 4 or 5
- 11 7 or 8 or 9
- 12 10 and 11 and 6
- 13 12 and 2009:2019.(sa_year).

CINAHL

- S13 S8 AND S9 AND S12
- S12 S4 OR S10 OR S11
- S11 TI "prolonged grief disorder"
- S10 TI (prolong* OR complicat* OR complex OR persist* OR patholog* OR chronic) AND TI grief
- S9 TI "music therapy"
- S8 S2 OR S3 OR S7
- S7 TI bereave* OR caregive* OR relative*
- S4 (MH "Grief+")
- S3 (MH "Bereavement+")
- S2 (MM "Caregivers")

PsycINFO

- S14 S12 AND S6 AND S13
- S13 S7 OR S8 OR S9 OR S11
- S12 S3 OR S4 OR S10
- S11 MM "Grief"
- S10 DE "Bereavement"
- S9 TI "prolonged grief disorder"
- S8 (MH "Grief+")
- S7 TI (prolong* OR complicat* OR complex OR persist* OR patholog* OR chronic) AND TI grief
- S6 TI ("music therapy")
- S4 TI bereave* OR caregive* OR relative*

S3

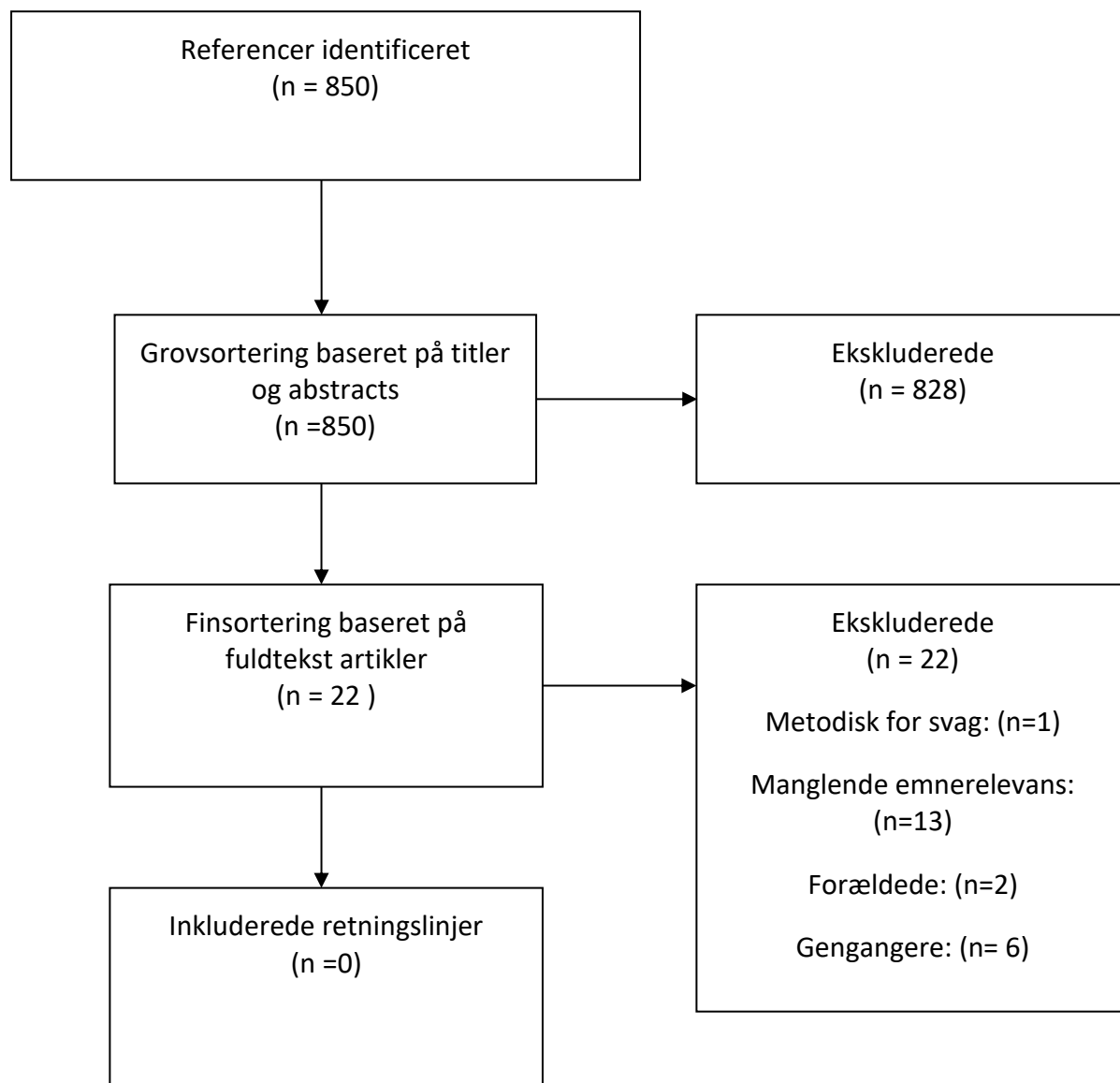
(MM "Caregivers")

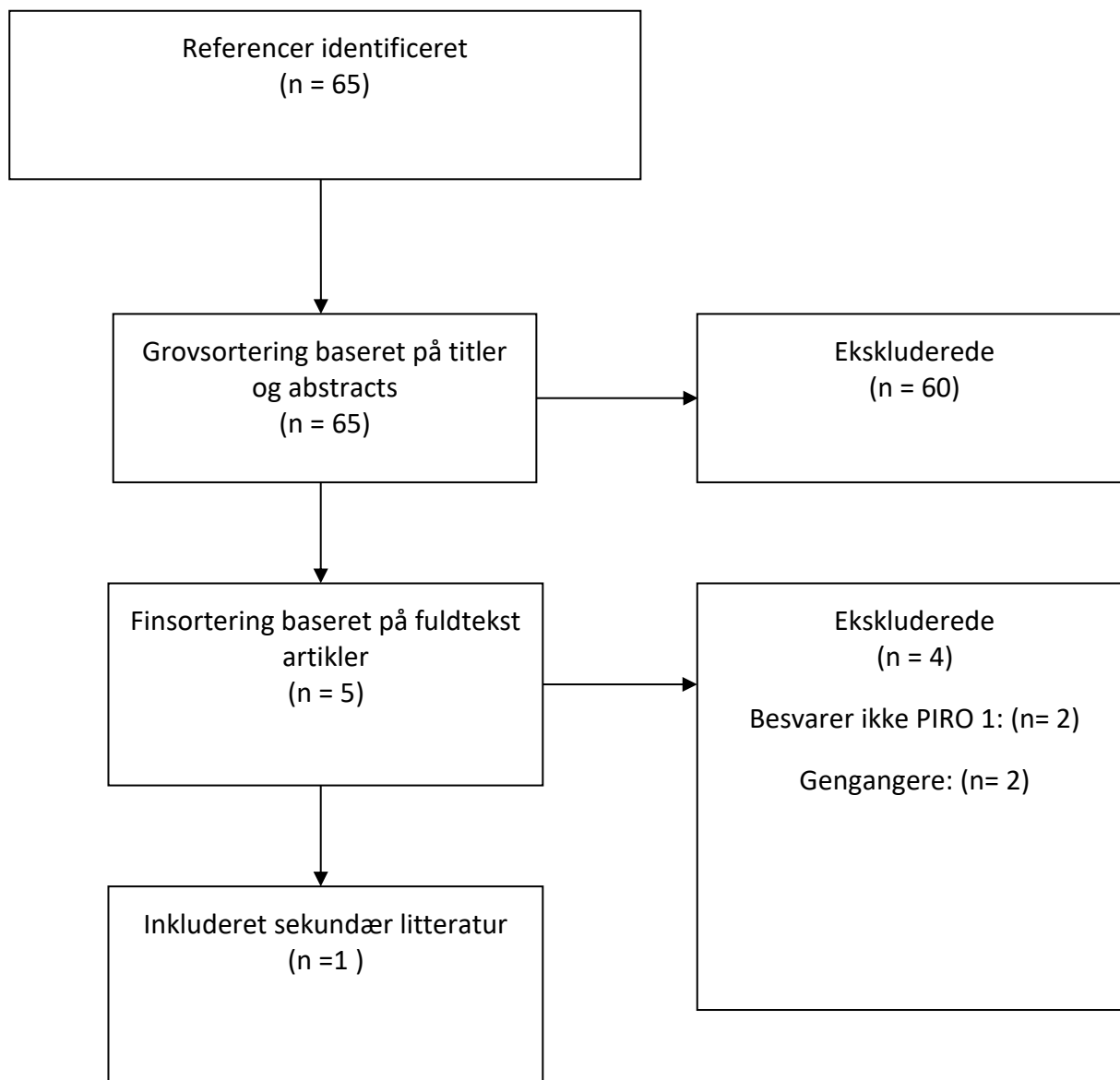
Cochrane

-
- | | |
|-----|--|
| #1 | MeSH descriptor: [Bereavement] explode all trees |
| #2 | MeSH descriptor: [Caregivers] explode all trees |
| #3 | MeSH descriptor: [Grief] explode all trees |
| #4 | (bereave* OR caregive* OR relative*):ti,ab,kw (Word variations have been searched) |
| #5 | (prolong* OR complex OR patholog* OR chronic* OR persist* OR complicat* and grief):ti,ab,kw (Word variations have been searched) |
| #6 | ("prolonged grief disorder"):ti,ab,kw (Word variations have been searched) |
| #7 | ("music therapy"):ti,ab,kw (Word variations have been searched) |
| #8 | #1 OR #2 OR #4 |
| #9 | #3 OR #5 OR #6 |
| #10 | #8 AND #6 AND #9 with Publication Year from 2009 to 2019, with Cochrane Library publication date Between Jan 2009 and Dec 2019 |

