



# Interventioner, der lindrer psykisk og følelsesmæssig belastning hos voksne pårørende > 18 år til delirøse patienter med uhelbredelig kræft i palliativ fase

## Version 1.1

### **GODKENDT**

#### **Faglig godkendelse**

15. juli 2013 (DMCG-PAL)

#### **Administrativ godkendelse**

2. juni 2022 (Sekretariatet for Kliniske Retningslinjer på Kræftområdet)

### **REVISION**

Planlagt: 1. august 2023

### **INDEKSERING**

Psykosociale forhold, delirium, information, uddannelse, pårørende, sygeplejersker, oplysning

## Indholdsfortegnelse

Nyt siden sidst (ændringslog).....	2
1. Anbefalinger (Quick guide).....	2
Målettet information.....	2
2. Introduktion .....	3
3. Grundlag .....	9
Målettet information.....	9
4. Referencer .....	12
5. Metode .....	14
6. Monitorering .....	16
7. Bilag .....	18
8. Om denne kliniske retningslinje.....	25

# Nyt siden sidst (ændringslog)

Nyt siden version 1.1

Anbefalinger er pr. 31. maj 2022 fortsat vurderet gældende og revisionsdatoen er udsat til august 2023.

## 1. Anbefalinger (Quick guide)

### Målrettet information

- 1. Sundhedsfagligt personale kan give mundtlig information om delirium til pårørende til kræftpatienter i palliativ fase ud fra information i en skriftlig informationsbrochure om delirium (B). (32) [IIa]**
- 2. Den mundtlige information til de pårørende kan understøttes med udlevering af den skriftlige informationsbrochure om delirium til de pårørende (B). (32) [IIa]**
- 3. Informationen i brochuren kan indeholde en forklaring på, hvad delirium er, dets symptomer, årsager, behandlinger og forslag til, hvordan de pårørende kan agere, hvis patienten bliver delirios (B). (32) [IIa] (se bilag 3 – oversat informationsbrochuren fra studiet).**

## 2. Introduktion

### Generel baggrund

Delirium er en tilstand karakteriseret ved akut indsættelse af fluktuation i den mentale tilstand. De kliniske kendetegn på delirium omfatter nedsat evne til at fastholde opmærksomheden, forstyrret tankegang visende sig ved at patienten er usammenhængende i sin tankegang og tale, nedsat hukommelse samt ændret bevidsthedsniveau gående fra vågen til sløv, døsig eller ukontaktbar.

Tilstanden har altid en medicinsk, fysisk og / eller psykosocial årsag og er således en konsekvens af denne.

### Definition

De diagnostiske kriterier beskrives i Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Third Edition, Revised (DSM-III- R), fra the American Psychiatric Association:

- a. Nedsat evne til at fastholde opmærksomheden på ydre stimuli og straks at flytte opmærksomheden til nye eksterne stimuli.
- b. Uorganiseret tankegang, som viser sig ved springende, irrelevant eller usammenhængende tale
- c. Mindst to af følgende:
  1. reduceret bevidsthedsniveau (for eksempel ved at patienten har svært ved at holde sig vågen under undersøgelsen)
  2. forstyrret opfattelsesevne (illusioner eller hallucinationer)
  3. forstyrret søvnmønster
  4. øget eller mindsket psykomotorisk aktivitet
  5. desorienteret i tid, sted eller person
  6. nedsat hukommelse
  7. De kliniske kendetegn udvikles over en kort periode sædvanligvis timer til dage og har tendens til at fluktuere over døgnet.
  8. Der er holdepunkt fra anamnesen, den somatiske undersøgelse eller laboratorieundersøgelser for specifikke organiske faktorer som årsag til forstyrrelsen (1).

Der skelnes mellem tre forskellige typer af delirium. Den hyperaktive type, som er karakteriseret ved øget psykomotorisk aktivitet, urolig adfærd samt højtråben, mens den hypoaktive type er karakteriseret ved, at patienten er døsig, svarer langsomt på spørgsmål og sjældent tager initiativ til at foretage sig noget. Der er risiko for, at patienten med hypoaktivt delirium fejldiagnostiseres som depressiv.

Endelig kan delirium vise sig som en blanding mellem de to typer, kaldet blandet delirium (2).

### Hyppighed

Delirium er en hyppigt forekommende tilstand. Der beskrives prævalenser fra 10–80% afhængigt af patientgruppen.

*Prævalens af delirium (3)*

Patientgruppe	Hyppighed
Hospitaliserede patienter*	10-30%
Hospitaliserede ældre patienter	10-40%
Hospitaliserede cancerpatienter	25%
Hospitaliserede AIDS-patienter	30-40%
Terminalt syge patienter	80%

\*Fx patienter, der er hjerteopererede, hofteopererede, transplanterede, forbrændte, i dialyse og med læsioner på CNS

Den store variation i prævalensen kan forklares med, at der anvendes forskellige screeningsredskaber til vurdering af delirium eller at der slet ikke er anvendt et redskab, og at vurderingen er foretaget på forskellige tidspunkter i patientens forløb. Den store variation kan endvidere forklares ud fra, at der til grund for udviklingen af delirium altid foreligger en årsag, og at forekomsten stiger, jo mere syg eller tæt på døden patienten er (3-8).

*Konsekvenser*

Undersøgelser viser, at der er en signifikant sammenhæng mellem udvikling af delirium og øget indlæggelsestid, dårligere genoptræningsresultat samt øget dødelighed (3-7, 9). Endvidere dokumenteres der en sammenhæng mellem udvikling af delirium og øget risiko for fald (9, 10).

En longitudinel follow-up-undersøgelse dokumenterer øget udvikling af demens hos patienter med postoperativ delirium (11).

*Risikofaktorer for udvikling af delirium*

I litteraturen peges på mange risikofaktorer for udvikling af delirium.

Risikofaktorer	OR/RR (95% sikkerhedsinterval)
Nedsatte kognitive evner	4.2 (2.4 - 7.3)
Høj alder	3.3 (1.9 - 5.9)
Nedsat funktionsniveau	2.5 (1.2 - 5.2)
Øget comorbiditet	3.5 (1.5 - 8.2)
Nedsat syn og hørelse	3.5 (1.2 - 10.7)

(4, 5, 7-9, 12-15)

*Udløsende årsager*

Delirium er sekundært til og eventuelt første symptom på akut sygdom. Årsagerne er mange, og tilstanden beskrives som en multifaktoriel patofysiologisk mekanisme, som endnu ikke kan forklares (13). Forskellige studier dokumenterer flere udløsende årsagsfaktorer, som bør indgå i udredningen hos delirøse patienter. Udredningen retter sig dels mod generelle årsager, som ses hos alle patienter uanset diagnose, dels mod specifikke årsager, som er relateret til patientens grundmorbus.

