

**Forebyggelse af komplicerede
sorgreaktioner hos børn, unge, voksne og
ældre efter ventet eller uventet dødsfald af
en nærtstående person**

CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER
- CLEARINGHOUSE

HØRINGSUDKAST

www.cfkr.dk
kontakt@cfkr.dk

Institut for Medicin og Sundhedsteknologi
Aalborg Universitet
Frederik Bajers Vej 7 E4
DK-9220 Aalborg



Resume

Titel

Forebyggelse af komplicerede sorgreaktioner hos børn, unge, voksne, og ældre efter ventet eller uventet dødsfald af en nærtstående person.

Baggrund

De fleste mennesker som mister en nærtstående person, enten på grund af et ventet eller uventet dødsfald, vil opleve et naturligt sorgforløb. Tiden lige efter dødsfaldet kan være svær, men den efterladte formår at tilpasse sig tabet inden for det første år. Cirka 10-15% udvikler derimod en kompliceret sorgreaktion, som kan komme til udtryk i form af langvarige psykiske og fysiske problemer, funktionsnedsættelse og forringet livskvalitet. Disse reaktioner kan blive behandlingskrævende og have samfundsmæssige konsekvenser. I juni 2018, introducerede WHO's diagnosemanual ICD11 diagnosekriterier for vedvarende sorglidelse, som beskriver en særlig svær og invaliderende sorgreaktion.

Forskning har vist, at ikke alle efterladte har brug for sorginterventioner. Det vil sige, at forebyggelse af komplicerede sorgreaktioner forudsætter, at personer, som er i risiko for at udvikle komplicerede sorgreaktioner, kan identificeres. Forskning har vist, at der er faktorer som kan øge risikoen for udvikling af komplicerede sorgreaktioner. Det kan for eksempel være faktorer forbundet med dødsårsagen, relationen til den afdøde og den efterladtes psykiske tilstand. Der er forskel på karakteren af risikofaktorerne. Nogle faktorer kan ikke kan forebygges, f.eks. omstændigheder omkring dødsfaldet, men den øgede risiko forbundet med andre faktorer kan muligvis reduceres, for eksempel problemer med social støtte, plejebyrde og psykiske problemer. Det er vigtigt at rette fokus mod begge typer af risikofaktorer med henblik på effektiv og systematisk opsporing, bearbejdelse af eventuelle psykiske reaktioner udløst af risikofaktorerne, og forebyggelse af risikofaktorerne hvor det er muligt.

Formål

- 1) At udvikle anbefalinger til systematisk opsporing af risikofaktorer for komplicerede sorgreaktioner hos pårørende og efterladte
- 2) At udvikle anbefalinger for forebyggende sorgstøtteintervention til pårørende og efterladte i risiko for at udvikle komplicerede sorgreaktioner.

Patienter

Børn, unge, voksne og ældre pårørende til nærtstående personer med livstruende sygdomme hvor kurativ behandling ikke er mulig, samt børn, unge, voksne og ældre efterladte efter et dødsfald af en nærtstående person.

Outcomes

- 1) Identificering af pårørende og efterladte i risiko for at udvikle komplicerede sorgreaktioner.
- 2) Reduktion i antallet af pårørende og efterladte der udvikler komplicerede sorgreaktioner, målt med validerede måleredskaber.

Søgestrategi

Systematisk søgning efter eksisterende retningslinjer på internationalt plan. Søgning efter primær og sekundær litteratur i de følgende databaser Medline, Embase, PsycInfo, Cinahl, og Cochrane.

Kvalitetsvurdering

Screening af retningslinjer, meta-analyser og systematiske review artikler og af primær litteratur blev foretaget af to medlemmer af arbejdsgruppen. Der blev udelukkende fundet primær studier som var relevante, og disse blev vurderet ved brug af "Risk of bias" redskabet. GRADE (Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation system) blev brugt til at vurdere kvaliteten af evidens som grundlag for kliniske anbefalinger.

Data syntese

Data indsamlet i forbindelse med konsensuskonferencen (fokuserede spørgsmål 1) blev behandlet via deskriptive analyser og opsat i tabeller. Data fra evidensvurderingen (fokuserede spørgsmål 2) blev i muligt omfang systematiseret i meta-analyse og opsat i Summary of Finding tabeller.

Anbefalinger

1) Opsporing af risikofaktorer

✓ Det er god praksis at foretage systematisk opsporing af risikofaktorer for udvikling af komplicerede sorgreaktioner hos pårørende og efterladte børn, unge, voksne og ældre. VERY LOW

Denne systematisk opsporing kan foretages ved at afdække risikofaktorer identificeret i forbindelse med konsensuskonferencen og beskrevet i retningslinjens bilag.

2) Forebyggende interventioner

Anbefaling til børn og unge:

↑ Overvej at tilbyde familiebaserede psykosociale interventioner systematisk til forældre til børn og unge **pårørende**, som er i risiko for at udvikle komplicerede sorgreaktioner (⊕○○○) VERY LOW

↑ Overvej at tilbyde familiebaserede psykosociale interventioner systematisk til børn og unge **efterladte**, som er i risiko for at udvikle komplicerede sorgreaktioner (⊕○○○) VERY LOW

Anbefaling til voksne og ældre efterladte:

↑ Overvej at tilbyde psykosociale interventioner systematisk til voksne og ældre **pårørende**, som er i risiko for at udvikle komplicerede sorgreaktioner (⊕⊕○○) LOW

↑ Overvej at tilbyde psykosociale interventioner systematisk til voksne og ældre **efterladte**, som er i risiko for at udvikle komplicerede sorgreaktioner (⊕⊕○○) LOW

English Summary:

Title

Prevention of complicated grief reactions in children, youth, adults and elderly people following an expected or unexpected death of a significant other/close relative.

Background

The majority of people who lose a significant other/close relative due to an expected or unexpected death will experience a natural grief reaction. The time right after the death can be difficult, but the bereaved person is able to adapt to the loss within the first year. In contrast, about 10-15% of bereaved people experience a complicated grief reaction, which can manifest in prolonged psychological and physical problems, functional impairment, and reduced quality of life. These types of reactions can require treatment and can have societal consequences. In June of 2018, the updated diagnostic manual ICD11 introduced criteria for prolonged grief disorder, which captures a particularly difficult and impairing type of grief reaction.

Research has shown that not all bereaved persons are in need of grief intervention. That means, prevention of complicated grief reactions presupposes that those in risk of developing complicated grief reactions can be identified. Research has furthermore shown that certain factors increase the risk of developing complicated grief reactions. These risk factors can for example be associated with the circumstances surrounding the death, the nature of the relationship to the deceased, and the bereaved person's mental health. The characteristics of these risk factors differ. Some cannot be prevented, e.g., circumstances surrounding the death, while the increased risk associated with others can, e.g., problems with social support, caregiver burden, and current mental health problems. It is important to focus on both types of risk factors in terms of 1) effective and systematic screening for risk factors associated with complicated grief reactions, 2) offering support to alleviate possible psychological sequelae associated with the death, and 3) preventing complicated grief reactions where possible.

Purpose

- 3) To offer recommendations for systematic screening for risk factors associated with complicated grief reactions in relatives both before and after the death of a significant other/close relative
- 4) To offer recommendations regarding preventative interventions before and after the death of a significant other/close relative, targeted relatives at risk of developing complicated grief reactions.

Patients

Children, youth, adults and elderly people with a significant other/close relative who has been diagnosed with a life threatening illness and where curative treatment is not possible, and children, youth, adults and elderly people following the death of a significant other/close relative.

Outcomes

- 3) Identification of relatives and bereaved persons at risk for developing complicated grief reactions.

- 4) Reduction in the bereaved persons who develop complicated grief reactions, as measured by validated instruments.

Search Strategy

A systematic search for national and international clinical guidelines was conducted. A systematic search for primary and secondary literature was performed using the following databases: Medline, Embase, PsycInfo, Cinahl, and Cochrane.

Quality Assessment

Screening of guidelines, meta-analyses and systematic reviews, as well as of primary literature was performed by two members of the work group. Only primary literature studies were found to be of relevance, and these were assessed using the "Risk of bias" tool. GRADE (Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation system) was used to evaluate the quality of the evidence, which then formed the foundation for the present recommendations.