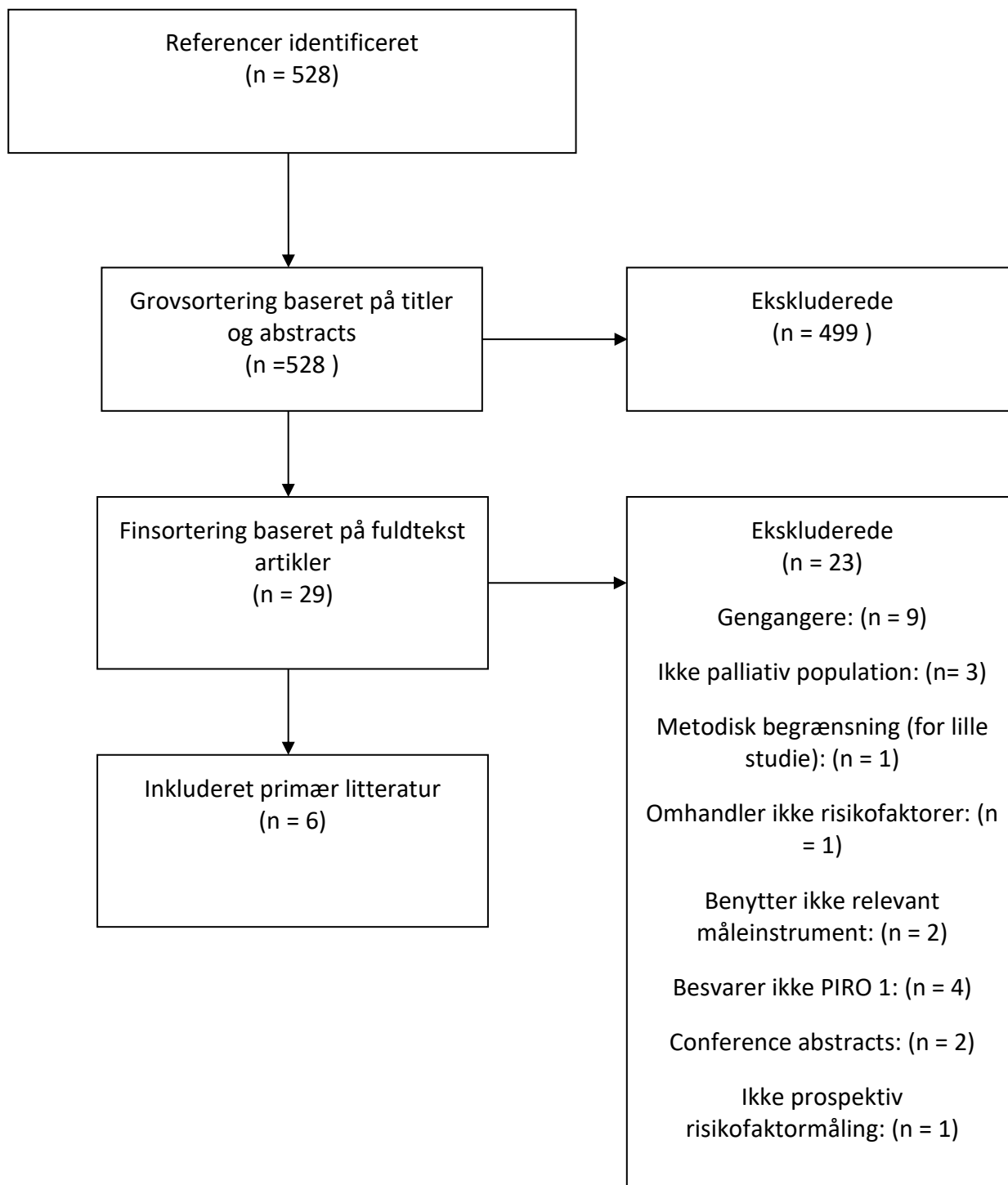
Bilag 3 – Flowchart Fokuseret spørgsmål 1