Nedenfor beskrives mulige generelle årsager, som skal overvejes / undersøges hos patienter, der udvikler delirium:

#### Patofysiologiske årsager

- Infektion – især urinvejsinfektion og pneumoni (4, 14, 16)
- Medikanter som opioider, corticosteroider, benzodiazepiner og præparater med anticholinerg effekt (16)
- Smerter (15, 17)
- Søvnmangel (12)
- Dehydrering (12, 15)
- Urinretention (12, 15)
- Obstipation (12, 15)
- Ernæringsdeficit (12, 15)
- Hypoxi (12, 15)
- Polyfarmaci – er der fortsat indikation for patientens medicin og doser? (12, 15)
- Biokemiske forstyrrelser (fx se-natrium eller calcium, hypo- og hyperglykæmi, se-albumin(12, 15, 18))
- Hurtigt indsat sygdom (19)

#### Psykosociale årsager

- Angst (14)
- Nye omgivelser (20)
- Nedsat syn og hørelse (12)

#### *Patient- og pårørendeperspektiv*

Den delirøse tilstand er en belastning for patienten, de pårørende og personalet.

I et kvalitativt studie interviewede forskerne 50 patienter efter ophør af den delirøse tilstand. Patienterne oplevede en invasion af tanker i et virvar af fortid og nutid. Oplevelserne blev opfattet som virkelige eller uvirkelige og ukendte.

Oplevelserne kunne enten være angstfremkaldende, neutrale eller glædelige scenarier. Som konklusion foreslår forfatterne, at en mulig tilgang til patienten er at bekræfte og støtte patienten i at fortælle om sine oplevelser både under og efter den delirøse periode (21).

Et amerikansk studie havde til formål at bestemme, om patienten kan huske, at de har været delirøse, samt hvor stor lidelse patienten og dennes pårørende oplever i forbindelse med den delirøse tilstand. I undersøgelsen indgik 99 patienter, der havde været delirøse vurderet ud fra DSM-IV og disses pårørende. 73 patienter (74%) kunne huske, at de havde været delirøse. 59 patienter (81%) oplevede tilstanden som lidelsesfuld, mod 11 (42%) af patienter, der ikke kunne huske, at de havde været delirøse.

De symptomer, patienter, pårørende og sygeplejersker kunne genkalde sig, var følgende:

Symptom	Patient	Pårørende	Sygeplejersker
Vrangforestillinger	33%	46%	15%
Desorienteret i tid	58%	80%	68%
Desorienteret i sted	53%	76%	58%
Øget psykomotorisk aktivitet	56%	83%	49%
Berøringshallucinationer	12%	26%	10%
Synshallucinationer	51%	56%	14%
Hørehallucinationer	18%	31%	3%

Forfatterne konkluderer, at erindring om symptomer efter den delirøse tilstand forekommer hos de fleste patienter, og at de også er kilde til lidelse hos de pårørende (22).

En spørgeskemaundersøgelse, hvori indgik 300 pårørende til afdøde cancerpatienter, spurgte ind til, hvor belastende de enkelte symptomer blev oplevet under patientens delirium-tilstand. 195 pårørende (65 %) besvarede spørgeskemaet. Mere end 2/3 af de pårørende oplevede alle symptomer undtagen somnolens som belastende eller meget belastende, når de opstod ofte eller meget ofte. Det var især symptomerne som øget agitation (som f.eks. øget motorisk uro) og kognitive symptomer (som f.eks. besværet kommunikation og svært ved at huske), de pårørende oplevede som særligt belastende (23).

#### *Fagligt perspektiv*

I et kvalitativt studie interviewede forskerne 44 sygeplejersker, som deltog i plejen af patienter med delirium. Sygeplejerskerne fandt det svært at nå ind til patienternes virkelighed, pga. at patienterne var i en anden verden. De oplevede, at patienterne enten søgte ensomhed eller et fællesskab. Patienterne holdt en distance eller var mistænksomme overfor sygeplejerskerne. Sygeplejerskerne forsøgte på forskellig vis at komme i kontakt med patienten. De handlede imødekommende og forsøgte at forstå patienten. Denne tilgang resulterede nogle gange i kontakt og var beroligende for patienten, andre gange resulterede den i en øget vrede eller irritation hos patienten (17).

## Specifik baggrund

### *Problembeskrivelse*

Udgangspunktet for udarbejdelsen af den kliniske retningslinje er pårørende til kræftpatienter med palliative behov. Årsagen til dette er, at ovennævnte undersøgelse af Morita et al. (23) og andre undersøgelser har vist, at patienter med symptomer på delirium kan opleves yderst belastende for patientens pårørende (24, 25). I en undersøgelse af Cohen, M. ses at 76 % af de pårørende anser, det som en moderat til voldsom belastning, at patienten er delirøs (24).

Andre studier, hvor de pårørendes behov og ønsker er undersøgt viser, at belastningen de oplever ved at deres nære er i delirium, bl.a. kan reduceres ved:

- kommunikation mellem familiemedlemmer, den delirøse patient og personalet (24, 26).

- information fra personalet til de pårørende omkring delirium såsom årsager til delirium, patologien bag, behandlingsmuligheder og prognosen (26-28)
- en tværfaglig indsats (24)
- at personalet udviser empati og respekt for patienten (24, 26, 27)
- en professionel adfærd fra personalet i form af fagligt dygtigt personale og god symptomlindring (27)
- hurtig tilgængelig hjælp fra personalet (26, 27)

#### *Definitioner af væsentlige nøglebegreber*

Intervention: det at gribe ind i og tage aktiv del i en sag eller et forløb for at hindre en uhensigtsmæssig udvikling(28).

Information: I daglig tale bruges ordet information om oplysninger, hvis værdi som erkendelse ligger mellem rå data og indsigtfuld viden. Data bliver til information, når de fortolkes, og information kan udtrykke en bestemt viden, så rækkefølgen data-information-viden-indsigt svarer til en stigende grad af erkendelse (29).

Distress: vi har forsøgt at oversætte dette ord til dansk, men ikke nået frem til noget der dækker det fuldstændigt. I retningslinjen vil ordet være oversat med: Psykisk og følelsesmæssig belastning(30).

Palliativ fase: Ifølge WHO bør palliationen tænkes ind så snart der er tale om en livstruende sygdom. Formålet med dette er ” at fremme livskvaliteten hos patienter og familier, som står over for de problemer der er forbundet med livstruende sygdom, ved at forebygge og lindre lidelse gennem tidlig diagnosticering og umiddelbar vurdering og behandling af smerter og andre problemer af både fysisk, psykisk, psykosocial og åndelig art”. Palliativ fase er derfor et begreb som kan dække over en lang tidsperiode(31).