Data synthesis

Data collected in connection with the consensus conference (focused question #1) was analyzed using descriptive analysis and presented in tables. Data from the quality assessment of the evidence base (focused question #2) was, where possible, analyzed using meta-analysis and presented in Summary of Finding tables.

Recommendations

3) Screening for risk factors

✓ It is good practice to conduct systematic screening of risk factors associated with complicated grief reactions among relatives of all ages with a significant other/close relative with incurable, life threatening illness and among bereaved persons across all age groups. VERY LOW

This screening can consist of assessing the risk factors identified in connection with the present consensus conference and described in the appendix of this guideline.

4) Preventative interventions

Recommendations for children and youth:

↑ For children and youth with a significant other/close relative with a life threatening illness and where curative treatment is not possible, consider systematically offering family-based psychosocial interventions to the parents of children and youth who are at risk of developing complicated grief reactions. (⊕○○○) VERY LOW

↑ For children and youth who have lost a significant other/close relative consider systematically offering family-based psychosocial interventions to children and youth who are at risk of developing complicated grief reactions. (⊕○○○) VERY LOW

Recommendations for adults and elderly people:

↑ For adults and elderly people with a significant other/close relative with a life threatening illness and where curative treatment is not possible, consider systematically offering

psychosocial interventions to the adults and elderly persons who are at risk of developing complicated grief reactions. (⊕⊕○○) LOW

↑For adults and elderly people who have lost a significant other/close relative, consider systematically offering psychosocial interventions to the adults and elderly persons who are at risk of developing complicated grief reactions. (⊕⊕○○) LOW

HØRINGSUDKAST

Titel: Forebyggelse af komplicerede sorgreaktioner hos børn, unge, voksne og ældre efter ventet eller uventet dødsfald af en nærtstående person

Indeksering

Hoved-søgeord: Psykosociale forhold

Søgeord: Bereavement, grief, risk factor, prevention, complicated grief, interventions, risk assessment

Forfattergruppe

- Lene Larsen, forskningskonsulent, cand.psych., ph.d., post.doc, Det Nationale Sorgcenter
- Sarah Midtgård Grau, specialkonsulent, professionsbachelor i sygepleje, cand.cur, lektor, Det Nationale Sorgcenter
- Biretha Vitalis Joensen, vidensmedarbejder, cand.psych, Det Nationale Sorgcenter

Metodekonsulenter:

- Preben Ulrich Pedersen, professor, leder hos Center For Kliniske Retningslinjer
- Sasja Jul Håkonsen, videnskabelig medarbejder hos Center For Kliniske Retningslinjer

Metodekonsulenterne har bidraget i forbindelse med tvivlsspørgsmål om metoden, herunder litteratursøgningen og den kritiske bedømmelse af inkluderede studier.

Søgekonsulenter:

- Jette Frost Jepsen, Medicinsk Bibliotek, Aalborg Universitetshospital
- Conni Skrubbeltrang, Medicinsk Bibliotek, Aalborg Universitetshospital

Fagkonsulent:

- Maja O'Connor, cand.psych.aut., ph.d., lektor

Fagkonsulenten har bidraget i forbindelse med tvivsspørgsmål om den undersøgte problemstilling, rådgivet omkring indholdet i konsensuskonferencen og kommenteret på den kliniske retningslinje inden publicering.

Godkendelse

Godkendt af Rådet for Center for Kliniske Retningslinjer, 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.

HØRINGSUDKAST

Bedømmelse

Godkendt af Rådet for Center for Kliniske Retningslinjer 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.

HØRINGSUDKAST

Redaktionel uafhængighed

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

Interessekonflikt

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

1.0 Målgruppe

Målgruppen er sundhedspersonale, primært sygeplejerske, der har kontakt med pårørende til patienter/borgere, hvor kurativ behandling ikke er mulig, samt med efterladte, der har mistet en nærtstående person efter et ventet eller uventet dødsfald. Aldersgruppen for de pårørende og efterladte er børn, unge, voksne og ældre.

2.0 BAGGRUND

2.1 Naturlige og komplicerede sorgreaktioner

I 2017 mistede 53.261 danskere livet (1) og hvis det antages, at for hvert dødsfald er minimum fire personer i sorg, betyder det, at 213.000 personer i Danmark blev ramt af sorg. På trods af de store belastninger, der ofte følger efter tabet af en nærtstående person, formår langt de fleste efterladte at tilpasse sig tabet inden for det første år og gennemgår det, der kan betegnes som et naturligt sorgforløb.

For andre efterladte opstår der problemer med tilpasningen efter tabet. De udvikler en kompliceret sorgreaktion (2,3). Det estimeres, at omkring 10-15% af alle efterladte udvikler komplicerede sorgreaktioner (3), dog varierer prævalensen fra studie til studie og kan afhænge af den efterladtes alder og relation til den afdøde. F.eks. viser en metaanalyse fra 2017, at ca. 10% af voksne og ældre efterladte udvikler vedvarende sorglidelse (4). Vedvarende sorglidelse er én af de måder et kompliceret sorgforløb kan komme til udtryk på (se bilag 1). Et studie af unge voksnes sorgreaktioner fandt, at ca. 16% af de unge efterladte udviste tegn på komplicerede sorgreaktioner 1-2 år efter dødsfaldet (5). Et tysk populationsstudie fandt en prævalens på 23.6% blandt forældre, der havde mistet et barn (6).

Et naturligt sorgforløb kan komme til udtryk i form af følelsesmæssige, fysiske, adfærdsmæssige, kognitive og eksistentielle reaktioner, som kan opleves som stærke og overvældende i den akutte fase, men som aftager med tiden (2,7). I forbindelse med en

komplikeret sorgreaktion, aftager sorgsymptomerne fra den akutte fase ikke, men forbliver intense og forstyrrende for den efterladtes liv.

Komplicerede sorgreaktioner kan komme til udtryk i form af depression, angst, post traumatisk stress, vedvarende sorglidelse og/eller somatisk sygdom (9,8). Komplicerede sorgreaktioner kan dermed forstås som et overordnet begreb for en række psykiske og somatiske lidelser. Komplicerede sorgreaktioner kan have langvarige psykiske og fysiske konsekvenser, og medføre nedsat livskvalitet og funktion (2,8,10,11,12,13) og kan derfor blive behandlingskrævende (14).

2.2 Diagnosen "vedvarende sorglidelse"

I 2018 forventes det, at WHO's reviderede diagnosemanual ICD11 vil indeholde diagnosekriterier for vedvarende sorglidelse (gældende for efterladte fra 18 år og ældre). Grundlaget for den nye diagnose reflekterer en bred international enighed blandt forskere og klinikere på sorgområdet om, at der findes en gruppe af efterladte, der udvikler en særlig svær og invaliderende sorgreaktion, som kan identificeres, og som bør tilbydes behandling (15,16). Diagnosen kan tidligst stilles seks måneder efter dødsfaldet. Det betyder, at forebyggende indsatser bør finde sted senest inden for det første halve år efter dødsfaldet.

2.3 Fokus på forebyggelse af komplicerede sorgreaktioner

De psykiske og fysiske konsekvenser for efterladte med komplicerede sorgreaktioner kan være svære, ødelæggende og langvarige (3,17). Komplicerede sorgreaktioner kan også have samfundsmæssige konsekvenser, idet den efterladte kan have svært ved at klare sig i skolen (f.eks. på grund af fravær og nedsat koncentrationsevne) og begå sig på arbejdsmarkedet (f.eks. på grund af koncentrationsbesvær og manglende overskud (2,18). Komplicerede sorgreaktioner kan også have sundhedsmæssige konsekvenser som søvnforstyrrelser, ændrede alkohol- og rygevaner 19, øget risiko for hjertekarsygdomme (10), samt psykiske konsekvenser (20,21), inklusiv øget brug af psykiatriske ydelser (22). Alt i alt kan der være store personlige, sociale og økonomiske omkostninger. I 2016

udarbejdede Deloitte Consulting en rapport med henblik på at estimere de samfundsmæssige, økonomiske konsekvenser, der er forbundet med komplicerede sorgreaktioner. Baseret på deres analyse skønnes det, at efterladte med komplicerede sorgreaktioner kan medføre et produktionstab på 2,4 milliarder kroner og øgede udgifter til sygedagpenge på 1,0 milliarder kroner årligt (23).