Flowchart – Guidelines



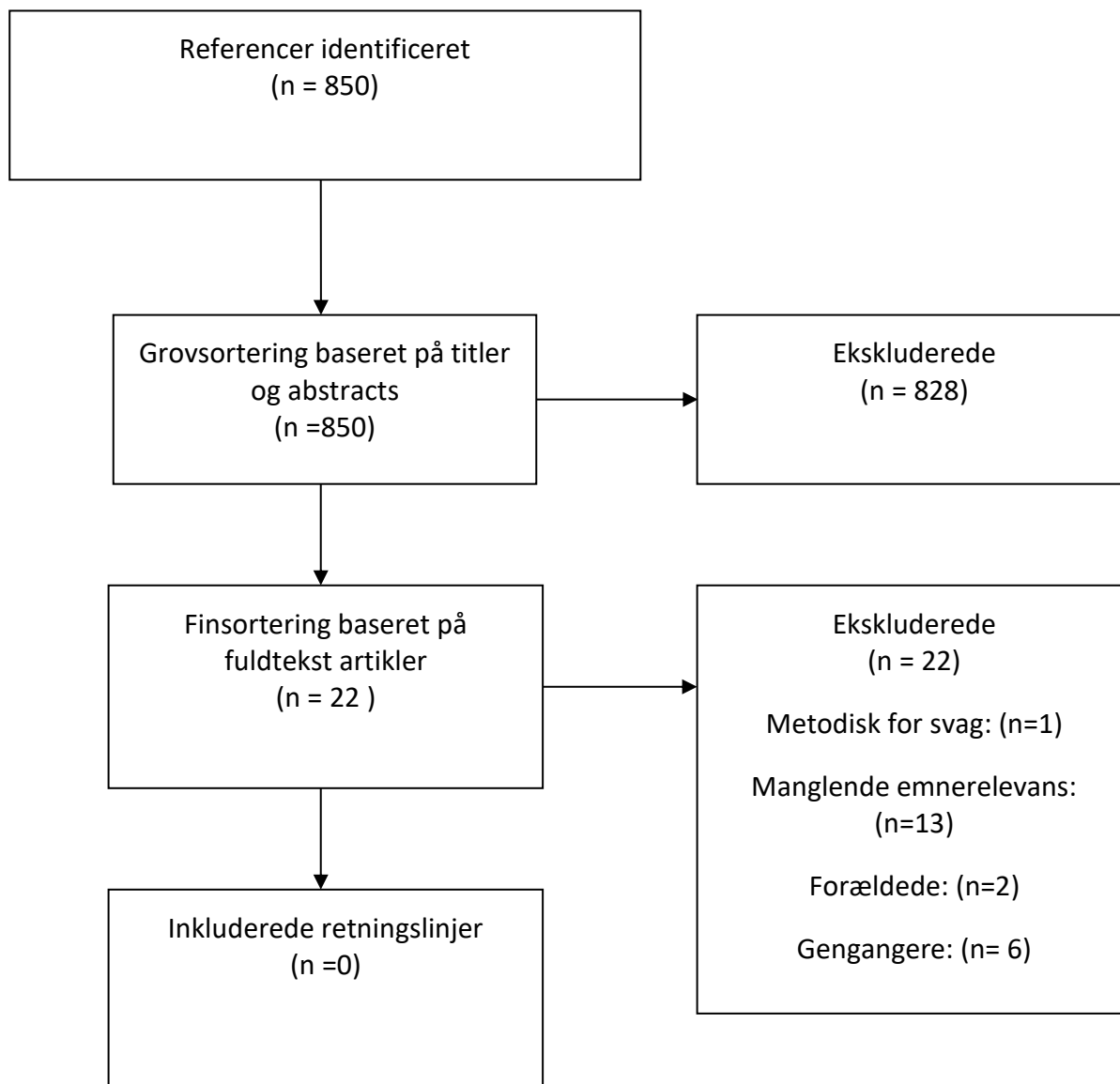
Flowchart – sekundær litteratur

Flowchart – primær litteratur

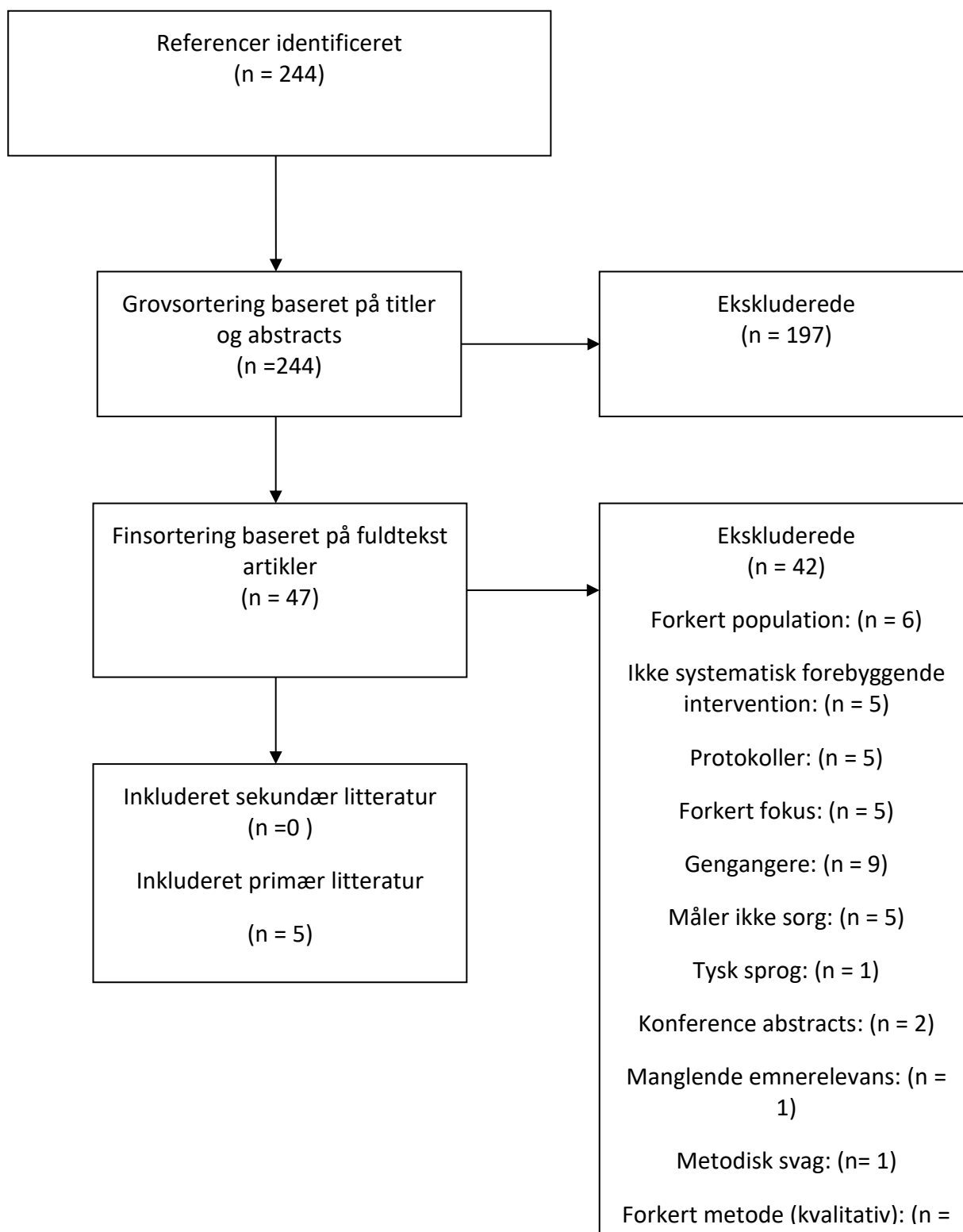


Bilag 4 – Flowchart Fokuseret spørgsmål 2

Flowchart - guidelines



Flowchart – sekundær og primær litteratur



Bilag 5 – Evidenstabel

Evidenstabel

DMCG: DMCG-PAL	Retningslinjens emne/titel: Tidlig sorgstøtte. Screening for og forebyggelse af Prolonged grief disorder hos pårørende til patienter i palliativ indsats.							
Forfatter/ kilde	År	Undersøgelses-type/design	Under-søgelses kvalitets jf. Oxford	Intervention	Sammenlignings intervention	Patient-population	Overordnede resultater af relevans for besvarelse af de fokuserede spørgsmål (outcomes)	Kommentarer
Sealey et al.	2015	Scoping review	[5]	-	-	-	Man identificerede 19 måleinstrumenter til vurdering af sorg, heraf 15 til screening for negative udfald af tab i forbindelse med dødsfald. Fem måleinstrumenter til screening før død og 10 til screening umiddelbart efter død.	Kun et af de inddragede måleinstrumenterne er oversat til dansk. Svingende rapportering af validitet og reliabilitet. Ikke alle måleinstrumenter er testet i en palliativ population.
Zordan et al.	2019	Prospektivt populationsbasert kohortestudie	[2b-]	-	-	301 pårørende til patienter tilknyttet tre palliative enheder i Melbourne, Australien deltog.	Der findes en sammenhæng mellem selvrapporteret coping og PGD ved 37 måneder. Der findes ligeledes en sammenhæng mellem sorgsymptomer før død og PGD 37 måneder efter død.	Metodiske begrænsninger herunder lav responsrate på 30% samt mulighed for selektionsbias. Der er benyttet ikke-validerede måleinstrumenter til vurdering af risikoen for PGD. Det er uklart om der er taget højde for

								mulige confoundere.
Tsai et al.	2016	Prospektivt kohortestudie	[2b-]	-	-	493 pårørende til terminalt syge cancerpatienter fra en medicinsk enhed i Taiwan. 216 deltog ved sidste follow-up.	Forfatterne finder følgende risikofaktorer associeret med PGD: Depressive symptomer før dødsfald, negativ oplevelse af omstændighederne ved dødsfaldet og manglende forberedthed på død, manglende social støtte efter dødsfald samt oplevet plejebyrde.	Tilfældig rekruttering. Mulig lav overførbare til vestlig kontekst. Mange frafald. Risiko for systematisk selektionsbias.
Nielsen et al.	2019	Prospektivt populationsbaseret kohortestudie	[2b]	-	-	1735 pårørende fra en dansk populationsbaseret pårørendekohorte fra 2012 baseret på pårørende til patienter, der modtog terminalt medicintilskud. (Samme kohorte som Nielsen et al. 2017).	For ikke-partnere var yngre alder associeret med et sorgforløb med vedvarende høje niveauer af sorgsymptomer. Pårørende med lav uddannelse havde en højere risiko for at blive kategoriseret i et sorgforløb med vedvarende høje niveauer af sorgsymptomer sammenlignet med pårørende med højere uddannelse.	Studiet havde en moderat responsrate ved baseline (38%). De deltagere der ikke fuldførte havde en lavere uddannelse end de der fuldførte, hvilket kan have påvirket resultaterne.
Nielsen et al.	2017	Prospektivt populationsbaseret kohortestudie	[2b]	-	-	2125 pårørende fra en dansk populationsbaseret pårørendekohorte fra 2012 baseret på pårørende til patienter, der	Forfatterne finder, at svær sorg før dødsfald, depressive symptomer før dødsfald, det at være partner samt at have kortere end 10 års uddannelse er prædiktorer for PGD.	Studiet havde en moderat responsrate ved baseline (38%). De deltagere der ikke fuldførte havde en lavere uddannelse end de

						modtog terminalt medicintilskud.		der fuldførte, hvilket kan have påvirket resultaterne.
Holm et al.	2019	Prospektivt kohortestudie	[2b-]	-	-	128 pårørende til patienter tilknyttet palliative enheder.	Der fandtes signifikante associationer mellem sorgsymptomer før og efter dødsfald. Man fandt ingen modererende effekt af angst og depression på associationen mellem sorg før- og efter dødsfald.	Lille population. Der er ikke taget højde for relevante confoundere. Anvendeligheden af måleinstrumentet HADS, der benyttes til at måle symptomer på angst eller depression, er begrænset i denne population.
Coelho et al.	2016	Prospektivt kohortestudie	[2b-]	-	-	64 pårørende til patienter, tilknyttet en palliativ enhed på et portugisisk hospital.	Disse risikofaktorer findes at være associeret med PGD: usikkert tilknytningsmønster, dependent tilknytning, familiekonflikt samt oplevet fysisk forfald hos patienten.	Meget lille population. Tilfældig udvælgelse, der ikke er tilstrækkeligt beskrevet. Ikke tydeligt hvordan confoundere er inddraget i analyserne. Risikofaktorer er vurderet af sundhedsprofession elle, hvilket kan give en anderledes vurdering end ved selvrapportering.