#### Formål

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

Det specifikke formål er at belyse om interventioner målrettet pårørende, til delirøse patienter med uhelbredelig kræft i den palliative fase, gør at de oplever mindre følelsesmæssig og psykisk belastning ved delirium.

#### Patientgruppe

Voksne personer(>= 18 år), der har et nært forhold til patienter med uhelbredelig kræft indlagt på hospital, hospice og i primær sektor. Det kan være f.eks. forældre, søskende, ægtefælle/samlever eller børn. Men det kan også være en person, der ikke er i familie med patienten, men har et nært forhold til denne.

#### 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.



Mere specifikt sundhedsfagligt personale i primær- og sekundærsektoren samt Hospice, der observerer, forebygger, plejer og behandler delirøse patienter i palliativ fase.

### Anden relevant litteratur

Denne retningslinje er en del af fire retningslinjer om delirium. Se nedenstående algoritme for et overblik.

<p><b>Identificere risikofaktorer</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Nedsatte kognitive evner</li> <li>• Høj alder</li> <li>• Nedsat funktionsniveau</li> <li>• Høj grad af comorbiditet</li> <li>• Nedsat syn og hørelse</li> </ul>	<p><b>Forebyggelse</b> (se klinisk retningslinje om forebyggelse)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Uddannelse og rådgivning af sundhedsfagligt personale</li> <li>• Enkel, rolig og anerkendende omgang med patienten</li> <li>• God nattesøvn (Undgå støj, give varm te eller mælk, afslapningsmusik, massage)</li> <li>• Opmuntre til væske- og ernæringsindtag</li> <li>• Sikre mave/tarm- og blærefunktion, evt. seponere blærekateter</li> <li>• Mobilisering</li> <li>• Kontinuitet i plejen, genkendelig døgnrytme</li> <li>• Rolige og veloplyste omgivelser</li> <li>• Reducere forstyrrende stimuli, eks. TV/radio, mange besøgende</li> <li>• Ur og kalender på stuen med jævnlig orientering i tid og sted</li> <li>• Personlige velkendte ting omkring patienten</li> <li>• Sikre at briller/ høreapparater fungerer og anvendes</li> <li>• Geriatrisk konsultation</li> </ul>
<p><b>Identifikation af delirium</b> (se klinisk retningslinje om CAM)</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Akut indsættende og fluktuerende forløb (er der tegn på en akut ændring i patientens mentale tilstand i forhold til den habituelle? Varierer tilstand over døgnet, dvs. kommer og går den?)</li> <li>2. Uopmærksomhed (kan man svare ja til, at patienten har svært ved at fastholde opmærksomhed, er let at distrahere, har svært ved at holde styr på det der er sagt?)</li> <li>3. Uorganiseret tankegang (kan man svare ja til, at patientens tankegang er usammenhængende med vrøvlende irrelevant tale, uklare og ulogiske tanker eller uforudsigelige skift fra et emne til et andet?)</li> <li>4. Ændret bevidsthed (kan man svare ja til at, at patientens bevidsthedsniveau er ændret?)</li> </ol>	<p><b>Information</b> (se klinisk retningslinje om interventioner til pårørende)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Informere og udlevere pjece til pårørende</li> <li>• Undervisning af sundhedsfagligt personale</li> <li>• Informere patienten hvis det er muligt</li> </ul>
<p><b>Identificere og behandle udløsende årsager</b></p> <p>Patofysiologiske årsager</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Infektion – især urinvejsinfektion og pneumoni</li> <li>• Medicamenter som opioider, corticosteroider, benzodiazepiner og præparater med anticholinerg effekt</li> <li>• Polyfarmaci. Vurdere nødvendigheden af ordineret medicin</li> <li>• Smerter</li> <li>• Søvnmangel</li> <li>• Dehydrering</li> <li>• Ernæringsdeficit</li> <li>• Urinretention</li> <li>• Obstipation</li> <li>• Hypoxi</li> <li>• Biokemiske forstyrrelser (f.eks. Na, Ca, glucose, albumin)</li> <li>• Hurtigt indsættende sygdom</li> </ul> <p>Psykosociale årsager:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Angst</li> <li>• Nye omgivelser</li> </ul>	<p><b>Farmakologisk behandling</b> (se klinisk retningslinje om farmakologisk behandling)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Haloperidol anvendes som første valg, hvis døgndosis overstiger 4,5 mg bør Olanzapin eller Risperidon overvejes</li> <li>• Benzodiazepiner bør ikke anvendes til behandling af delirium</li> </ul> <p>Doseringsforslag:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Startdosis af haloperidol peroralt eller subcutant kan være 0,5-2 mg x 2-3/døgn. Hvis det tolereres godt uden bivirkninger kan det overvejes at øge dosis</li> <li>• Startdosis for olanzapin, peroralt 1,25 – 2,5 mg x 1/døgn. Vedligeholdelsesdosis 1,25-20 mg x 1/døgn, peroralt</li> <li>• Startdosis for risperidon, peroralt 0,5 mg x 2/døgn. Vedligeholdelsesdosis 0,5-2 mg x 1-2/døgn</li> </ul>

## 3. Grundlag

### Målrettet information

1. **Sundhedsfagligt personale kan give mundtlig information om delirium til pårørende til kræftpatienter i palliativ fase ud fra information i en skriftlig informationsbrochure om delirium (B). (32) [IIa]**
2. **Den mundtlige information til de pårørende kan understøttes med udlevering af den skriftlige informationsbrochure om delirium til de pårørende (B). (32) [IIa]**
3. **Informationen i brochuren kan indeholde en forklaring på, hvad delirium er, dets symptomer, årsager, behandlinger og forslag til, hvordan de pårørende kan agere, hvis patienten bliver delirøs (B). (32) [IIa] (se bilag 3 – oversat informationsbrochuren fra studiet).**

### Det fokuserede spørgsmål

Hvilken evidens er der for, at målrettet information om delirium i forhold til ingen information reducerer psykisk og følelsesmæssig belastning hos pårørende til palliative patienter, som er i delirium?

### Litteratur og evidensgennemgang

I et ikke randomiseret kontrolleret studie fra 2002 af Gagnon P. blev det undersøgt, hvilken effekt en psykoedukativ intervention havde på de pårørende til palliative kræftpatienter. Interventionens formål var at reducere belastningen hos pårørende til patienter med delirium (32)[IIa]. Undersøgelsen blev foretaget på et hospice og var opdelt i tre faser. I fase 1 og fase 2 blev der udviklet og afprøvet den informationsbrochure, som interventionsgruppen fik information fra i den kontrollerede ikke-randomiseret undersøgelse i studiets fase 3.