Samlet set er der gode argumenter for et målrettet fokus på forebyggende indsatser på sorgområdet af hensyn til de menneskelige, samfundsmæssige og økonomiske omkostninger og konsekvenser forbundet med komplicerede sorgreaktioner.

2.4 Risikofaktorer for udvikling af komplicerede sorgreaktioner

Forskning har vist, at langt fra alle efterladte har brug for eller bør tilbydes sorginterventioner (24,25,26). Det vil sige, at forebyggelse af komplicerede sorgreaktioner forudsætter, at de personer, som er i risiko for at udvikle komplicerede sorgreaktioner, kan identificeres. Dette har medført en forskningsmæssig interesse i mulige risikofaktorer for udviklingen af komplicerede sorgreaktioner med henblik på at anvende den viden til forebyggende indsatser (27,28,29).

Forskningen har vist, at børn og unges tilpasning efter at have mistet en forælder afhænger af en række faktorer. Som for eksempler kan nævnes børnenes udviklingsniveau, tidligere erfaringer, barnets individuelle træk og ressourcer, så vel som omstændighederne omkring dødsfaldet, forholdet til afdøde, samt den tilbageblivende forælders ressourcer og evner til at støtte barnets sorgproces (30,31). Studier, med fokus på udvikling af komplicerede sorgreaktioner hos børn og unge, har identificeret en række mulige risikofaktorer, f.eks. når dødsårsagen er selvmord (32,33), eller ved dødsfald efter et langt sygdomsforløb (34,35). Derudover er børn, som tidligere har oplevet tab (Webb, 2002) eller har haft problemer med depression eller anden psykisk lidelse før tabet, i højere risiko for at udvikle en kompliceret sorgreaktion (21,36,37,38). En række andre risikofaktorer for børn og unge er beskrevet i bilag 14a. Forskning, med fokus på at identificere risikofaktorer for udvikling af komplicerede sorgreaktioner blandt voksne og ældre, har ligeledes identificeret en række mulige risikofaktorer, som f.eks. at have

oplevet tidligere tab (39), symptomer på depression før dødsfaldet (40) at miste en ægtefælle/partner (41,42), samt omstændigheder hvor den efterladte har været afhængig af afdøde ægtefælle (43,44). En række andre risikofaktorer for voksne og ældre er beskrevet i bilag 14b. Der er forskel på karakteren af risikofaktorerne. Der er risikofaktorer, som ikke kan forebygges, f.eks. omstændigheder omkring dødsfaldet og tidligere tab og tidligere psykiske problemer. Andre risikofaktorer vil kunne forebygges, f.eks. problemer med social støtte, plejebyrde og psykiske problemer. Det er dog vigtigt at rette fokus mod begge typer af risikofaktorer med henblik på:

- 1) effektiv og systematisk opsporing.
- 2) bearbejdelse af eventuelle psykiske reaktioner udløst af risikofaktorerne.
- 3) forebyggelse af risikofaktorerne hvor det er muligt.

2.5 Problemstilling

I forbindelse med undersøgelse af risikofaktorer opfordres der til, at sorgstøtte bør iværksættes tidligt til dem, hvor behovet er størst, det vil sige, hvor der er øget risiko for at den efterladte udvikler komplicerede sorgreaktioner (27,28,29).

I "Sundhedsstyrelsens Nationale anbefalinger for sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge" (45), samt af "Anbefalinger for den palliative indsats" (46) beskrives, at sorgintervention anses for at være en opgave i den palliative indsats, og dermed en opgave i sundhedsvæsenet. Sundhedsstyrelsens anbefalingerne fra 2017 indeholder anbefalinger om støtte i relation til sorgreaktioner til henholdsvis efterladte og pårørende til døende (46). Heraf fremgår det blandt andet, at støtte til pårørende er en central opgave for sundhedsprofessionelle. Anbefalingerne er målrettet den palliative indsats, og på nuværende tidspunkt findes der ikke lignende anbefalinger til efterladte, der mister til pludseligt dødsfald.

Den manglende systematik omkring sorgintervention i sundhedsvæsenet kan blandt andet betyde, at det er tilfældigt, hvorvidt pårørende eller efterladte tilbydes sorgintervention tidligt i forløbet, og hvorvidt den pårørende eller efterladte selv må

opsøge hjælp. Derudover er der en fare for, at de der mister til et pludseligt dødsfald, overses helt (47).

Et dansk ph.d.-studie viser et behov for øget opmærksomhed på de pårørende, som er i særlig risiko for at udvikle komplikationer før og efter en patients død. Formålet er at tilbyde hjælp til de pårørende, som er i særlig risiko på et tidligt tidspunkt i forløbet. Hvis dette ikke sker, kan sorgen overskygge og hæmme den efterlattedes liv i lang tid efter dødsfaldet og ender med at blive en tilstand, der kræver professionel behandling (28).

På nuværende tidspunkt findes der ikke anbefalinger til sundhedsprofessionelle vedrørende opsporing af personer i øget risiko for udvikling af komplicerede sorgreaktioner og forebyggende interventioner herfor.

2.6 Definitioner

Aldersgruppen børn og unge:

- Børn og unge under 18 år.

Aldersgruppen voksne:

- Voksne i alderen 18 til 64 år.

Aldersgruppen ældre:

- Voksne, der er 65 år og ældre.

Efterladt:

- En partner/ægtefælle, forældre, barn, søskende eller en anden nærtstående person til en afdød, efter enten ventet eller uventet dødsfald.

Forebyggende sorgstøtte-interventioner for komplicerede sorgreaktioner:

- Forebyggende interventioner dækker bredt og favner over interventioner, der igangsættes af tværfagligt sundhedspersonale i såvel primær som sekundær regi,

både under et sygdomsforløb og efter et dødsfald. Interventionerne kan have enten primær eller sekundær sigte, hvilket vil sige, at formålet er at hindre tilstanden i at opstå eller minimere symptomerne og dermed risikoen for udvikling af komplicerede sorgreaktioner på sigt (17).

Komplicerede sorgreaktioner:

- Komplicerede sorgreaktioner kan komme til udtryk som forskellige lidelser, herunder *vedvarende sorglidelse*, som forventes at blive en officiel diagnose i ICD-11 diagnosemanualen. En beskrivelse af et forslag til diagnosekriterierne kan ses i bilag 1. (48). Derudover *tabsudløst depression*, *tabsudløst post traumatisk stress*, *tabsudløst angst og somatiske lidelser* (8,9). Der kan være overlap mellem symptomerne på de forskellige komplicerede sorgreaktioner, men lidelserne kræver forskellig behandling. De forskellige reaktioner/lidelser kan optræde alene, men kan også forekomme samtidigt (8).

Kurativ behandling:

- Helbredende behandling (46).

Nærtstående:

- En partner/ægtefælle, forældre, barn eller en anden person som den pårørende eller efterladte har en nær relation til.

Opsporing af risikofaktorer for komplicerede sorgreaktioner:

- Identifikation af faktorer som anses for at øge den pårørendes eller efterladtes risiko for at udvikle komplicerede sorgreaktioner.

Patient/borger:

- Der skelnes i denne tekst/sammenhæng ikke mellem "patient", "borger" og "klient". Generelt henviser termen "patient" til personer i behandling på et hospital eller hospice; "borger" henviser til personer som modtager behandling eller opfølgning i kommunalt regi, og "klient" henviser til personer, som modtager behandling eller opfølgning fra en privat praktiserende psykolog. I denne retningslinje fokuseres på pårørende og efterladte, uanset hvor de er berøring med sundhedssystemet.

Pårørende:

- En partner/ægtefælle, forældre, barn, søskende eller en person, der har en nær relation til en person, hvor kurativ behandling ikke er mulig.