Duberstein et al.	2019	Cluster RCT	[1b-]	VOICE intervention til forbedring af kommunikationen mellem onkologer, patienter og pårørende.	Standard pleje.	103 pårørende til patienter med fremskreden kræft.	Der blev fundet en ikke signifikant sammenhæng mellem VOICE interventionen og PGD.	Lille populationsstørrelse. Mangelfuld tydelighed omkring udvælgelse af populationen.
Grande et al.	2017	Stepped wedge cluster part randomized trial	[1b-]	CSNAT intervention med det formål at kortlægge hvilke problemer den pårørende oplever at have, og give dem muligheden for at få hjælp til netop de behov de har.	Standard pleje.	348 pårørende til patienter tilknyttet seks palliative enheder.	Der var en signifikant sammenhæng mellem CSNAT interventionen og lavere score på TRIG umiddelbart efter død, men ikke på vedvarende sorgsymptomer målt 4-5 mdr. efter død.	Betydelige problemer med usystematisk randomisering. Lav responsrate på 21 %. Interventionen blev ikke implementeret godt nok. I Fokuseret spørgsmål 2 defineres det at PGD skal måles tidligst 6 mdr. efter død. I dette studie foretages målingen af PGD med TRIG 4-5 mdr. efter død. Studiet er medtaget som en undtagelse, da det blev vurderet at resultaterne stadig var relevante, og at en måling 4-5 mdr. efter død kan give et retvisende billede af hvorvidt den pårørende har udviklet PGD.

Lai et al.	2017	RCT (pilotstudie)	[2b-]	Supportive-expressive treatment, en støttende og psykodynamisk terapimetode.	-	60 pårørende til terminalt syge cancerpatienter.	Der fandtes ingen signifikant sammenhæng mellem interventionen og vedvarende sorgsymptomer.	Pilotstudie med meget få deltagere. Deltagerne er udvalgt ved bekvemmelighed.
Kissane et al.	2016	RCT	[1b]	Intervention med 6 eller 10 sessioners FFGT, der har til formål at støtte og hjælpe familier til en mere effektiv kommunikation omkring sygdom og sygdomsforløbet.	Standard pleje samt sammenligning mellem 6 og 10 sessioner med FFGT.	170 familier (620 individer), der var pårørende til kræftpatienter vurderet til at have maksimalt et år tilbage at leve i.	Der fandtes en overordnet effekt af interventionen på vedvarende sorgsymptomer. 10 sessioners FFGT havde en større effekt på vedvarende sorgsymptomer end 6 sessioner.	Inklusionsrate på 42 % af de screenede. Ikke-valideret måleinstrument til måling af PGD. Det er i inklusionskriterierne til denne retningslinje defineret at der skal benyttes et valideret måleinstrument til måling af vedvarende sorgsymptomer. Da dette studie benytter dele af et valideret måleinstrument (ICG), er denne variation ikke endeligt valideret. Studiet er dog medtaget på trods.
Zaider et al.	2020	RCT	[1b]	Intervention med 6 eller 10 sessioners FFGT, der har til formål at støtte og hjælpe familier til en mere effektiv	-	77 familier (257 individer), der var pårørende til kræftpatienter vurderet til at have maksimalt et år tilbage at leve i.	Der fandtes ikke nogen direkte sammenhæng mellem omfang af kommunikation i FFGT og vedvarende sorgsymptomer. Det fandtes at familier med høj selv vurderet åbenhed og	En væsentlig begrænsning i studiet er det store antal terapeuter, hvilket har medført at den enkelte terapeut har få forløb med FFGT,

				kommunikation omkring sygdom og sygdomsforløbet.		(samme interventionspopulation som Kissane et al. 2016)	gensidig anerkendelse i kommunikation oplevede lavere niveauer af vedvarende sorgsymptomer.	hvilket giver mulighed for stor heterogenitet i terapeuternes erfaring med FFGT. Ikke-valideret måleinstrument til måling af PGD (der benyttes dele af det validerede ICG måleinstrument).. Det er i inklusionskriterierne til denne retningslinje defineret at der skal benyttes et valideret måleinstrument til måling af vedvarende sorgsymptomer. Da dette studie benytter dele af et valideret måleinstrument (ICG), er denne variation ikke endeligt valideret. studiet er dog medtaget på trods.
--	--	--	--	--	--	---	---	--

Bilag 6 – Støtte til pårørende

For at kunne give den bedste støtte til dig som pårørende, er vi interesserede i at vide lidt om dig, din baggrund og eventuelle behov. Udfyld venligst nedenstående og **sæt kryds i den boks, der passer bedst på dig.**

Dit fulde navn: _____

Dags Dato: _____

Patient Label

1. Hvilken relation har du til din syge pårørende? Det er min: ☐ Ægtefælle/partner ☐ Mor/far ☐ Datter/søn ☐ Søster/bror Andet; angiv venligst: _____				
2. Er der børn som du har (med)ansvar for?		Nej ☐ Ja ☐		
3. Oplever du behov for rådgivning til at støtte børnene?		Nej ☐ Ja ☐ Ikke nu ☐		
For at vi kan tage hensyn til dig som pårørende, vil vi gerne spørge:	Slet ikke	Lidt	En del	Meget
4. Savner du information om din pårørendes sygdom og hvad I kan forvente i forløbet/fremtiden?	☐	☐	☐	☐
5. Oplever du, at der er behov for mere hjælp til at lindre sygdommens symptomer?	☐	☐	☐	☐
6. Savner du information om, hvem du kan kontakte, hvis der er behov for hjælp? Fx om natten, til at give medicin eller lignende.	☐	☐	☐	☐
7. Har du brug for hjælp til at afklare økonomiske, juridiske, bolig- eller arbejdsmæssige spørgsmål? Fx information om plejeorlov.	☐	☐	☐	☐
8. Føler du dig overvældet af praktiske eller plejemæssige opgaver i forbindelse med din pårørendes sygdom?	☐	☐	☐	☐
9. Har du brug for støtte til at tale med din pårørende om hans/hendes sygdom, og de konsekvenser den har?	☐	☐	☐	☐
10. Har du brug for hjælp til at håndtere dine egne tanker, følelser eller bekymringer?	☐	☐	☐	☐
11. Oplever du, at du mangler støtte fra den øvrige familie og venner?	☐	☐	☐	☐
12. Oplever du, at det er svært at engagere dig, eller fungere i dit eget liv efter din pårørende er blevet syg? Fx i egne fritidsaktiviteter, sociale liv eller sørge godt for dit eget helbred?	☐	☐	☐	☐
13. Føler du dig deprimeret?	☐	☐	☐	☐
14. Lider du af en psykisk lidelse / sygdom (fx depression, stress eller angst), som er blevet konstateret af en læge? Angiv evt. hvilken sygdom / lidelse, så vi kan tage hensyn til det:			Nej ☐	Ja ☐

15. Har du tidligere mistet noget betydningsfuldt i dit liv, som du oplever belaster dig nu? Fx tab i forbindelse med dit eget helbred, job, skilsmisse eller dødsfald. Angiv evt. hvad:	Nej ☐	Ja ☐
16. Er der andet, du synes er vigtigt, at vi skal vide for bedst at kunne støtte dig?		

SORGINDSATS: Pårørendescreeningsskema - Enhed for Lindrende Behandling, Aarhus
Universitetshospital. 12.03.2020

Bilag 7 – WHO's definition på PGD

WHO's ICD-11 kriterier definerer Prolonged grief disorder således:

“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.”