#### Fase 1:

For at kunne beskrive behovet for interventioner i form af støtte til pårørende til patienter med delirium, valgte man at interviewe 2 grupper. En med 11 professionelle med erfaring med palliativt arbejde med tværfaglig baggrund og en med 21 pårørende til palliative kræftpatienter på hospicet.

De professionelle blev interviewet i en fokusgruppe og de pårørende enkeltvis over en periode på 2 måneder. Både fokusgruppe interviewet og de individuelle interviews blev gennemført vha. semi-strukturerede spørgeguides.

De professionelle blev spurgt ind til klinisk relevans, indhold og type af intervention pårørende skulle tilbydes for at lette byrden ved delirium.

Pårørende blev rekrutteret ud fra: 1) om patienten havde været eller ikke havde været forvirret (tegn på delirium) og 2) om plejen de pårørende havde givet var givet for nylig eller længere tilbage. Omkring halvdelen (11 pårørende) havde inden for det sidste år passet en pårørende, som var død på hospicet. Fem af de 11 patienter havde ikke udvist tegn på delirium mens seks havde. De øvrige 10 pårørende blev interviewet mens patienten stadig var indlagt til terminal pleje på hospicet. Halvdelen af de 10 patienter var diagnosticeret med delirium.

De pårørende blev udspurgt om deres kendskab til delirium og deres eventuelle tidligere oplevelser med patienter som led af delirium. De blev ligeledes udbedt om deres mening om en brochure omhandlende delirium.

#### *Fase 2:*

En første version af ovennævnte delirium brochure, der skulle anvendes som en del af den psykoedukative intervention blev udviklet. Over en periode på 3 måneder blev brochuren uddelt til 20 pårørende til terminalt syge patienter. Brochuren indeholdt en definition af delirium, symptomer, årsager, behandling samt måder at forholde sig på som pårørende til en patient, der bliver delirøs.

De pårørende blev rekrutteret ud fra frivilligheds basis med ét inklusionskriterium som var, at patienten skulle være relativt frisk for at undgå at forstyrre de pårørende i den sidste tid og lige efter dødsfaldet. Deltagerne blev bedt om at læse brochuren og blev derefter interviewet om deres indtryk af brochuren, virkningen på deres holdning til delirium og deres mening om, hvem der skulle have den pågældende brochure.

#### *Fase 3:*

Der blev udført et ikke-randomiseret studie, hvor pårørende der modtog psykoedukativ intervention (66 pårørende) blev sammenlignet med pårørende der ikke modtog interventionen (58 pårørende) (32)[1a]. Den psykoedukative intervention var baseret på den information indsamlet i fase 1 og 2. Interventionen bestod i, at sygeplejersker informerede pårørende om delirium ud fra brochuren og pårørende kunne efterfølgende beholde brochuren. De 10 sygeplejersker, der leverede interventionen var inden de gav information til pårørende blevet undervist i, hvordan de skulle informere de pårørende og blevet informeret om, hvilke aspekter af delirium, der optog pårørende.

Alle 124 pårørende blev 2-3 uger efter patientens død interviewet om deres viden om delirium, egne oplevede kompetencer og ageren i forbindelse med delirium og deres humør blev vurderet på en skala fra 1 til 100.

Sygeplejerskerne blev også udspurgt efter studiet var færdigt, om de fandt interventionen brugbar.

I undersøgelsen fandt man, at signifikant flere pårørende i interventionsgruppen end i kontrolgruppen vidste, hvad delirium var (34,8 % vs. 20,7 %,  $p=0,08$ ) og personer i interventionsgruppen i højere grad end dem i kontrolgruppen følte de havde nok viden til at træffe korrekte beslutninger ( $p=0,006$ ). Pårørende i interventionsgruppen mente, at den information de havde fået igennem interventionen gjorde, at de oplevede mindre følelsesmæssig/psykisk belastning pga. de følte sig bedre rustede til at håndtere en patient med delirium.

Sygeplejerskerne mente det tog dem 5-10 minutter at informere de pårørende om delirium og 4 ud af de 10 sygeplejersker mente at interventionen øgede deres arbejdsbyrde. Alle sygeplejersker var dog enige om, at interventionen var en effektiv måde at støtte pårørende, der kan komme til at opleve deres pårørende i delirium (32) [IIa].

Vi har henvendt os til Gagnon P med henblik på at oversætte pjecen til dansk. Den 25. marts 2012 har vi fået tilladelsen til at oversætte informationsmaterialet som vedlægges som bilag 3: "Delirium - En pjeces til pårørende".

### Bemærkninger og overvejelser

Ved at følge anbefalingerne vil det sundhedsfaglige personale skulle bruge tid på at informere de pårørende. I studiet mente sygeplejerskerne det tog dem 5-10 minutter at informere de pårørende om delirium, og 4 ud af de 10 sygeplejersker mente, at interventionen øgede deres arbejdsbyrde. Sygeplejerskerne mente dog samtidig, at interventionen var effektiv til at støtte pårørende (32) [IIa].

Der kan yderligere spares mange indlæggelsesdage og dermed økonomiske ressourcer, hvis delirium opspores og forebygges (33, 34).

Der vil være økonomiske omkostninger forbundet med at printe informationsmaterialet samt ved at introducere det sundhedsfaglige personale til indholdet af den mundtlige information til de pårørende. Interventionens positive effekter menes dog at kunne opveje omkostningerne, idet pårørende som har viden om delirium og forebyggelsen heraf bedre kan støtte patienten og således mindske sværhedsgraden af den delirøse tilstand.