2.7 Pårørende og efterladtes perspektiv på sorgstøtte-indsatsen i tiden før og efter dødsfald af en nærtstående person

I udviklingen af denne retningslinje blev de pårørendes og efterladtes perspektiv inddraget i form af et brugerpanel med efterladte. Brugerpanelet blev inddraget i starten af processen for at få deres perspektiv på retningslinjens fokuserede spørgsmål, samt til sidst i processen for at få deres perspektiv på anbefalingerne. Brugerpanelets perspektiv bliver fremstillet i arbejdsgruppens overvejelser bag anbefalingsafsnittene under værdier og præferencer.

Brugerpanelet bestod af efterladte voksne og ældre, der har mistet barn, ægtefælle eller partner til enten ventet eller pludseligt dødsfald. Nogle af de voksne repræsenterede deres børn, som havde mistet en forældre. Se bilag 2 for brugerpanelets repræsentanter.

Ifølge brugerpanelet er behov for sorgstøtte forskelligartet, men der var enighed om, at en systematisk forebyggende sorgstøtte-indsats vil være godt set ud fra deres erfaringer.

2.8 Formål

Formålet med denne retningslinje er at udvikle evidensbaserede anbefalinger til sundhedspersonale (primært sygeplejersker) i sundhedssektoren omkring systematisk forebyggelse af komplicerede sorgreaktioner. Den forebyggelse omfatter både systematisk opsporing og systematisk anvendelse af (sorg)støttende interventioner til pårørende til en nærtstående person, hvor kurativ behandling ikke er mulig og til efterladte, der er i risiko for at udvikle komplicerede sorgreaktioner efter et dødsfald af en nærtstående person. Retningslinjen afgrænses dermed til forebyggelse og omhandler ikke anbefalinger til identifikation eller behandling af en specifik kompliceret sorgreaktion.

3.0 LÆSEVEJLEDNING

De efterfølgende hovedafsnit består af 1) metodeafsnittet og 2) anbefalingsafsnittet.

Metodeafsnittet beskriver retningslinjens to fokuserede spørgsmål samt deres tilhørende outcomes. Det første fokuserede spørgsmål (fokuseret spørgsmål 1) drejer sig om opsporing af risikofaktorer for komplicerede sorgreaktioner, og det andet fokuserede spørgsmål (fokuseret spørgsmål 2) drejer sig om forebyggende interventioner.

Der følger dernæst en beskrivelse af litteratursøgningsprocessen samt af udvælgelsen af den evidens som danner grundlaget for anbefalingerne. Evidensen der ligger til grund for anbefalingerne for fokuseret spørgsmål 1 er baseret på en konsensuskonference, da der ikke blev fundet fyldestgørende evidens i forskningslitteraturen. Evidensen der ligger til grund for anbefalinger til fokuseret spørgsmål 2 er baseret på den fundne litteratur.

Anbefalingsafsnittet starter med en præsentation af anbefalingerne for fokuseret spørgsmål 1 (opsporing af risikofaktorer), efterfulgt af arbejdsgruppens uddybning og overvejelser i forhold til anbefalingerne.

Dernæst præsenteres anbefalingerne for fokuseret spørgsmål 2 (forebyggende interventioner) således at først fremstilles anbefalinger for pårørende til en nærtstående person, hvor kurativ behandling ikke er muligt, for henholdsvis børn og unge og dernæst

for voksne og ældre, og efterfølgende præsenteres anbefalingerne for efterladte børn og unge og dernæst efterladte voksne og ældre. Efter hver beskrivelse af de relevante anbefalinger følger arbejdsgruppens uddybning og overvejelser i forhold til anbefalingerne.

Efter gennemgang af alle anbefalingerne følger forslag til monitorering og implikationer for praksis.

Til sidst i anbefalingsafsnittet gennemgås de forskningsartikler, der ligger bag evidensen for anbefalingerne til fokuseret spørgsmål 2 omkring forebyggende interventioner.

Retningslinjen er meget bred i forhold til at dække alle aldersgrupper, samt før og efter dødsfald, og derudover relateret til både henholdsvis forventelige og uventede dødsfald. Dette er med henblik på at have en sammenhængende og samlet retningslinje for forebyggende sorgstøtte før og efter dødsfald. Der kan derfor udvælges anbefalinger for de patientgrupper og aldersgrupper, der vurderes relevante i den efterfølgende implementering.

4.0 METODE

I denne kliniske retningslinje er der arbejdet med at besvare følgende fokuserede spørgsmål:

- 1) *Hvilken evidens er der for, at opsporing af risikofaktorer præcist og akkurat kan identificere henholdsvis pårørende til syge, hvor kurativ behandling ikke er mulig, og efterladte der er i risiko for at udvikle komplicerede sorgreaktioner efter et ventet eller uventet dødsfald af en nærtstående person?*
- 2) *Hvilken evidens er der for, at komplicerede sorgreaktioner kan forebygges ved hjælp af forebyggende systematiske interventioner før og efter et dødsfald af en nærtstående person?*

Tabel 1 PICO tabel:

Population/Setting	Intervention	Comparator	Outcome
Børn, unge, voksne og ældre som er pårørende til en nærtstående, hvor kurativ behandling ikke er mulig. Børn, unge, voksne, og ældre som har oplevet dødsfald af en nærtstående person.	Systematisk opsporing af risikofaktorer for udvikling af komplicerede sorgreaktioner, før og efter dødsfald. Systematiske interventioner mhp. at forebygge komplicerede sorgreaktioner, før og efter dødsfald.	Ingen systematisk brug af opsporing af risikofaktorer eller forebyggende interventioner.	1) Korrekt og præcis identifikation af dem, der er i risiko for at udvikle komplicerede sorgreaktioner. 2) Færre personer der udvikler komplicerede sorgreaktioner målt ved hjælp af validerede redskaber, der bruges til at måle komplicerede sorgreaktioner tidligst efter 6 mdr. efter dødsfaldet, hos voksne og ældre og tidligst efter 12 måneder hos børn og unge.

4.1 Uddybning af redskaber til at måle komplicerede sorgreaktioner

Da komplicerede sorgreaktioner kan komme til udtryk på forskellige måder, har vi valgt at inkludere validerede redskaber, der dækker bredt dvs. sorgredskaber, depressionsskalaer, angst og PTSD-skalaer. Alle de udvalgte validerede redskaber kan ses i bilag 3.

4.2 Tidsinterval for måling af outcome

Vi har valgt tidsintervallet tidligst efter 6 måneder for voksne og ældre, da den kommende diagnose for vedvarende sorglidelse først kan stilles 6 måneder efter dødsfaldet (9). Det vil sige, at forebyggende interventioner skal ske indenfor 6 måneder efter dødsfaldet, og outcome-målinger skal finde sted derefter.

Den kommende diagnose kommer ikke til at gælde for børn og unge under 18 år.

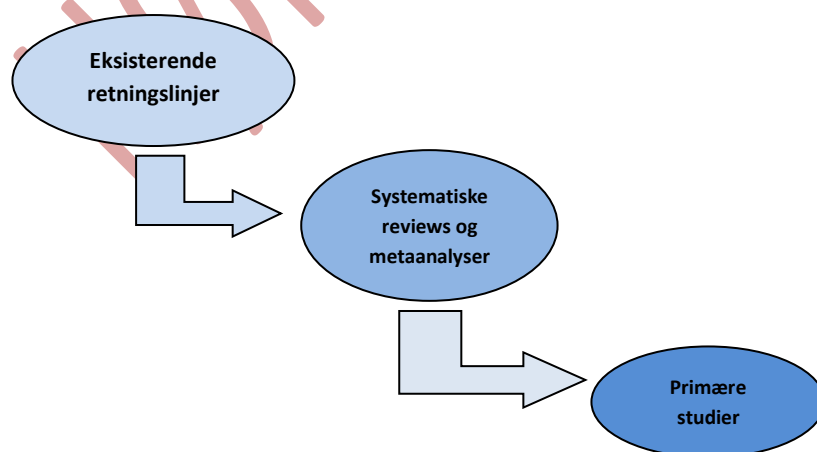
Desuden er der ikke på nuværende tidspunkt enighed, hverken på nationalt eller

internationalt plan blandt klinikere og forsker, om hvor lang tid der skal gå efter et dødsfald, og hvilke symptomer der skal udvises, før man kan fastslå, at et barn eller en ung under 18 år har en kompliceret sorgreaktion. Det vil sige, der er ingen retningslinje for, hvornår en forebyggende intervention skal finde sted på børn og unge-området, hvis hensigten er at forebygge komplicerede sorgreaktioner. På baggrund af dette, valgte arbejdsgruppen i første omgang at læne sig up af den relevante tidsperiode for voksne og søge efter artikler, som beskrev forebyggende interventioner, der fandt sted op til 6 måneder efter tabet, og hvor outcome-målinger via standardiserede og validerede redskaber fandt sted derefter. Dette gav ingen resultater. Søgningen blev derfor udvidet til 12 måneder. Dette resulterede i identifikation af 4 artikler, der bygger på det samme studie, som havde til formål at undersøge effekten af en forebyggende intervention, som var blevet tilbudt børn, der gennemsnitligt havde oplevet et dødsfald af en forælder ca. 11 måneder tidligere (se litteraturgennemgangen senere i dokumentet).