Bilag 8 – 'The Oxford 2009 Levels of Evidence

Evidensniveauer og styrkegraderinger af anbefalinger, baseret på Oxford 2009

Anbefaling*	Evidens-niveau**	Behandling/forebyggelse/ skadevirkninger*	Prognose	Diagnose	Differentialdiagnose / prævalensstudier	Sundhedøkonomiske- og beslutningsanalyser
A	1a	Systematisk review eller metaanalyse af homogene randomiserede kontrollerede forsøg	Systematisk review af prospektive kohortestudier eller en klinisk beslutningsregel, der er valideret på en testpopulation	Systematisk review af homogene niveau 1 diagnostiske studier eller en klinisk beslutningsregel, der er valideret på en testpopulation	Systematisk review af homogene prospektive kohortestudier	Systematisk review af homogene niveau 1 økonomiske studier
	1b	Randomiseret kontrolleret forsøg (RCT) (med smalt konfidensinterval)	Prospektivt kohortestudie med > 80 % follow-up	Uafhængig blindet sammenligning af konsekutive patienter med relevant klinisk problemstilling, som alle har fået udført både den undersøgte diagnostiske test og referencetesten	Prospektivt kohortestudie med solid follow-up	Analyse, der sammenligner alle alternative kliniske resultater med hensyn til relevante omkostninger, og som også omfatter en sensitivitetsanalyse med hensyn til variation af klinisk vigtige variable
	1c	Absolut effekt ("Alt eller intet")	Absolut effekt ("Alt eller intet")	"Patognomoniske" testresultater	Absolut effekt ("Alt eller intet")	Klart god eller bedre, og billigere Klart dårlig eller værre, og dyrere Klart bedre eller værre, og til samme pris
B	2a	Systematisk review af homogene kohortestudier	Systematisk review af homogene retrospektive kohortestudier eller af ubehandlede kontrolgrupper fra randomiserede kontrollerede forsøg	Systematisk review af homogene niveau 1 og 2 diagnostiske studier	Systematisk review (med homogenitet) baseret på 2b studier	Systematisk review af homogene niveau 1 og 2 økonomiske studier
	2b	Kohortestudier	Retrospektivt kohortestudie eller den ubehandlede kontrolgruppe fra et randomiseret kontrolleret forsøg. Alternativt en klinisk beslutningsregel, som ikke er valideret i en testpopulation	Uafhængig sammenligning af ikke-konsekutive patienter eller et snævert spektrum af patienter, som alle har fået udført både den undersøgte diagnostiske test og referencetesten. Alternativt en klinisk beslutningsregel, som ikke er valideret i en testpopulation	Retrospektivt kohortestudie eller utilstrækkelig follow-up	Analyse, der sammenligner et mindre antal alternative kliniske resultater med hensyn til relevante omkostninger, og som også omfatter en sensitivitetsanalyse med hensyn til variation af klinisk vigtige variable
	2c	Databasestudier	Databasestudier		Økologiske studier	
	3a	Systematisk review af case-control undersøgelser		Systematisk review (med homogenitet) baseret på 3b studier	Systematisk review (med homogenitet) baseret på 3b studier	Systematisk review (med homogenitet) baseret på 3b studier
C	3b	Case-control undersøgelser		Uafhængig sammenligning af konsekutive patienter med relevant klinisk problemstilling, men hvor ikke alle har fået udført både den undersøgte diagnostiske test og referencetesten	Uafhængig sammenligning af konsekutive patienter med relevant klinisk problemstilling, eller meget begrænset population	Analyser uden præcise opgørelser for relevante omkostninger, men som også omfatter en sensitivitetsanalyse med hensyn til variation af klinisk vigtige variable
	4	Opgørelser, kasuistikker, case-serier	Opgørelser, kasuistikker, case-serier	Studier, hvor referencetesten ikke er anvendt blindt og uafhængigt	Opgørelser eller afløste referencestandarder	Analyse uden sensitivitetsanalyse
D	5	Ekspertmening uden eksplicit kritisk evaluering	Ekspertmening uden eksplicit kritisk evaluering	Ekspertmening uden eksplicit kritisk evaluering	Ekspertmening uden eksplicit kritisk evaluering	Ekspertmening uden eksplicit kritisk evaluering, eller baseret på økonomisk teori
MS	-	Motherhood statement; en anbefaling hvor der ikke ligger – og aldrig vil komme til at ligge – evidens. Til eksempel: "Det anbefales, at man ikke springer ud af et fly uden en faldskærm".				

Version 2019. Retningslinjeseekretariatets oversættelse og fortolkning af OCEBM Levels of Evidence Working Group. "The Oxford 2009 Levels of Evidence".

* Angives i parentes efter hver anbefaling. Der må kun angives én styrke (A, B, C eller D) per anbefaling. Fx "Læger bør tilbydes kaffe efter en døgnvagt (C)"

**Angives i kantet parentes efter hvert studie der danner evidensrundlaget. Angives i forlængelse af studiets referencenummer i evidensgennemgangen. Fx "Jorden er rund (4)[1a]."

Bilag 9 - Bereavement care service standards

BCSS

Bereavement Care Service Standards



Cruse
Bereavement
Care

Contents

Preface	03
Context and background	04–05
The Standards	06–07
The context of the Standards	08
Appendix 1	09
List of consultees	10–11
Gold Standard Bereavement Care Project steering group members	11

Bereavement Alliance

This document is endorsed by the National Bereavement Alliance, and we would like to thank the Alliance members for their consideration of these Standards during their development.

Copyright © 2013
Bereavement Services Association and Cruse Bereavement Care

Updated March 2014

Foreword

I am delighted to provide the foreword for this report which is an important and valuable contribution by Cruse Bereavement Care (Cruse) and the Bereavement Services Association (BSA) to the work being done to improve bereavement care services nationally.

We know that the manner in which services, professionals and volunteers respond to those who are bereaved can have a long term impact on how they grieve, their health and their memories of the individual who has died. In our End of Life Care Strategy and in the work done on the National End of Life Care Programme, we set out the importance of high quality bereavement services in improving the experience of care at the end of life.

Building on this work, and alongside work being done by NHS England on improving the quality of bereavement services, these service standards define a set of quality criteria that represent what professionals, patients and their families have said they would like to see from bereavement care services. I believe they are an important milestone towards ensuring that people who are grieving are able to access high quality, expert support when they need it.

In particular, I hope that by embedding expertise on issues of death, dying and bereavement, these Standards will make it easier for professionals, patients and family members across the country to have the necessary conversations to aid proper end of life care planning.

I would like to thank Cruse and the BSA for the work they have done to develop these Standards and I hope that the partnerships that have been developed as part of this project will continue to bear fruit as we pursue our common aim of promoting the provision of high quality bereavement services across the country.

John Rouse

Director General for Social Care
Local Government & Care Partnerships

Preface

In 2007, a Department of Health grant was awarded for the Bereavement Care Pathways Project: a partnership initiative between Cruse and the BSA, which looked at bridging the 'gap' experienced by bereaved people between bereavement services in the statutory and voluntary sectors. Grief is a natural process and this project highlighted that support can be effectively provided in different settings and in a range of ways, to meet diverse needs over time. Following on from that project, a further grant from the Department of Health was awarded to Cruse and the BSA for the 'Gold Standard Bereavement Care Project', aiming to build on the foundations of the earlier work in a number of ways, including the revision of existing standards for bereavement care.

These new Standards have been developed through:

The work of the 'Gold Standard Bereavement Care Project' steering group

A national stakeholder event, bringing together representatives from statutory, voluntary and commercial sectors

A review of existing literature

Consulting a range of key people in the field and then members of the National Bereavement Alliance

Context and background

The creation of the Bereavement Care Standards: UK Project (2001) was seen as a landmark event. Their publication consolidated a large amount of work that had been undertaken over a number of years. It was expected that these would then be implemented and used to have an impact on services for bereaved people. But for a variety of reasons, it has been difficult to ascertain exactly whether and how widely they have been used.

In order to be able to understand the current context more fully, please see Appendix 1 for details of relevant initiatives and events in recent years.

These have created a broad canvas against which to set this current work and a heightened awareness of the impact and need for bereavement care in a wide variety of settings (such as hospital, hospice, community, commercial and bereavement support organisations etc). There is a greater level of engagement in the field of bereavement and bereavement care, with a growing collective will to improve current practices and attitudes. This is concurrent with an increasing concern with safety and the 'drivers' who see the closer regulation and oversight of many of the 'talking therapies' as imperative. The Professional Standards Authority (PSA) is undertaking major work to incorporate many therapies and provide a more accountable structure through which they can flourish and join the longstanding accountability of other caring professions. It is encouraging that a new era advocating compassion, evidence based best practice, accountability and good governance seems to be emerging amongst these professional groups.

Whilst there have been some significant developments in bereavement care, the impact of these is as yet largely unknown and there is no tool to enable the quality of services offered to be checked or assessed with any degree of objectivity or uniformity.

The new Standards aim to set out what areas need to be addressed in order for services to be both safe and effective in meeting the needs of bereaved people. They apply to all services providing bereavement support in any sector (hospital, hospice, community, commercial and bereavement support organisations including peer support groups), providing a practical tool against which to benchmark what they offer, as well as service development planning and improvement. Implicit in them is acknowledgement of the variety of ways in which support can be provided to bereaved people at various points on the bereavement pathway.

It is hoped that this current update of the standards will provide a framework against which organisations can appraise, develop and improve their services.

First it is important to understand where these new national standards for bereavement care services will fit within a larger framework.

The new national Standards for Bereavement Care Services set the criteria for what clients, carers, staff and volunteers can expect from bereavement care services:

- They will facilitate the audit of bereavement care services, and ensure equality and governance across different services.
- They will enable quality control measures to be utilised within the field so that 'minimum standards' become the accepted norm.
- They will lead to a more integrated approach to the delivery of bereavement care, whilst at the same time being adaptable and responsive to the diversity of local services and individual needs.
- They will provide a helpful benchmark for services to be compared across the country.

Local service standards: are produced by each individual service. They set the criteria for how bereavement standards will be applied within that particular service, given their own style of provision and delivery.

Competencies in bereavement care: which describe and assess the competence of individual staff to provide bereavement care at a variety of levels need to be developed so there is greater consistency of skills and training (a comparable piece of work was undertaken by Marie Curie in 2003 in establishing its 'competencies for spiritual care' for palliative care staff). These are similar to occupational standards and should relate to any person working within the field.

Fundamental principles for Bereavement Care Services

The following fundamental principles should be integral to any bereavement service that meets the minimum standard:

- **Confidentiality:** services should respect the confidentiality and privacy of each bereaved person and any information shared by them, with due regard to safeguarding, consent and data protection.
- **Respect:** services should respect the individuality of each bereaved person's grief and needs, with each person treated with compassion and sensitivity.
- **Equality and Diversity:** services should be non-discriminatory and delivered without prejudice, recognising and responding to personal beliefs and individual situations including (but not exclusive to) age, culture, disability, gender, sexuality, race, religion and spirituality (Equality Act 2010).
- **Quality:** services should ensure that all those delivering support to bereaved people, whether in a paid or voluntary capacity, have the skills, knowledge, training, supervision and support relevant to their role, and that services work to improve what they offer.
- **Safety:** services should have robust processes for recruitment, including appropriate levels of clearance with the Disclosure and Barring Service and ongoing staff/volunteer development. There needs to be due regard to safe and ethical practice in order to protect bereaved people and those who work with them. The necessary processes for safeguarding must be in place and accountability evidenced through an audit trail.