## 4. Referencer

1. Who. Organic Mental Syndromes and Disorders. DSM-III-R. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. American Psychiatric Association. 1987.WHO. The ICD- 10 Classification of Mental and Behavioural Disorders. World Health Organization, Geneva1992.
2. Hanley C. Delirium in the Acute Care Setting. MEDSURG Nursing. 2004;13(4):217-25.
3. Brown TM, Boyle MF. ABC of psychological medicine. BMJ. 2002;325:644-7.
4. Furlaneto ME, Garcez-Leme LE. Delirium in elderly individuals with hip fracture: causes, incidence, prevalence, and risk factors. Clinics (Sao Paulo, Brazil). 2006;61(1):35-40.
5. Olofsson B, Lundstrom M, Borssen B, Nyberg L, Gustafson Y. Delirium is associated with poor rehabilitation outcome in elderly patients treated for femoral neck fractures. Scandinavian Journal of Caring Sciences. 2005;19(2):119-27.
6. Lam PT. Delirium in a palliative care unit.11:126-33. Prog Palliative Care. 2003.
7. Ljubisavljevic V, Kelly B. Risk factors for developmentof delirium among oncology patient. General Hospital Psychiatry. 2003;25:345-52.
8. Caraceni A, Nanni O, Maltoni M, Piva L, Indelli M, Arnoldi E, et al. Impact of delirium on the short term prognosis of advanced cancer patients. Italian Multicenter Study Group on Palliative Care. Cancer. 2000;89(5):1145-9.
9. NICE clinical guideline. Delirium: Diagnosis,prevention and management. National Institute for Health and Clinical Excellence. 2010.
- 10.Pautex S, Herrmann FR, Zulian GB. Factors associated with falls in patients with cancer hospitalized for palliative care. Journal of palliative medicine. 2008;11(6):878-84.
- 11.Lundstrom M, Edlund A, Bucht G, Karlsson S, Gustafson Y. Dementia after delirium in patients with femoral neck fractures. Journal of the American Geriatrics Society. 2003;51(7):1002-6.
- 12.Holroyd-Leduc JM, Khandwala F, Sink KM. How can deliriumbest be prevented and managed in older patients in hospital. CMAJ 2010;182(5):465-470.
- 13.Bitsch M, Foss N, Kristensen B, Kehlet H. Pathogenesis of and management strategies for postoperative delirium after hip fracture: a review. Acta Orthopaedica Scandinavica. 2004;75(4):378-89.
- 14.Edlund A, Lundstrom M, Lundstrom G, Hedqvist B, Gustafson Y. Clinical profile of delirium in patients treated for femoral neck fractures. Dement Geriatr Cogn Disord. 1999;10(5):325-9.
- 15.Moyer DD. Review article: terminal delirium in geriatric patients with cancer at end of life. The American Journal of Hospice & Palliative Care. 2011;28(1):44-51.
- 16.Bush SH, Bruera E. The assessment and management of delirium in cancer patients. The oncologist. 2009;14(10):1039-49.
- 17.Andersson EM, Hallberg IR, Edberg AK. Nurses' experiences of the encounter with elderly patients in acute confusional state in orthopaedic care. International journal of nursing studies. 2003;40(4):437-48.
- 18.Galanakis P, Bickel H, Gradinger R, Von Gumppenberg S, Forstl H. Acute confusional state in the elderly following hip surgery: incidence, risk factors and complications. International journal of geriatric psychiatry. 2001;16(4):349-55.
- 19.Hempenius L, van Leeuwen BL, van Asselt DZ, Hoekstra HJ, Wiggers T, Slaets JP, et al. Structured analyses of interventions to prevent delirium. International journal of geriatric psychiatry. 2011;26(5):441-50.

20. Robinson S, Rich C, Weitzel T, Vollmer C, Eden B. Delirium prevention for cognitive, sensory, and mobility impairments. *Research and theory for nursing practice*. 2008;22(2):103-13.
21. Andersson EM, Hallberg IR, Norberg A, Edberg AK. The meaning of acute confusional state from the perspective of elderly patients. *International journal of geriatric psychiatry*. 2002;17(7):652-63.
22. Bruera E, Bush SH, Willey J, Paraskevopoulos T, Li Z, Palmer JL, et al. Impact of delirium and recall on the level of distress in patients with advanced cancer and their family caregivers. *Cancer*. 2009;115(9):2004-12.
23. Morita T, Hirai K, Sakaguchi Y, Tsuneto S, Shima Y. Family-perceived distress from delirium-related symptoms of terminally ill cancer patients. *Psychosomatics*. 2004;45(2):107-13.
24. Cohen MZ, Pace EA, Kaur G, Bruera E. Delirium in advanced cancer leading to distress in patients and family caregivers. *J Palliat Care*. 2009;25(3):164-71.
25. Breitbart W, Gibson C, Tremblay A. The delirium experience: delirium recall and delirium-related distress in hospitalized patients with cancer, their spouses/caregivers, and their nurses. *Psychosomatics*. 2002;43(3):183-94.
26. Brajtman S. The impact on the family of terminal restlessness and its management. *Palliat Med*. 2003;17(5):454-60.
27. Namba M, Morita T, Imura C, Kiyohara E, Ishikawa S, Hirai K. Terminal delirium: families' experience. *Palliat Med*. 2007;21(7):587-94.
28. Lundstrom M, Edlund A, Karlsson S, Brannstrom B, Bucht G, Gustafson Y. A multifactorial intervention program reduces the duration of delirium, length of hospitalization, and mortality in delirious patients. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2005;53(4):622-8.
29. Politiken. Politikens Danskordbog: Politikens forlagshus; 2010.
30. encyklopædi Gå. Den Store Danske.
31. Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for den palliative indsats. 2011.
32. Gagnon P, Charbonneau C, Allard P, Soulard C, Dumont S, Fillion L. Delirium in advanced cancer: a psychoeducational intervention for family caregivers. *J Palliat Care*. 2002;18(4):253-61.
33. Wei LA, Fearing MA, Sternberg EJ, Inouye SK. The Confusion Assessment Method: a systematic review of current usage. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2008;56(5):823-30.
34. Inouye SK, van Dyck CH, Alessi CA, Balkin S, Siegel AP, Horwitz RI. Clarifying confusion: the confusion assessment method. A new method for detection of delirium. *Annals of Internal Medicine*. 1990;113(12):941-8.

## 5. Metode

Denne version af retningslinjen har haft fokus på omlægning til den fælles DMCG-skabelon. Der er i denne forbindelse ikke foretaget opdaterende søgning eller ændring i indhold af retningslinjen i øvrigt.

### Litteratursøgning

#### *Litteratursøgning og -strategi*

Søgeord:

Søgeord er afgrænset og udvalgt i forhold til det fokuserede spørgsmål. Ordene er valgt med udgangspunkt i MESH-termer fra PubMed databasen. Søgning i øvrige databaser er foretaget med bedst mulig overensstemmelse med MESH-terminerne. Detaljeret beskrivelse af litteratursøgning fremgår af bilag 1 (Søgeprotokollen) og 2 (Flowchart).

Søgetermer:

Delirium, Terminal restlessness, Patient Education, Information resources, health information, Consumer health information, Relatives, Spouses, Caregiver, Palliative care, terminal care, terminally ill, distress. Disse er så vidt muligt anvendt som MeSH termer (eller tilsvarende), men som fritekst hvor ordene ikke fandtes som en MeSH term.

Søgedatabaser:

Der er blevet søgt i PubMed, Cochrane Library, EMBASE, Cinahl, PsychInfo. Herudover er der søgt efter internationale retningslinjer på området Delirium. I disse retningslinjers referencelister er der foretaget håndsøgning (se Flowchart, bilag2).

Udarbejdelsen af den kliniske retningslinje tager udgangspunkt i patienter med palliative behov. Derfor har vores søgning taget udgangspunkt i denne patientgruppe.