4.3 Systematisk litteratursøgning

Den kliniske retningslinje har fulgt en tre-trins søgeproces (figur 1), og søgningen er foretaget af forskningsbibliotekarer fra Aalborg Universitetshospital i samarbejde med arbejdsgruppen. Søgningerne er foretaget i juni til august 2017, og der er foretaget en opdateret søgning i marts 2018.

Figur 1. Litteratursøgningsprocessen.



4.3.1 Systematisk søgning efter eksisterende retningslinjer / internationale guidelines

I første omgang blev der søgt efter internationale kliniske retningslinjer/clinical guidelines.

I nedenstående databaser. I bilag 4 kan søgestrengen ses for de kliniske retningslinjer.

- G-I-N International
- NICE (UK)
- National Guideline Clearinghouse (USA)
- Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN)
- HTA Databasen (CRD database)
- SBU, Sverige
- Socialstyrelsen, Sverige
- Helsedirektoratet, Norge
- Kunnskapscenteret, Norge

4.3.2 Systematisk søgning efter sekundær og primær litteratur

Der blev søgt efter systematiske reviews og metaanalyser (dvs. sekundær litteratur) samt primær litteratur i nedenstående databaser. I bilag 5 kan søgestrengen ses for søgningen i de forskellige databaser. Og i bilag 6 søgestrengen for den opdaterede litteratursøgning.

- Medline
- Embase
- PsycInfo
- Cinahl
- Cochrane

4.3.3 Søgning efter upubliceret litteratur

Der er foretaget manuel søgning ift. relevante artiklers referencelister samt søgning efter grå litteratur på www.clinicaltrials.gov samt www.mednar.com (Mednar) med henblik på at identificere eventuelle upublicerede, ikke-peer reviewed studier. Søgningen bidrog ikke med flere fund.

4.3.4 In- og eksklusionskriterier for udvælgelse af litteratur

I tabel 2 er in- og eksklusionskriterier opstillet for udvælgelsen af de inkluderede studier.

Tabel 2. In- og eksklusionskriterier:

Inklusionskriterier	Eksklusionskriterier
Patientgrupper: - Studier, der omhandler sorg relateret til et dødsfald af en nærtstående person. - Alle aldersgrupper. - Interventionerne skal være rettet mod pårørende til patienter, som har fået konstateret, at sygdommen ikke har et kurativt sigte og eller efterladte, der indenfor 6 måneder har mistet en nærtstående person enten til ventet eller uventet død. Sted: - Alle steder i sundhedsvæsenet dvs. interventioner, der foregår både i primær og sekundær regi, Opsporing af risikofaktorer - Studier, hvor målemetoder til opsporing af risikofaktorer for udvikling af komplicerede sorgreaktioner bliver vurderet i forhold til instrumentets validitet og reliabilitet, dvs. målemetodens specificitet og sensitivitet bliver udregnet. - At opsporingsredskabet dækker risikofaktorer før dødsfald eller - Opsporingsredskabet dækker risikofaktorer efter dødsfald. - At instrumentet til opsporing er oversat til dansk og kan bruges bredt i det danske sundhedsvæsen. Forebyggende interventioner: - Den forebyggende sorgintervention skal være startet indenfor 6 måneder efter dødsfald for voksne og ældre,	- Studier, der omhandler sorg relateret til andet end et dødsfald af en nærtstående person, som skilsmisse, tab af kæledyr, fysiske eller psykiske tab relateret til sygdom eller ulykke. - Ikke sammenligneligt med vestlig kultur. - Studier, der ikke er på dansk, engelsk, svensk eller norsk. - Studier, som ikke omhandler undersøgelse af målemetodens validitet og/eller reliabilitet i forhold til at opspore pårørende eller efterladtes risiko for at udvikle komplicerede sorgreaktioner. - Studier, der beskriver anvendte målemetoder til opsporing af risiko for komplicerede sorgreaktioner, uden at have undersøgt validitet og reliabilitet. - Studier, hvor opsporingsredskaber er rettet mod en specifik population eller risikokategori. - Studier, hvor den forebyggende intervention starter senere end 6 måneder siden dødsfaldet. - Studier, der ikke foretager målinger på sorgreaktioner ved hjælp af validerede redskaber tidligst efter 6 måneder. - Pilotundersøgelser. - Deskriptive undersøgelser.

og 12 måneder efter dødsfald for børn og unge. • Der skal være baseline-målinger ved interventionsstart og tidligst 6 måneder efter dødsfald for voksne og ældre, og 12 måneder efter dødsfald for børn og unge. • Sorgreaktionerne skal være målt ved hjælp af validerede redskaber til at måle komplicerede sorgreaktioner • RCT studier	
---	--

4.4 Udvælgelse og vurdering af litteratur

Referencesystemet Covidence er brugt til at håndtere sorteringen af artikler. I første omgang blev der foretaget en titel- og abstract-screening, og studier blev in- eller ekskluderet på baggrund af de ovenstående in-og eksklusionskriterier. Denne screeningsproces blev foretaget af hele arbejdsgruppen. Efterfølgende blev inkluderede artikler full-text screenet, og in-eller ekskluderet efter ovenstående kriterier og outcomes-kriterier. To fra arbejdsgruppen læste artiklerne uafhængigt af hinanden og blev enige om hvorvidt artiklen skulle in- eller ekskluderes. Ved uoverensstemmelse blev der anvendt en tredje bedømmer fra arbejdsgruppen.

4.4.1 Udvælgelse af evidens til spørgsmål 1

Der fandtes ingen studier, der fyldestgørende kunne svare på spørgsmål 1:

Hvilken evidens er der for, at opsporing af risikofaktorer præcist og akkurat kan identificere henholdsvis pårørende til syge, hvor kurativ behandling ikke er mulig, og efterladte der er i risiko for at udvikle komplicerede sorgreaktioner efter et ventet eller uventet dødsfald af en nærtstående person?

I forhold til spørgsmål 1 er formålet med opsporingen at kunne differentiere mellem de personer, som har tegn på at være i risiko for at udvikle komplicerede sorgreaktioner, og de som ikke er i risiko. Det er derfor et krav, at disse studiers måleredskabers kriterievaliditet er testet med tilstrækkelig kvalitet, med oplysninger om sensitivitet,

specificitet og prædiktive værdier. Herudover vægtes det, at der er erfaring med anvendelse og fortolkning af redskabet i en dansk kontekst, og at det kan anvendes og administreres i en klinisk hverdag. I forhold til spørgsmål 1 omkring systematisk opsporing af risikofaktorer var der samlet set ikke tilstrækkelig evidens på området til at lave anbefalinger, da der ikke er studier, der påviser hvordan det mest korrekt og præcist er muligt at opspore de personer, der er i risiko for at udvikle komplicerede sorgreaktioner. Som følge af den sparsomme evidens på området blev det besluttet, med sparring fra metodekonsulenterne, at retningslinjens anbefalinger for fokuseret spørgsmål 1, skulle baseres på konsensus, beskrevet nærmere i næste afsnit.