About the Standards

The framework used to structure these Standards falls under seven headings. Each one is of equal worth and significance – the numbering is only for ease of referencing. The fundamental principles implicit within them have already been described. The attempt to establish three levels recognises that every service will seek to meet at least the minimum standard, (i.e. level 1) and will need to consider what the Standards mean for them in practical terms so staff/volunteers can deliver a safe and effective service.

It is recognised that many organisations and individuals will be adopting these Standards alongside other professional standards and codes of practice: the new Standards are designed to supplement other work, but with specific reference to bereavement.

It is expected these Standards will be used to benchmark services and services will be expected to endorse the Standards as a framework for good practice, and give an indication of how they are to be used in auditing practice, as a condition of membership of the National Bereavement Alliance. It is expected that commissioners will use them as a quality measure.

The challenge now is to disseminate the Standards as widely as possible, so that they are taken up and implemented by organisations working in the area of bereavement care.

The Standards

1

Planning

Services have plans in place to address the needs of the client group/ community they serve in the most appropriate way.

Levels

1

Service is planned in response to identified need.

2

Service regularly reviews plans and evaluates activity to ensure development in line with emerging needs.

3

Service has awareness of/participates in relevant research initiatives to ensure support constitutes evidence-based practice.

2

Awareness and Access

Services facilitate individual choice; are clear about what they can offer and to whom; know their limitations within defined boundaries and are able to signpost as appropriate.

Levels

1

Clear information is available in a user-friendly form about the service and what it can offer, and about other local or national bereavement services, agencies and support resources, for signposting or onward referral purposes.

2

Service offers immediate response, whether by telephone, online or in person, and sets out acceptable waiting times and operates within them.

3

Service works collaboratively with other statutory, community, commercial, voluntary or faith sector services to meet the diverse needs of bereaved people and maximise the potential for access to appropriate services.

3

Assessment

Bereaved people have their needs assessed in a manner appropriate to the service offered. This will be a continuous and ongoing two-way process that ensures both risk and potential for resilience are identified. An appropriate plan is put in place to meet the identified needs of the bereaved person.

Levels

1

Service staff/volunteers assess presenting situation and formulate plan of action.

2

Service staff/volunteers undertake regular review of progress with the bereaved person with appropriate action taken.

3

Service staff/volunteers use an assessment tool/ framework and document accordingly.

4

Support and Supervision

Services provide access to support and supervision to ensure safe working practice and afford staff and volunteers the opportunity to recognise the impact of this work on them.

Levels

1

Service staff/volunteers have ready access to timely ad hoc support.

2

Staff/volunteers have access to and attend regular structured support activities.

3

Service staff/volunteers have access to regular supervision as a requirement of continued practice.

5

Education and Training

All staff and volunteers who come into contact with bereaved people have the necessary skills and knowledge to provide support to these people.

Levels

1

Staff/volunteers receive general education about communication skills and bereavement awareness.

2

Staff/volunteers receive specialised training pertinent to their area of work.

3

Staff/volunteers receive opportunities to access externally accredited training and development opportunities to ensure continued good practice.

6

Resources

Resources are allocated so they are responsive to the differing needs of bereaved people.

Levels

1

Service provides designated areas and resources for providing bereavement care.

2

Service provides access to communication support, e.g. interpreters.

3

Service provides appropriate ratios of staff/volunteers to bereaved people, especially in relation to vulnerable and young people.

7

Monitoring and Evaluation

Services continually review the support offered to ensure they are meeting the needs of bereaved people and to inform developments in the service.

Levels

1

Service collects and analyses data, including service user feedback and complaints. Such data is used to improve the quality of the service offered.

2

Service monitors and regularly evaluates performance against the minimum standards and documents accordingly. Such documentation is made available on request to the public. Such data is used to improve the quality of the service offered.

3

Service performance monitored against these minimum standards by independent review/evaluation. Such reports are made available on request.

The context of the Standards

The Standards fit within a framework of service development. They are just part of a process which encompasses four distinct phases (described below) so that an overview of the 'landscape' can be grasped at the outset. This simply seeks to set out a 'normal process' map which will be familiar to many already working within different organisations.

- 1 To identify/describe services and processes.
- 2 To audit those services and evaluate progress and identify gaps in provision.
- 3 To develop services in line with the above findings.
- 4 To create or contribute to a research agenda so that services may be evidence based and effective using research findings that are disseminated in a way that makes them accessible to service providers.

Appendix 1

It is worth recognising some of the initiatives in the recent past to be able to understand more fully the current context and these are detailed below. It should be noted that this is not an exhaustive list.

2000

The inquiry into paediatric cardiac surgery at Bristol Royal Infirmary which led onto the Alder Hey Inquiry about retained organs.

2001

Bereavement Care Standards: UK Project publishes the first standards.

Childhood Bereavement Network checklist for good practice in services for bereaved children.

2004

Passing of the Human Tissue Act following the retained organs inquiry of 2000.

Publication of NICE guidelines on Improving supportive and palliative care for adults with cancer, which advise on what cancer patients, their families and carers might need and include paying attention to the needs of bereaved people.

2005

The establishment of the Bereavement Services Association with Department of Health support, with a remit to create a network for all those who provide bereavement support services primarily within the NHS.

Department of Health issue guidance on bereavement care in acute hospitals entitled *When a Patient Dies*.

2006

The Liverpool Care Pathway was recommended by the Department of Health as the best practice model for care of the dying, referred to again in 2008 and 2009.

Peter Wimpenny *et al.* produced a landmark literature review on bereavement and bereavement care. It reports on a systematic review of bereavement and bereavement care and highlights the need to develop evidence based practice.

2007

The Department of Health commences 'The Process of Improving Death Certification in England and Wales' to revise the whole process of death certification following the Shipman experience.

The Department of Health grant was awarded for the Bereavement Care Pathways Project, a partnership initiative between Cruse Bereavement Care (Cruse) and the Bereavement Services Association (BSA) which looked at bridging the gap between bereavement services in the statutory and voluntary sectors.

2008

The End of Life Care (EoLC) Strategy was launched and aimed to bring about improvement in access to high quality care for all adults approaching the end of their life.

2009

Northern Ireland Health and Social Care Services Strategy for bereavement care was published. This framework for bereavement across the two spheres aims to promote an integrated, consistent approach to all aspects of care across the public and social care services.

2010

Guidance for Bereavement Needs Assessment in Palliative Care was published by Help the Hospices. That work, authored by Marilyn Relf, Linda Machin and Nikki Archer, looks at the rationale for assessing need and explores the inherent problems within this area.

2011

NICE (National Institute for Health and Clinical Excellence) Quality Standard for End of Life Care Programme for Adults.

Bereavement Care Services: A synthesis of the literature. Department of Health University of Nottingham.

Shaping Bereavement Care was published in Scotland. This identifies basic principles that should guide the provision of bereavement care services.

Guidance for staff responsible for care after death (last offices) was written by the national nurse consultant group (palliative care) and the national end of life care programme which was endorsed by the Royal College of Nursing and the Royal College of Pathologists. This guidance provides a standardised template for the last care provided to those who have died and their carers.

When a Person Dies, an update of the 2005 *When a Patient Dies* was commissioned by the Department of Health and supported by the Bereavement Services Association. This provides guidance on end of life and bereavement care in various care settings.

2012

The emergence of the National Bereavement Alliance bringing together a national forum for stakeholders on bereavement and providing a national voice on bereavement issues.

2013

The responsibility for end of life care passes to the National Commissioning Board.

List of consultees

Those who participated in the original stakeholder day in 2010 and/or have contributed to the drafting of the Standards include:

<u>Nikki Archer</u> Supportive Care Manager Association of Bereavement Service Co-ordinators in Hospice & Palliative Care <u>John Birrell</u> Convenor Scottish Grief and Bereavement Hub <u>Tania Brocklehurst</u> Clinical Bereavement Coordinator The Hospice of St Francis, Mount Vernon Cancer Network <u>Jo Charlton</u> Bereavement Care Coordinator Bereavement Services Association <u>Simon Chapman</u> Director of Public and Parliamentary Engagement National Council for Palliative Care <u>Mollie Cook</u> Lead Counsellor Practitioner Children's Services, Guy's and St Thomas' Foundation Trust and Bereavement Research Forum <u>Anne Coyle</u> Area Bereavement Coordinator Southern Health and Social Care Team <u>Ted Davenport</u> Business Development Manager RNS Publications	<u>Andrea Dechamps</u> Director of Social Work, Bereavement and Welfare St Christopher's Hospice <u>Helen Dowdeswell</u> Commissioning Manager Cruse Bereavement Care <u>Yunus Dudhwala</u> Head of Chaplaincy and Bereavement Services Newham University Hospital NHS Trust <u>Georgia Elms</u> Chairman The WAY Foundation (Way Widowed and Young) <u>Alice Fuller</u> Policy and Parliamentary Affairs Office National Council for Palliative Care <u>Ishbell Gall</u> Chair Association of Anatomical Pathology Technology Barchester Healthcare <u>Elizabeth Gallacher</u> Care Specialist Bereavement Services Alliance member <u>Sam Goss</u> Mortuary Manager Salisbury NHS Foundation Trust Association of Anatomical Pathology Technology <u>Kathryn Griffin</u> Bereavement Service Manager Bereavement Services Association	<u>Sue Guthrie</u> Commissioning Manager Cruse Bereavement Care <u>Andrew Haigh</u> Member The Coroner's Society <u>Jonathan Hartley</u> Author of 2001 Standards Cancer Counselling Trust, ABSCO <u>Claire Henry</u> National Programme Director National End of Life Care Programme <u>Judith Herbert</u> Policy Lead – End of Life Care Department of Health <u>Jean Hindmarch</u> Projects Director Help the Hospices <u>Sarah Hill</u> Service & Development Manager Cruse Bereavement Care <u>Rachel Hodge</u> Transplant Coordinator Organ Donation and Transplant <u>Karen Hollick</u> Experienced Service User and Advisor <u>Jane Houghton</u> Practice and Service Development Manager Together for Short Lives <u>Bob Jones</u> Bereavement Network Manager Care for the Family	<u>Lydia Judge-Kronis</u> Mortuary Manager Great Ormond Street Association of Anatomical Pathology Technology <u>Irene Kelly</u> Vice Chair Cruse Bereavement Care <u>Penny Kirk</u> EOLC Programme Manager Yorkshire Cancer Network <u>Rob Lawton</u> Senior Officer, Bereavement Services Wolverhampton City Council <u>Wendy Lewis-Cordwell</u> Bereavement Care Development Bereavement Services Association <u>Katie Lindsey</u> Project Manager NEoLC Programme <u>Nigel Lynn Rose</u> Past President NAFD <u>Linda Machin</u> Lecturer Lancashire University <u>Carole McKeeman</u> Trust Bereavement Co-ordinator Western Health and Social Care Trust <u>Wilf McSherry</u> Professor National Bereavement Alliance member
---	---	---	--

Louise Molina

*Project/Interim Manager
Projex Health Ltd*

Keith Morrison

*Chaplain
Addenbrookes*

Colin Murray Parkes

*Life President
Cruse Bereavement Care*

Alison Penny

*Coordinator
Childhood Bereavement
Network*

Ruth O'Leary

*Lead Nurse for Bereavement
and Chaplaincy
University Hospitals
Birmingham – Queen
Elizabeth Hospital*

Marilyn Relf

*Founder
Bereavement Research
Forum*

Liz Rolls

*Honorary Research Fellow
University of
Gloucestershire,
Bereavement Research
Forum*

Sue Saville

*Funeral Director
National Association of
Funeral Directors*

Jo Shaw

*Bereavement Officer
Hinchingbrooke NHS Trust*

Pauline Smith

*EOL and Dementia Lead
NHS West Midlands*

Joanne Speed

*Chief Executive Officer
The Dove Service*

Di Stubbs

*Network Development
Officer
Childhood Bereavement
Network*

Alison Thompson

*CYP Service and
Development Manager
Cruse Bereavement Care*

Frank Ursell

*Chief Executive
Registered Nursing Homes
Association*

Anne Wadey

*Head of Bereavement
Advice
Bereavement Advice
Centre*

David Whitmore

*Senior Clinical Advisor
London Ambulance Service*

Emma Winstanley

*National Referral Centre
Manager
NHSBT*

**The Bereaved Parents
Support Organisations
(BPSON)****Norfolk Child
Bereavement Strategic
Partnership**

Gold Standard Bereavement Care Project steering group members

Dr Dawn Chaplin

*(Joint Chair of the steering group)
Head Nurse for Patient Experience and Clinical Dean
for Nursing, Heart of England NHS Foundation Trust
and Co-Chair of the BSA*

Debbie Kerslake

*(Joint Chair of the steering group)
Chief Executive, Cruse Bereavement Care*

Ann Chalmers

Chief Executive, Child Bereavement UK

Rev. Dr Derek J Fraser

*Chaplaincy and Bereavement Care Lead, Cambridge
University Hospitals and Co-Chair of the BSA*

Catherine Betley

*Director of Services, Cruse Bereavement Care
(until July 2012)*

Yunus Dudwala

*(Equalities Adviser)
Head of Chaplaincy and Bereavement Services,
Newham University Hospital NHS Trust*

These Standards were produced by:

Bereavement Services Association

www.bsauk.org.uk

Cruse Bereavement Care

www.cruse.org.uk

Bilag 10 – Hudson Bereavement support standards and care pathway

Gå direkte til artiklen [her](#).

Bilag 11 - EAPC standards



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 Task Force, Bern, 2018

Results: Dimension 1: Definition statements about grief and bereavement

	S. Agree (5)	Agree (4)	Neither (3)	Disagree (2)	S. Disagree (1)	Median	Combined SA + A
1. DEFINITION STATEMENTS ABOUT GRIEF/BEREAVEMENT							
Grief/bereavement is a natural reaction that allows the person to adapt to the loss and the new reality.	72%	28%	0%	0%	0%	5	100%
	50	19	0	0	0		
Grief/bereavement is an individual process that allows the person to adapt to the loss and the new reality.	75%	25%	0	0	0	5	100%
	65	22	0	0	0		
Grief/bereavement manifests in a number of ways- cognitive, affective, physiological, social, economic and behavioural.	78%	20%	2%	0	0	5	98%
	68	17	2	0	0		
Grief/bereavement occurs within a relational, familial, social, spiritual and cultural context.	69%	28%	3%	0%	0%	5	97%
	47	19	2	0	0		
Grief/bereavement is influenced by customs and beliefs.	62%	30%	8%	0	0	5	92%
	54	26	7	0	0		

Results: Dimension 2: Statements about bereavement care

2. STATEMENTS ABOUT BEREAVEMENT CARE.							
Supportive families, social networks and communities are considered to be an important foundation for bereavement support/reducing risk	59%	40%	1%	0%	0%	5	99%
	51	35	1	0	0		
Bereavement care should be provided according to need.	57%	38%	5%	0	0	5	95%
	50	33	4	0	0		
A small proportion of bereaved people experience severe difficulties and develop health problems during bereavement	57%	38%	3%	1%	0%	5	95%
	49	33	3	1	0		
Bereavement care should be managed with extra care for those identified 'at risk'.	60%	31%	6%	2%	0%	5	91%
	52	27	5	2	0		
Bereavement care should be managed with therapeutic care for people with complications	53%	36%	7%	5%	0%	5	89%
	46	31	6	4	0		
Basic bereavement care recognizes that all bereaved people should have access to verbal and written information about the grief experience and about bereavement services.	51%	36%	11%	1%	0%	5	87%
	36	25	8	1	0		
Most bereaved individuals adjust to life after the loss without severe emotional, psychological or physical problems	44%	46%	7%	2%	1%	4	90%
	38	40	6	2	1		
Bereavement care reflects a multidisciplinary approach to assessment, support and treatment	45%	45%	7%	2%	1%	4	90%
	39	39	6	2	1		
Bereavement care refers to all services provided to support family members during palliative care and after the death.	43%	42%	7%	7%	1%	4	85%
	37	36	6	6	1		
It is not appropriate to offer specialist bereavement interventions to all bereaved people.	44%	33%	9%	10%	3%	4	77%
	38	29	8	9	3		

Results: Dimension 3: Policies and governance

3. POLICIES AND GOVERNANCE IN THE PROVISION OF BEREAVEMENT CARE IN PALLIATIVE CARE							
Services should ensure that bereaved people are informed about the bereavement care available to them, to help them make necessary decisions & plan their own need for support.	67%	29%	3%	0%	0%	5	96%
	58	25	3	0	0		
Bereavement care should continuously develop with reference to theories and research findings	51%	44%	6%	0%	0%	5	95%
	44	38	5	0	0		
Palliative care services should play a role in advocating for national bereavement care policies and guidelines.	56%	38%	6%	0%	0%	5	94%
	48	33	5	0	0		
All clinical staff providing bereavement care must avail of supervision	52%	41%	8%	0%	0%	5	93%
	33	26	5	0	0		
Palliative care services should ensure resources are available for bereavement care provision.	51%	41%	7%	1%	0	5	92%
	44	36	6	1	0%		
Palliative care services should promote the development of core national bereavement competencies for staff.	51%	39%	9%	1%	0%	5	90%
	44	34	8	1	0		
Palliative care professionals involved in bereavement care share a role in educating others about bereavement care.	47%	44%	8%	1%	0%	4	91%
	40	38	7	1	0		
Palliative care services should audit their bereavement activities.	34%	57%	8%	1%	0%	4	91%
	29	49	7	1	0		
Palliative care services should support national standards for bereavement care	45%	45%	10%	0%	0%	4	90%
	39	39	9	0	0		
Development of formal clinical guidelines for bereavement care is recommended in palliative care services.	44%	43%	13%	1%	0%	4	87%
	38	37	11	1	0		
In countries where volunteers provide bereavement care, palliative care services should promote the development of core national competencies FOR VOLUNTEERS.	41%	41%	13%	4%	1%	4	82%
	28	28	9	3	1		
Palliative care services should have their own formal policy outlining the bereavement care approach used in the service.	44%	37%	15%	3%	1%	4	81%
	38	32	13	3	1		
A professional within the palliative care team with appropriate competence and experience should be appointed bereavement coordinator	48%	32%	12%	8%	0%	4	80%
	31	31	8	5	0		