### *Udvælgelse af litteratur*

Inklusionskriterierne for søgningen er studier:

- Omhandlende voksne over 18 år med uhelbredelig kræft i delirium samt deres raske pårørende ligeledes over 18.
- Studier der ser på interventioner til at lindre belastningen ved at være pårørende til en patient med delirium.
- På dansk, norsk, svensk eller engelsk.
- Udgivet i 2000 eller senere.

Der er udvalgt studier af højest mulig evidens og helst randomiserede undersøgelser og metaanalyser, men ved sparsom litteratur inkluderes undersøgelser med lavere evidensstyrke.

Eksklusionskriterier:

- Studier uden abstrakts, informationsmateriale uden litteraturhenvielse.
- Artikler der er udgivet før år 2000 (se søgeprotokol i bilag 1).

### *Tidspunkt for litteratursøgning*

Den primære litteratursøgning er udført i første halvår af 2011 med løbende opdateringer suppleret med håndsøgninger frem til januar 2012.

### Litteraturgennemgang

Efter søgeprocessen blev de enkelte databasers søgelister gennemgået ved gennemlæsning af abstracts og der blev udvalgt 53 abstracts. Derudover blev der udvalgt 4 retningslinjer (bilag 2).

Udvælgelsen af fuldtekst artikler blev i første omgang foretaget på baggrund af gennemlæsning af abstracts med afsæt i det fokuserede spørgsmål og inklusions- og eksklusionskriterierne. Udvælgelsen er foretaget af gruppens to personer. Dette resulterede i 19 artikler og 1 udenlandsk retningslinje. Medio 2011 blev suppleret med håndsøgning i referencelister i udvalgte artikler og i den udenlandske retningslinje. Dette resulterede i yderligere 3 artikler. Totalt 22 artikler og 1 retningslinje. Efter gennemlæsning af fuldtekster var kun 1 studie relevant til at besvare retningslinjens fokuserede spørgsmål. Nogle studier blev fravalgt pga. de ikke så på om interventioner til pårørende havde en effekt mens andre blev fravalgt pga. det var kvalitative studier.

Den udvalgte litteratur er vurderet ved hjælp af Sekretariatet for Referenceprogrammets (SFR) tjeklister ([www.kliniskeretningslinjer.dk](http://www.kliniskeretningslinjer.dk)). Alle artikler er kritisk kvalitetsvurderet af de to medlemmer af arbejdsgruppen. Ved uenighed blev artikler læst og diskuteret til opnåelse af konsensus. Efter denne vurdering endte vi med at inddrage 1 studie i litteraturgennemgangen (10).

### Formulering af anbefalinger

Retningslinjens anbefalinger er baseret på det ikke- randomiseret kontrollerede studie, der gennemgås i litteraturgennemgangen (10). Arbejdsgruppen var enige i formuleringen af anbefalingerne.

### Interessentinvolvering

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

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

### Høring og godkendelse

Den kliniske retningslinje lever op til kvalitetsniveauet for kliniske retningslinjer, som er beskrevet af Center for Kliniske Retningslinjer. Bedømmelsen er foretaget både internt og eksternt og ved en offentlig høring inkluderende DMCG-PAL's bestyrelse og derigennem de faglige og videnskabelige selskaber samt de specialiserede institutioner i palliativ indsats.

Bedømmelsesprocessen er beskrevet på: [www.cfkr.dk](http://www.cfkr.dk)

Godkendt af Rådet for Center for Kliniske Retningslinjer og DMCG-PALs bestyrelse, efter intern og ekstern bedømmelse. Den kliniske retningslinje er kvalitetsvurderet i henhold til retningslinjer fastlagt af centrets Videnskabelige Råd og vedtaget af Rådet for Center for Kliniske Retningslinjer.

[www.kliniskeretningslinjer.dk/godkendelsesprocedurer](http://www.kliniskeretningslinjer.dk/godkendelsesprocedurer)



### Anbefalinger, der udløser betydelig merudgift

Ingen af anbefalingerne vurderes at udløse betydelige merudgifter.

### Forfattere

Denne kliniske retningslinje er udarbejdet under Dansk Multidisciplinær Cancer Gruppe for Palliativ Indsats (DMCG-PAL, en organisering af det palliative område under DMCG.dk, der finansieres af Danske Regioner) ([www.dmcgpal.dk](http://www.dmcgpal.dk)).

- Hanne Kiesbuy, Sygeplejerske, Hospice Sjælland Kirsten Bachmann, Sygeplejerske, Det palliative team, Sygehus Sønderjylland.
- Ingrid Olesen, sygeplejerske, Hospice Fyn deltog frem til 1.8.2011.

### Kontaktperson:

- Hanne Kiesbuy; [hkiesbuy@yahoo.dk](mailto:hkiesbuy@yahoo.dk), Hospice Sjælland, Tønsbjergvej 61, 4000 Roskilde, tlf. 46 76 29 29

### Konsulent:

- Bibliotekar Marianne Espenhain Nielsen, Palliativt Videnscenter har foretaget den systematiske litteratursøgning.
- Maiken Bang Hansen, akademisk medarbejder DMCG-PAL, har metodevejledt gruppen og kommet med metodemæssige ændringsforslag.
- Oversygeplejerske Birgit Villadsen, Palliativ Medicinsk Afdeling, Bispebjerg Hospital. Har under skriveprocessen kommenteret retningslinjen.

Ovenstående forfattere har ingen interessekonflikter.

## 6. Monitorering

### Standard 1:

90 % af det sundhedsfaglige personale i primær og sekundær sektor samt på hospicer skal undervises indenfor det første års ansættelse i at informere pårørende til palliative patienter om; hvad delirium er, dets symptomer, årsager, behandlinger og forslag til, hvordan pårørende kan agere, hvis den palliative patient bliver delirøs.

### Indikator 1:

Andel af sundhedsfagligt personale på hospicer samt i primær og sekundær sektor der er blevet undervist i at informere pårørende om delirium indenfor det første års ansættelse.

*Monitorering 1:*

I personalesagen noteres det når det sundhedsfaglige personale har fået undervisning i at informere pårørende om delirium.

*Standard 2:*

90 % af patienter, der udvikler delirium, og deres pårørende har fået udleveret og gennemgået materiale omkring delirium indenfor 24 timer.

*Indikator 2:*

Andel af patienter, der udvikler delirium, og deres pårørende der har fået udleveret og gennemgået materiale omkring delirium.