4.4.2 Udvælgelse af evidens til spørgsmål 2

Hvilken evidens er der for, at komplicerede sorgreaktioner kan forebygges ved hjælp af forebyggende systematiske interventioner før og/eller efter et dødsfald af en nærtstående person?

Evidensvurderingen af de fundne artikler er vurderet af to personer fra arbejdsgruppen uafhængigt af hinanden. Ved uoverensstemmelse i de to bedømmers vurderinger blev en tredje person fra arbejdsgruppen inddraget. Evidensvurderingerne foregik med tæt sparring fra metodekonsulenterne fra Center For Kliniske Retningslinjer.

Evidensgrundlaget for anbefalingerne bygger på primær studier, da der ikke findes systematic reviews eller metaanalyser, der fyldestgørende kan svare på det fokuserede spørgsmål eller lever op til de ovenstående in- og eksklusions-kriterier. Artiklerne er vurderet efter validerede tjeklister anbefalet af Sundhedsstyrelsens Metodehåndbog for udarbejdelse af Nationale Kliniske Retningslinjer (49), hvor vi har anvendt "Risk of bias tool" som redskab til evidensvurdering. Evidensvurderingerne kan rekvireres hos arbejdsgruppen. Se bilag 7, 8, 9, 10 for evidenstabeller for alle de inkluderede studier. Se Bilag 11 for flowchart over udvælgelsesprocessen.

Der blev fundet:

1 artikel, der beskriver en intervention rettet mod børn og unge pårørende til en person, hvor kurativ behandling ikke er mulig.

4 artikler, som alle beskriver resultater fra ét og samme interventionsstudie rettet mod børn og unge efterladte.

3 artikler, der beskriver interventioner rettet mod voksne og ældre pårørende til en person, hvor kurativ behandling ikke er mulig.

5 artikler, der beskriver interventioner rettet mod voksne og ældre.

4.5 Konsensusmetode for fokuseret spørgsmål 1

Da der ikke findes evidens for, hvordan opsporing af risikofaktorer præcist og akkurat identificerer pårørende til syge, hvor kurativ behandling ikke er mulig, og/eller identificerer efterladte der er i risiko for at udvikle komplicerede sorgreaktioner efter et ventet eller uventet dødsfald af en nærtstående person, blev svaret søgt hos et konsensuspanel. Formålet med konsensusprocessen var at identificere relevante risikofaktorer til grundlag for opsporingslister, der kan bruges i praksis til systematisk opsporing af personer, der er i risiko for at udvikle komplicerede sorgreaktioner.

Konsensusprocessen bestod af 2 spørgeskema-runder, som blev udsendt via "LimeSurvey" og en orienterende afsluttende mailkorrespondance (runde 3.). Konsensusmetoden er tilrettelagt med afsæt i Delfi-metoden efter Center For Kliniske Retningslinjers anbefalinger for konsensusmetoder (50). I brugen af Delfi-metoden forekommer der ikke personlig kontakt mellem deltagerne i konsensuspanelet, så al kommunikation er foregået elektronisk, hvor arbejdsgruppen har været procesansvarlige, og har sparet med metodekonsulenter fra Center For Kliniske Retningslinjer. Delfi-metoden er således en gruppeproces baseret på individuel og anonym stillingtagen til identifikation af risikofaktorer, og resulterede i et kvantitativt, summarisk udtryk for hele gruppens vurderinger. Delfi-metoden har generelt den fordel, at deltagerne ikke holdningspåvirkes af hinandens udsagn. I bilag 12 er processen for konsensuskonferencen beskrevet. Bilag 13 er en liste over konsensuspanelets 17 deltagere. Alle 17 deltagere deltog i den runde 1. af konferencen, mens 14 deltog i runde 2. og 13 i runde 3. Bilag 14a og 14b viser det udsendte materiale til runde 1, bilag

15a,15b og 15c viser det udsendte materiale til runde 2, og bilag 16a, 16b, 17, 18, 19 og 20 viser det udsendte materiale til runde 3

5.0 ANBEFALINGER

Følgende afsnit indeholder anbefalingerne for henholdsvis spørgsmål 1 "opsporing af risikofaktorer" og spørgsmål 2 "forebyggende interventioner".

5.1 Anbefalinger til opsporing af risikofaktorer for komplicerede sorgreaktioner

Anbefalingerne for dette spørgsmål er baseret på resultaterne fra en konsensuskonference (bilag 12).

Fokuseret spørgsmål 1:

- *Hvilken evidens er der for, at opsporing af risikofaktorer præcist og akkurat kan identificere henholdsvis pårørende til syge, hvor kurativ behandling ikke er mulig, og efterladte, der er i risiko for at udvikle komplicerede sorgreaktioner efter et ventet eller uventet dødsfald af en nærtstående person?*

5.1.1 Børn og unge

Anbefaling til børn og unge som pårørende til en nærtstående person, hvor kurativ behandling ikke er mulig

- ✓ Det er god praksis at foretage systematisk opsporing af risikofaktorer for udvikling af komplicerede sorgreaktioner hos børn og unge, der er pårørende til en nærtstående person, hvor kurativ behandling ikke er mulig.

Anbefaling til efterladte børn og unge der har mistet en nærtstående person

- ✓ Det er god praksis at foretage systematisk opsporing af risikofaktorer for udvikling af komplicerede sorgreaktioner hos efterladte børn og unge, der har mistet en nærtstående person.

5.1.2 Voksne og ældre

Anbefaling til voksne og ældre som pårørende til en nærtstående person, hvor kurativ behandling ikke er mulig

- ✓ Det er god praksis at foretage systematisk opsporing af risikofaktorer for udvikling af komplicerede sorgreaktioner hos voksne og ældre, der er pårørende til en nærtstående person, hvor kurativ behandling ikke er mulig.

Anbefaling til efterladte voksne og ældre der har mistet en nærtstående person

- ✓ Det er god praksis at foretage systematisk opsporing af risikofaktorer for udvikling af komplicerede sorgreaktioner hos efterladte voksne og ældre, der har mistet en nærtstående person.

5.2 Uddybning af anbefalingerne

Den systematisk opsporing kan foretages i praksis ved at afdække risikofaktorer ud fra følgende lister over risikofaktorer, som er udarbejdet på baggrund af konsensuskonferencen:

- Pårørende børn og unge (bilag 17)
- Efterladte børn og unge (bilag 18)
- Pårørende voksne og ældre (bilag 19)
- Efterladte voksne og ældre (bilag 20)

Opsporingen bør tilpasses eksisterende arbejdsgange i praksis. Opsporing ved brug af listerne kan ikke stå alene, men bruges i kombination med en faglig vurdering og den pårørendes eller efterladtes præferencer.

Med "systematisk opsporing" menes, at opsporing bør finde sted for alle pårørende til en nærtstående, hvor kurativ behandling ikke er mulig, samt hos alle efterladte.

5.3 Arbejdsgruppens overvejelser ift. bud på, hvornår risikovurderingen bør finde sted:

5.3.1 Før ventet dødsfald:

- Risikovurdering af pårørende til en nærtstående med en livstruende sygdom bør foretages snarest efter konstatering af, at kurativ behandling ikke er mulig, dvs. i den sene palliativ fase med en opfølgende vurdering før den terminale fase.

5.3.2 Efter ventet eller uventet dødsfald:

- Det anbefales at udføre en risikovurdering inden for 6-8 uger efter dødsfaldet for at opspore øget risiko forbundet med eventuelle psykologiske, fysiske, og sociale belastninger samt eventuelle traumatiske oplevelser relateret til dødsfaldet. Kan evt. foregå telefonisk eller som et fysisk møde.
- Der anbefales et opfølgende telefonopkald eller møde omkring 12 uger efter dødsfaldet, med efterladte som tidligere er blevet vurderet til at være i risiko, med henblik på at undersøge om yderligere vurdering eller støtte er nødvendig.
- Efterladte, som stadig vurderes at være i øget risiko for komplicerede sorgreaktioner efter de 12 uger, bør vurderes igen ca. 6 måneder efter dødsfaldet med henblik på at opspore tegn på udvikling af en kompliceret sorgreaktion.