Results: Dimension 4: Assessment and decision-making

4. ASSESSMENT AND DECISION-MAKING IN BEREAVEMENT CARE IN PALLIATIVE CARE							
Bereavement support should give people information about grief/loss to facilitate appropriate help seeking, if needed.	52%	46%	2%	0%	0%	5	98%
	45	40	2	0	0		
Bereavement care services should ensure that all professionals within the palliative care service are aware of available bereavement supports for families.	54%	39%	5%	1%	1%	5	93%
	47	34	4	1	1		
Bereavement care services should ensure that all professionals within the palliative care service are familiar with access/ referral routes.	53%	39%	7%	1%	0%	5	92%
	46	34	6	1	0		
Bereavement support should include support to prepare families for the loss.	52%	38%	9%	1%	0%	5	90%
	45	33	8	1	0		
Bereavement care services should educate staff to recognize bereavement care needs.	49%	46%	5%	0%	0%	4	95%
	43	40	4	0	0		
Assessment of bereavement care needs should aim to identify existing or potential mental health issues.	49%	45%	6%	0%	0%	4	94%
	43	39	5	0	0		
Assessment of bereavement care should aim to identify the level of bereavement care needs.	46%	44%	9%	0%	1%	4	90%
	40	38	8	0	1		
Bereavement support should include helping families to understand when death is imminent.	49%	38%	8%	2%	2%	4	87%
	43	33	7	2	2		
Assessment of bereavement care should be based on clinical guidelines for bereavement care.	40%	45%	14%	1%	0%	4	85%
	35	39	12	1	0		
Bereavement care services should clearly outline clinical roles and responsibilities within the palliative care team.	31%	53%	13%	2%	1%	4	84%
	27	46	11	2	1		
From first referral to palliative care, consideration of future bereavement needs should begin.	41%	41%	13%	3%	1%	4	82%
	29	29	9	2	1		
Assessment of bereavement care should be continuous throughout the illness trajectory.	36%	46%	11%	6%	1%	4	82%
	31	40	10	5	1		
Assessment of bereavement care should include post death review by palliative care team member(s).	41%	40%	13%	3%	2%	4	81%
	36	35	11	3	2		

Results: Dimension 5: Competencies, education and training

5. COMPETENCIES, EDUCATION AND TRAINING FOR BEREAVEMENT CARE IN PALLIATIVE CARE.							
All clinical and non-clinical staff working within palliative care services require basic education on loss, grief and self-care.	66%	31%	3%	0%	0%	5	97%
	57	27	3	0	0		
Palliative care professionals should be able to identify resilience and risk factors which might influence grief reactions.	54%	43%	3%	0%	0%	5	97%
	47	37	3	0	0		
Staff should understand the defined contributions of different professional roles in bereavement care.	53%	43%	5%	0%	0%	5	96%
	46	37	4	0	0		
Professionals and volunteers providing bereavement care should be adequately trained and have knowledge about evidence based intervention.	58%	33%	7%	1%	0%	5	91%
	51	29	6	1	0		
Palliative care staff have a role in educating other health and community staff in aspects of bereavement care.	43%	44%	14%	0%	0%	4	87%
	37	38	12	0	0		
Education and training should be to a demonstrated level of quality and/or accreditation.	40%	47%	13%	1%	0%	4	87%
	34	40	11	1	0		

Results: Dimension 6: Integration with wider health care/community

6. INTEGRATING BEREAVEMENT CARE INTO WIDER HEALTH SERVICES AND COMMUNITY							
Bereavement care services within palliative care settings should be able to recognise when bereaved people are in need of care that lies outside the setting of palliative care i.e. specialist mental health services like psychologists or psychiatrists	66%	29%	6%	0%	0%	5	95%
	57	25	5	0	0		
Bereavement care services within palliative care settings should inform people about different care pathways and options available to them locally and nationally; e.g. . on-line, telephone, voluntary group or professional care.	38%	55%	7%	0%	0%	4	93%
	33	48	5	0	0		
Bereavement care services within palliative care settings should ensure that referring agents such as general practitioners are informed and updated about different levels of need and available levels of bereavement care .	44%	45%	10%	1%	0%	4	89%
	38	39	9	1	0		
Bereavement care services within palliative care settings should develop partnerships with other bereavement care providers in the healthcare system and in the community.	40%	45%	15%	0%	0%	4	85%
	35	39	13	0	0		
Bereavement care services within palliative care settings should share and exchange common evidence-based standards for practice with other healthcare providers.	33%	49%	17%	0%	0%	4	82%
	29	43	15	0	0		

Bilag 12 - Tjekliste til litteraturgennemgang

Forfattere og årstal - Hvem er hovedforfatterne? - Hvilket årstal er studiet udgivet i?	
Studiedesign - Hvilken type studie er det? Eks. Review, RCT, prospektivt kohortestudie.	
Formål - Hvad beskriver forfatterne som hovedformålet med dette studie?	
Population - Blandt hvilken gruppe af mennesker er interventionen undersøgt?	
Metode - Hvilke måleinstrumenter har forfatterne benyttet og hvornår er målingerne foretaget?	
Overordnede resultater/outcomes - Hvilke hovedfund finder forfatterne af studiet?	
Metodiske begrænsninger - Er der nogle tydelige begrænsninger ved studiets metode?	
Evidensvurdering	

- Evidensgraderes ud fra 'Evidensniveauer og styrkegraderinger af anbefalinger, baseret på Oxford 2009'.	
Overvejelse om udformning af anbefaling - Hav gerne med i overvejelserne igennem arbejdet med studierne, hvordan resultaterne omsættes til en anbefaling.	

8. Om denne kliniske retningslinje

Denne kliniske retningslinje er udarbejdet i et samarbejde mellem Danske Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG.dk) og Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP). Indsatsen med retningslinjer er forstærket i forbindelse med Kræftplan IV og har til formål at understøtte en evidensbaseret kræftindsats af høj og ensartet kvalitet i Danmark. Det faglige indhold er udformet og godkendt af den for sygdommen relevante DMCG. Sekretariatet for Kliniske Retningslinjer på Kræftområdet har foretaget en administrativ godkendelse af indholdet. Yderligere information om kliniske retningslinjer på kræftområdet kan findes på:

www.dmcg.dk/kliniske-retningslinjer

Retningslinjen er målrettet klinisk arbejdende sundhedsprofessionelle i det danske sundhedsvæsen og indeholder systematisk udarbejdede udsagn, der kan bruges som beslutningsstøtte af fagpersoner og patienter, når de skal træffe beslutning om passende og korrekt sundhedsfaglig ydelse i specifikke kliniske situationer.

De kliniske retningslinjer på kræftområdet har karakter af faglig rådgivning. Retningslinjerne er ikke juridisk bindende, og det vil altid være det faglige skøn i den konkrete kliniske situation, der er afgørende for beslutningen om passende og korrekt sundhedsfaglig ydelse. Der er ingen garanti for et succesfuldt behandlingsresultat, selvom sundhedspersoner følger anbefalingerne. I visse tilfælde kan en behandlingsmetode med lavere evidensstyrke være at foretrække, fordi den passer bedre til patientens situation.

Retningslinjen indeholder, udover de centrale anbefalinger (kapitel 1), en beskrivelse af grundlaget for anbefalingerne – herunder den tilgrundliggende evidens (kapitel 3+4). Anbefalinger mærket A er stærkest, Anbefalinger mærket D er svagest. Yderligere information om styrke- og evidensvurderingen, der er udarbejdet efter "Oxford Centre for Evidence-Based Medicine Levels of Evidence and Grades of Recommendations", findes her: http://www.dmcg.dk/siteassets/kliniske-retningslinjer---skabeloner-og-vejledninger/oxford-levels-of-evidence-2009_dansk.pdf

Generelle oplysninger om bl.a. patientpopulationen (kapitel 2) og retningslinjens tilblivelse (kapitel 5) er også beskrevet i retningslinjen. Se indholdsfortegnelsen for sidehenvielse til de ønskede kapitler.

For information om Sundhedsstyrelsens kræftpakker – beskrivelse af hele standardpatientforløbet med angivelse af krav til tidspunkter og indhold – se for det relevante sygdomsområde:

<https://www.sst.dk/>

Denne retningslinje er udarbejdet med økonomisk støtte fra Sundhedsstyrelsen (Kræftplan IV) og RKKP.

Den kliniske retningslinje kan, mod angivelse af kilde, frit citeres helt eller delvis i ikke kommercielle sammenhænge. Indgår de i kommercielle sammenhænge skal der indgås specifik aftale