*Monitorering 2:*

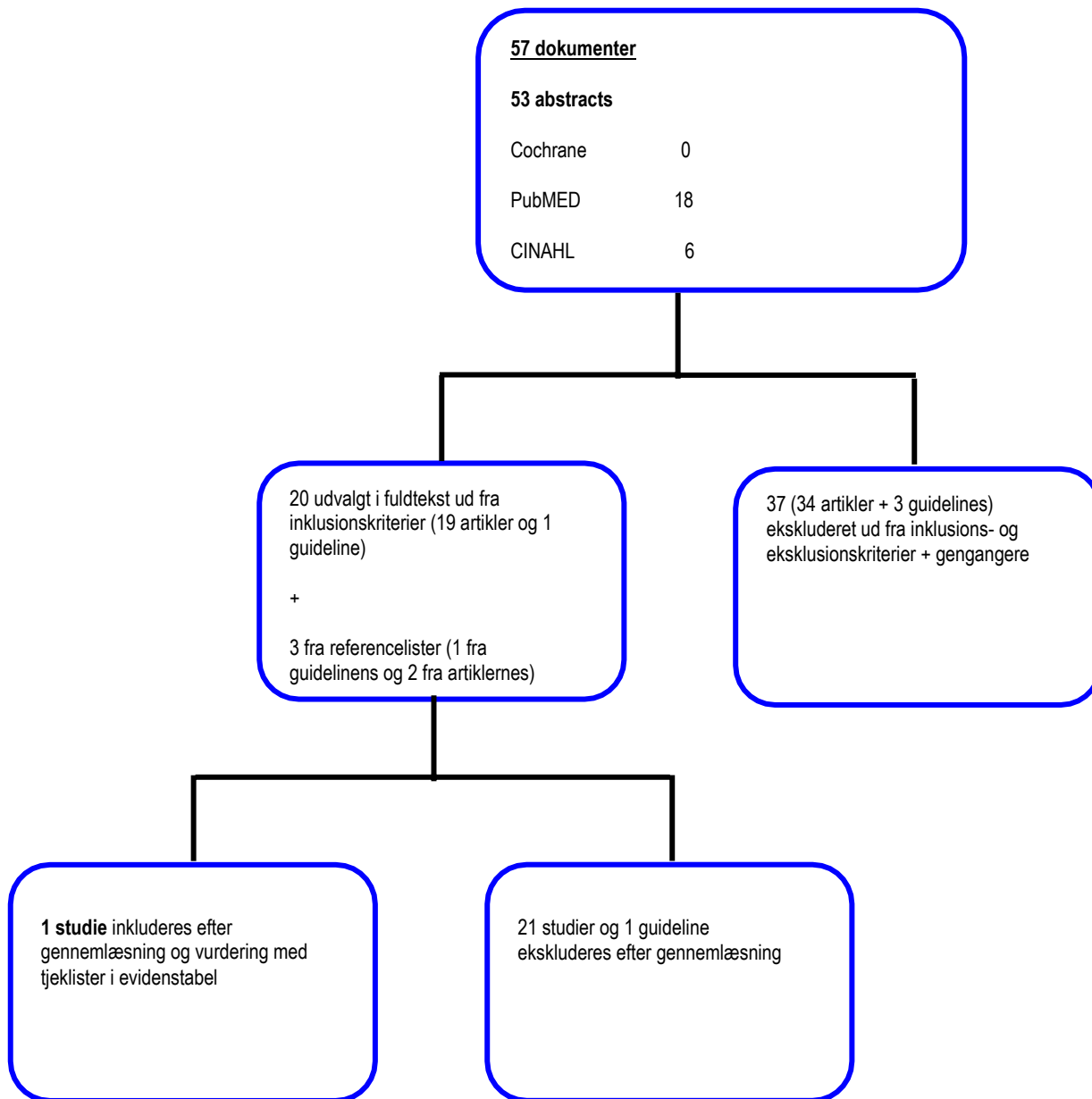
I den elektroniske patientjournal/plejeplan skal der være mulighed for at dokumentere, om patienten og pårørende har fået udleveret og gennemgået materiale om delirium.

## 7. Bilag

### Bilag 1 – Søgeprotokol, Information til patienter med delirium og deres pårørende.

<p><b>Søgeord og kombinationer heraf:</b></p> <p><u>Patientgruppe:</u></p> <p>(Palliative care OR terminal Care OR terminal ill) AND (Delirium OR terminal restlessness) AND</p> <p><u>Målgruppe for intervention:</u></p> <p>(Spouses OR relatives OR caregivers) AND</p> <p><u>Intervention:</u></p> <p>(Patient Education OR Information resources OR health information OR Consumer health information) AND</p> <p><u>Outcome:</u></p> <p>Distress</p>		
Udvælgelseskriterier		Databaser
Inklusion	Eksklusion	
<p><b>Kriterier for inklusion:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Studier med voksne over 18 år med uhelbredelig kræft i delirium samt deres raske pårørende ligeledes over 18.</li> <li>Studier der ser på interventioner til at lindre belastningen ved at være pårørende til en patient med delirium</li> </ul> <p><b>Limits:</b> Sprog: engelsk, dansk, norsk, svensk Periode: 2000-2011</p> <p><b>Patientpopulation:</b> Voksne patienter ≥18 indlagt på hospital, hospice eller i primærsektoren</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Studier uden abstracts, informationsmateriale uden litteraturhenvielse.</li> <li>Artikler der er udgivet før år 2000.</li> </ul>	<p><b>Databaser:</b></p> <p>The Cochrane library</p> <p>PubMed</p> <p>Cinahl</p> <p>Embase</p> <p>Psychinfo</p> <p>NHS ( health information resources )</p> <p><b>Handsøgning:</b></p> <p>Ud fra referencelister</p>

Bilag 2 – Flowchart



## Bilag 3 – Informationsbrochure til pårørende

**Symptomer på delirium:**

- Forandret opførsel, gør uædvanlige ting
- Svær ved at koncentrere sig
- Skiftende uro i løbet af døgnet, ofte uro om natten
- Kan ikke skelne mellem virkelighed og fantasi
- Usammenhængende tale - sort snak - sammenblanding af tid, sted og personer
- Ser / hører noget andre ikke fornemmer
- Manglende initiativ eller rastløshed
- Angst, vrede, mistillid og tristhed
- Svær ved at tage beslutninger

De nævnte ændringer kan opstå i forskellig styrke og type inden for samme døgn og ændre sig fra time til time.

**Årsager til delirium**

Delirium skyldes ikke et psykologisk problem, men skyldes en fysisk overbelastning af hjernen. Ofte er det en kombination af forskellige faktorer som f. eks.:

- Forstyrret eller mangelfuld funktion af vigtige organer (nyrer, lever eller lunger)
- Forstyrrelser af hjemmen pga. kræften eller metastaser
- Bivirkninger til medicin.