5.4 Arbejdsgruppens overvejelser i forhold til anbefalingen baseret på konsensus

Balancen mellem effekt og skadevirkninger	Det er usikkert, hvor præcist og akkurat opsporingslisterne identificerer pårørende og efterladte i risiko, da opsporingslisterne ikke er validerede, dvs. at opsporingslisterne sensitivitet og specificitet ikke kendes. Opsporingslisterne repræsenterer de risikofaktorer for komplicerede sorgreaktioner, som deltagerpanelet i konsensuskonferencen blev enige om, at sundhedspersonalet bør være opmærksomme på. Systematisk opsporing af risikofaktorer hos pårørende og efterladte kan have en positiv effekt for dem, der er i risiko, idet det muliggør en mere systematisk og tidlig igangsættelse af intervention rettet mod de pågældende risikofaktorer. Øget opmærksomhed på interventioner rettet mod pårørende børn og unge kan bringe fokus på en ellers ofte overset gruppe af pårørende. Vi vurderer, at risiko for skade er minimal, når opsporing finder sted på en måde, der er tilpasset den enkelte pårørende eller efterladte. F.eks. bør det overvejes, om den pårørende eller efterladte selv skal besvare et liste med risikofaktorer, eller om afdækning kan ske sammen med sundhedspersonalet evt. gennem samtale. Derudover bør det overvejes, i hvilken grad børn involveres direkte i opsporingen. For børn under 15 år bør der altid være en voksen til stede.
Kvaliteten af evidensen	Kvaliteten vurderes meget lav på baggrund af manglende evidens.

Værdier og præferencer	Brugerpanelets værdier og præferencer var entydige omkring, at sundhedspersonalet systematisk bør opspore for risikofaktorer for udvikling af komplicerede sorgreaktioner. Dog varierede deres præferencer omkring, hvordan opsporingen bør finde sted. Mens nogle vil foretrække, at sundhedspersonalet opsporer indirekte, foretrækker andre, at de som pårørende eller efterladte selv udfylder en eventuelt liste for risikofaktorer. Størstedelen af brugerpanelet ytrede ønske om et screeningsredskab.
Andre overvejelser	Effektiv opsporing afhængig af sundhedspersonalets kompetencer. Det er derfor arbejdsgruppens vurdering, at der bør være fokus på kompetencerne og kompetenceudvikling hos det udførende sundhedspersonale. Det vurderes vigtigt, at ansvaret for opfølgning er klart placeret.
Rationale for anbefaling På nuværende tidspunkt er der ikke evidens for hvordan pårørende og efterladte, der er i risiko for at udvikle komplicerede sorgreaktioner, identificeres mest præcist og akkurat. Resultatet fra konsensusprocessen anvendes til at identificere pårørende og efterladte, med behov for professionel støtte. Da opsporingsskemaerne ikke er validerede, er det ikke muligt at foretage en graduering af de inkluderede risikofaktorer. Det er derfor nødvendigt at foretage en faglig vurdering i forbindelse med brug af opsporingsskemaerne. Der er således behov for yderligere forskning på området i forhold til validering af opsporingsskemaer for risikofaktorer.	

5.5 Anbefalinger om forebyggende interventioner

Anbefalingerne for dette spørgsmål er baseret på evidens på området.

Fokuseret spørgsmål 2:

- *Hvilken evidens er der for, at komplicerede sorgreaktioner kan forebygges ved hjælp af forebyggende systematiske interventioner før og/eller efter et dødsfald af en nærtstående person?*

5.5.1 Børn og unge

Forebyggende psykosociale interventioner før dødsfald:

Anbefaling til børn og unge pårørende til en nærtstående, hvor kurativ behandling ikke er mulig:

- ↑Overvej at tilbyde familiebaserede psykosociale interventioner systematisk til den raske forælder (inddrag evt. den syge forælder hvis muligt og efter ønske) til børn og unge pårørende, som er i risiko for at udvikle komplicerede sorgreaktioner (⊕○○○)

Forebyggende psykosociale interventioner efter dødsfald:

Anbefaling til efterladte børn og unge:

- ↑Overvej at tilbyde familiebaserede psykosociale interventioner systematisk til børn og unge, som er i risiko for at udvikle komplicerede sorgreaktioner (⊕○○○)
-

5.5.2 Voksne og ældre

Forebyggende psykosociale interventioner før dødsfald:

Anbefaling til voksne og ældre pårørende til en nærtstående, hvor kurativ behandling ikke er mulig:

- ↑Overvej at tilbyde psykosociale interventioner systematisk til voksne og ældre pårørende, som er i risiko for at udvikle komplicerede sorgreaktioner (⊕⊕○○)

Forebyggende psykosociale interventioner efter dødsfald:

Anbefaling til efterladte voksne og ældre efterladte:

- ↑Overvej at tilbyde psykosociale interventioner systematisk til voksne og ældre, som er i risiko for at udvikle komplicerede sorgreaktioner (⊕⊕○○)

5.6 Uddybning af anbefalingerne

I det følgende uddybes, hvad interventionerne mere konkret kan indeholde, og hvordan de kan omsættes i praksis. Først uddybes anbefalinger for børn og unge og dernæst for voksne og ældre.

5.6.1 Børn og unge

Forebyggende psykosociale interventioner til børn og unge pårørende kan indeholde følgende:

- Forældrerådgivning i form af psykoedukation¹ (undervisning omkring sygdomsforløbet og forventelige reaktioner hos familien), rådgivning omkring kommunikation i familien, samt vejledning omkring mestringsstrategier og tilpasning undervejs i sygdomsforløbet.
- Undervisning med henblik på at styrke forældrenes kompetence til at skabe en hverdag med struktur, forudsigelighed og omsorg.
- Samtaler med fokus på ovenstående rådgivning og undervisning bør tilbydes, om muligt mens den syge forælder er i live og kan fortsætte i op til 6 måneder efter dødsfaldet.

Forebyggende psykosociale interventioner til efterladte børn og unge kan indeholde følgende:

- Familierådgivning i form af psykoedukation (undervisning omkring sorg og forventelige reaktioner hos familien), rådgivning omkring kommunikation i familien, samt vejledning omkring mestringsstrategier og tilpasning undervejs i sorgforløbet.
- Rådgivning med henblik på at styrke forældrenes kompetence til at skabe en hverdag med struktur, forudsigelighed og omsorg. Endvidere med fokus på at styrke relationen mellem barn/den unge og forælder.

5.6.2 Voksne og ældre

¹ Psykoedukation forstås som undervisning, vejledning og rådgivning

Forebyggende psykosociale interventioner til voksne og ældre pårørende kan indeholde følgende

- Rådgivning til konfliktfyldte familier med henblik på at reducere belastninger i familien, styrke kommunikationen og familiefunktionen.
- Psykoedukation (undervisning og vejledning omkring sygdomsforløbet og forventelige reaktioner). Arbejdsgruppen vurderer, at psykoedukation kan foregå individuelt eller i et gruppeformat.
- Rådgivningssessioner med fokus på elementer fra kognitiv adfærdsterapi^[1] med henblik på at styrke færdigheder og tilpasning (individuelt eller i gruppe) Arbejdsgruppen foreslår, at det kan indeholde: Rådgivning omkring hvilke reaktioner (tanker, adfærd og følelser) kan være forventelige og hvordan pårørende kan håndtere disse, således at det kan hjælpe tilpasning til sygdomsforløbet og det forestående dødsfald

Forebyggende psykosociale interventioner til efterladte voksne og ældre kan indeholde følgende

- Psykoedukation (undervisning om sorg og forventelige reaktioner hos familien).
- Rådgivning med fokus på elementer fra kognitiv adfærdsterapi med henblik på at styrke færdigheder og tilpasning. Arbejdsgruppen vurderer, at det kan indeholde: Rådgivning omkring sammenhængen mellem tanker, adfærd og følelser, hvordan de påvirker hinanden og har indflydelse på tilpasning til dødsfaldet.
- Internetbaseret sorgintervention bestående af kognitiv og adfærdsmæssige selvkontrollerende strategier.