*Delirium er et problem der adskiller sig fra og er ikke relateret til demens.*

**Hvad kan du gøre som pårørende .**

- Skab en rolig atmosfære med gendkendelige ting på stuen.
- Undgå unødvendige indtryk (eksempelvis: radio/tv, mange personer).
- Orienter om tid og sted.
- Fortæl, hvem der er på stuen.
- Husk hjælpemidler som høreapparat og briller.
- Undgå diskussioner, idet det kan udløse vrede og frustrationer. Anvend korte sætninger.
- Forsøg at have perioder med hvile, "for at genoplade batterierne". Hvis det er nødvendig få støtte af andre familiemedlemmer til at være hos patienten.
- Brug personalet.

**Personalet kan hjælpe jer:**

- Hvis I oplever ændringer i den normale adfærd, tøv ikke med at henvende jer til personalet/sygeplejersken. De har en øget opmærksomhed på symptomerne på delirium og jeres oplysninger kan bidrage til at det hurtigere opdages..
- Når en patient får delirium, vil lægen undersøge mulige årsager herfor, og iværksætte den nødvendige behandling for delirium.
- Med den passende behandling, kan symptomerne for det meste forsvinde og er det ikke tilfældet, kan de mindskes.

*Pjecen er udarbejdet af arbejdsgruppen for Delirium under Multidisciplinærgruppe inden for Palliation*

**DELIRIUM**

Her kan der sættes logo ind

Eller billede

*Pjecen er oversat frit efter aftale med P. Gagnon, der har lavet et udkast til indhold af pjecen i et videnskabeligt studie. "Delirium in advanced cancer: A psychoeducational Intervention for family Caregivers", Journal of Palliative Care 18:4/2002*

**Øvrige referencer:**

"Klinisk retningslinje om interventioner, der lindrer lidelse hos pårørende til delirøse patienter med uhelbredelig kræft i palliativ fase."

"Klinisk retningslinje til forebyggelse af delirium hos voksne >18 år"

Når patienter er alvorligt syge, kan der opstå en forvirringstilstand som kaldes delirium. I denne tilstand er den syge i vildelse, ude af sig selv og har svært ved at orientere sig.

*Når din pårørende ændrer adfærd*

## Bilag 4 - Evidenstabel

Forfatter	År	Studie type	Studiets kvalitet	Befolknings-type	Intervention	Resultater (outcome)	Kommentarer
<b>Studier anbefalinger er baseret på</b>							
Gagnon, P. (32)	2002	Kontrolleret ikke randomiseret studie (IIa)	+	124 pårørende i en palliativ enhed	<p>Ud fra interviews med Personale og pårørende blev der udarbejdet informationsbrochure om delirium til pårørende.</p> <p>Interventionsgruppe (n=66): En sygeplejerske informerede de pårørende om delirium ud fra den udarbejdede informationsbrochure og pårørende kunne efterfølgende beholde brochuren</p> <p>Kontrolgruppe (n=58):</p>	<p>3 uger efter patientens død blev de pårørende interviewet om:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>deres viden om delirium</li> <li>egne oplevede kompetencer og ageren i forbindelse med delirium</li> <li>deres humør blev vurderet på en skala fra 1 til 100</li> </ul> <p>I studiet fandt man at:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Signifikant flere pårørende i interventionsgruppen end i kontrolgruppen vidste, hvad delirium var (34,8 % vs. 20,7 %, p=0,08)</li> <li>Pårørende i interventionsgruppen følte i højere grad end dem i kontrolgruppen, at de havde nok viden til at træffe korrekte beslutninger (p=0,006).</li> </ul> <p>Pårørende i interventionsgruppen mente, at den information de havde fået igennem</p>	Indeholder bilag i form af oplæg til hvad en pjece indeholder.

					Ingen intervention	interventionen gjorde, at de oplevede mindre følelsesmæssig/psykisk belastning pga. de følte sig bedre rustede til at håndtere en patient med delirium.	
--	--	--	--	--	--------------------	---	--

Forfatter	År	Studie type	Studiets kvalitet	Befolknings-type	Intervention	Resultater (outcome)	Kommentarer
<b>Kvalitative studier i baggrund vurderet ved CASP instrumentet</b>							
Cohen, M. (26)	2009	Kvalitativt studie	++	Cancerpatienter > 18 år, Caregiver	Hvordan opleves delirium-> kan der laves en god klinisk praksis	God klinisk praksis er ikke nok ift. At støtte den delirøse patient og dennes pårørende	Et stort studie med 71 (34 patienter/37 pårørende)- indtil datamætning var nået. Forholder sig kritisk. Er dog ikke helt så konkret i sine anbefalinger
Namba, M. (29)	2007	Kvalitativt studie	++	Efterladte til pt., der havde delir i den terminale fase, > 20 år, på Hospice	Support i form af information til pårørende til pt. Med delirium	Gode anbefalinger til, hvad pårørende ønsker at modtage af støtte.	Studier på 20 efterladte. Konklusionen forholder de sig ikke kritisk til. Forholder sig dog ikke til deres egne resultater. Studiet har sine svagheder i forhold til størrelse og undersøgelsessted, men kan anvendes for at komme med konkrete anbefalinger til pårørendestøtte.



## Bilag 5 – Resume

<b>RESUME</b>			
<b>Titel</b> Klinisk retningslinje om interventioner, der lindrer psykisk og følelsesmæssig belastning hos voksne pårørende > 18 år til delirøse patienter med uhelbredelig kræft i palliativ fase.			
<b>Arbejds- gruppe</b>	Hanne Kiesbuy, Sygeplejerske, Hospice Sjælland Kirsten Bachmann, Sygeplejerske, Det palliative team, Sygehus Sønderjylland.  Kontaktperson: Hanne Kiesbuy; <a href="mailto:hkiesbuy@yahoo.dk">hkiesbuy@yahoo.dk</a> , Hospice Sjælland, Tønsbjergvej 61, 4000 Roskilde, tlf. 46 76 29 29		
<b>Godkendt af</b>	Godkendt af Center for Kliniske retningslinjer, den 15.juli 2013	Dato for revision: 15.januar 2016	Ophørs dato: 14.juli 2016
<b>Baggrund</b>	<p>Pårørende kan opleve en stor belastning når deres nære er i en delirøs tilstand. Det er derfor centralt at afdække, om der findes interventioner, der kan reducere den belastning pårørende, til patienter i den palliative fase med symptomer på delirium, oplever.</p> <p>Pårørende i denne retningslinje er personer (<math>\geq 18</math> år), der har et nært forhold til en patient med uhelbredelig kræft indlagt på hospital, hospice eller i primær sektor. Det kan være f.eks. forældre, søskende, ægtefælle/samlever eller børn. Men det kan også være en person, der ikke er i familie med patient, men har et nært forhold til denne.</p>		

## 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](http://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](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 sidehenvisning 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.