^[1] Kognitiv adfærdsterapi forstås som en metode, der bygger på sammenhæng mellem tanker, adfærd og følelser, hvordan de påvirker hinanden og har indflydelse på tilpasning

Opmærksomhed bør rettes mod følgende interventioner til voksne og ældre efterladte, som har vist ingen eller negativ effekt

- Til efterladte efter pludseligt, traumatisk dødsfald kan korttids-, familiebaseret adfærdsterapi á 4x2 timer kan ikke anbefales (ingen effekt).
- Den standardiserede manual-baseret tabsintervention, som beskrevet i (51) kan ikke anbefales som enkeltstående intervention (ingen effekt).
- Håndskrevet kondolencebrev udsendt 15 dage efter dødsfald på akutte sygehusafdelinger, som enkeltstående intervention frarådes (ingen, muligvis negativ effekt).

5.7 Arbejdsgruppens overvejelser i forhold til anbefalingen om børn og unge som pårørende

Balancen mellem effekt og skadevirkninger	Interventionen er ikke skadelig, og der er svag tendens til, at den kan have en positiv effekt på barnets/den unges angstsymptomer. Derudover kan interventionerne have en positiv effekt på den raske forælders håndtering af sygdomsforløbet. Øget opmærksomhed på interventioner rettet mod pårørende børn og unge kan bringe fokus på en ellers ofte overset gruppe af pårørende.
Kvaliteten af evidensen	Kvaliteten af evidensen vurderes meget lav, jvf. tabel 3.
Værdier og præferencer	Brugerpanelets værdier og præferencer understøtter anbefalingen om, at der bør tilbydes systematisk, forebyggende interventioner til de pårørende, der er vurderet som værende i risiko for at udvikle komplicerede sorgreaktioner. Det blev fremhævet, at det er vigtigt, at sundhedspersonalet, der tilbyder intervention, har en god relation til den pårørende og har kendskab til den enkeltes situation.
Andre overvejelser	Optimal effekt af de forebyggende interventioner er afhængig af sundhedspersonalets kompetencer. Det er derfor arbejdsgruppens vurdering, at der bør være fokus på kompetencer hos det udførende sundhedspersonale.

	Der bør være løbende evaluering af effekten af interventionerne, og det vurderes vigtigt, at ansvaret for opfølgning er klart placeret.
Rationale for anbefaling Anbefalingerne bygger på interventioner rettet mod børn og unge som pårørende til en forælder, hvor kurativ behandling ikke længere er mulig. Arbejdsgruppen vurderer, at anbefalingerne muligvis også kan anvendes i andre situationer, f.eks. hvis barnet/den unge har en søskende, hvor kurativ behandling ikke længere er mulig. I formuleringen af anbefalingen er der lagt vægt på, at den fundne evidens er til fordel for forebyggende interventioner, om end denne fordel er meget lille. Kvaliteten af evidensen er meget lav. Der blev kun inkluderet et studie, og her var risiko for bias på flere parametre, og derfor er der formuleret en svag anbefaling. Det skal fremhæves, at kontrolgruppen også modtog intervention, hvilket kan være medvirkende til, at der ikke kunne måles en signifikant effekt af familiebaseret rådgivning. Anbefalingerne er målrettet forældrene med henblik på at styrke deres evne til at støtte barnets/den unges tilpasning, hvilket vil sige, at interventionen har et indirekte fokus på børnene. Evidensen er meget sparsom omkring systematiske interventioner før dødsfald hos børn og unge med henblik på at forebygge komplicerede sorgreaktioner efter dødsfald. Dette skyldes ikke negativ effekt af systematiske interventioner, men tværtimod manglende forskning på området. På trods af den lave evidens antages det, at det er en fordel at intervenere ud fra ovennævnte anbefalinger frem for ikke at intervenere, da interventionerne muligvis kan have en positiv effekt og ikke vurderes skadelige.	

5.8 Arbejdsgruppens overvejelser i forhold til anbefalingen til børn og unge efterladte

Balancen mellem effekt og skadevirkninger	Interventionen er ikke skadelig, og der er en svag tendens til, at den kan have en positiv effekt på barnets/den unges angstsymptomer. Derudover kan interventionerne have en positiv effekt på den raske forælders håndtering af sygdomsforløbet. Øget opmærksomhed på interventioner rettet mod pårørende børn og unge kan bringe fokus på en ellers ofte overset gruppe af pårørende.
Kvaliteten af evidensen	Kvaliteten af evidensen vurderes meget lav, jvf. tabel 4.

Værdier og præferencer	Brugerpanelets værdier og præferencer understøtter anbefalingen om, at der bør tilbydes systematisk forebyggende interventioner til de efterladte, der er vurderet som værende i risiko for at udvikle komplicerede sorgreaktioner. Det blev fremhævet, at det er vigtigt at sundhedspersonalet, der tilbyder intervention, har en god relation til den efterladte og har kendskab til den enkeltes situation.
Andre overvejelser	Optimal effekt af de forebyggende interventioner er afhængig af sundhedspersonalets kompetencer. Det er derfor arbejdsgruppens vurdering, at der bør være fokus på kompetencer hos det udførende sundhedspersonale. Der bør være løbende evaluering af effekten af interventionerne, og det vurderes vigtigt, at ansvaret for opfølgning er klart placeret.
Rationale for anbefaling Anbefalingerne bygger på interventioner rettet mod børn og unge efterladte efter at have mistet en forælder. Arbejdsgruppen vurderer, at anbefalingerne muligvis også kan være gældende i andre situationer, f.eks. hvis barnet/den unge har mistet en søskende. Der blev i formulering af anbefalingen lagt vægt på, at den fundne evidens er til fordel for forebyggende interventioner. Kvaliteten af evidensen er meget lav, da der kun er inkluderet et studie (beskrevet i 4 artikler med forskellige foci), hvor der var risiko for bias på flere parametre, hvorfor der blev formuleret en svag anbefaling. Anbefalingerne er til dels målrettet forældrene med henblik på at styrke deres evne til at støtte barnets/den unges tilpasning, det vil sige, at interventionen har et indirekte fokus på børnene. Dog modtager børnene også intervention direkte. Evidensen er meget sparsom omkring systematiske interventioner efter et dødsfald hos børn og unge med henblik på at forebygge komplicerede sorgreaktioner. Dette skyldes ikke negativ effekt af systematiske interventioner, men tværtimod manglende forskning på området. På trods af den lave evidens antages det, at det er en fordel at intervenere ud fra ovennævnte anbefalinger frem for ikke at gøre noget, da disse interventioner muligvis kan have en positiv effekt og ikke vurderes skadelige.	

5.10 Arbejdsgruppens overvejelser i forhold til anbefalingerne til voksne og ældre som pårørende

Balancen mellem effekt og skadevirkninger	De anbefalede interventioner er ikke skadelige, og der er mulighed for en mindre positiv effekt. Derudover kan det tænkes at interventionerne kan have en positiv effekt på familiedynamikken og dermed hjælpe
--	--

	familier med at håndtere en svær situation som et forestående dødsfald.
Kvaliteten af evidensen	Kvaliteten af evidensen vurderes lav jvf. tabel 5.
Værdier og præferencer	Brugerpanelets værdier og præferencer understøtter anbefalingen om, at der bør tilbydes systematiske, forebyggende interventioner til de pårørende, der er vurderet som værende i risiko for at udvikle komplicerede sorgreaktioner. Det blev fremhævet, at det er vigtigt, at sundhedspersonalet, der tilbyder intervention, har en god relation til den pårørende og har kendskab til den enkeltes situation.
Andre overvejelser	Optimal effekt af de forebyggende interventioner er afhængig af sundhedspersonalets kompetencer. Det er derfor arbejdsgruppens vurdering, at der bør være fokus på kompetencer hos sundhedspersonalet. Der bør være løbende evaluering af effekten af interventionerne, og det vurderes vigtigt, at ansvaret for opfølgning er klart placeret.
Rationale for anbefaling Interventionsgrupperne i de inkluderede studier er pårørende til hhv. kræftpatienter og demensramte. Disse sygdomme kan være sammenlignelige med andre sygdomme uden kurativ sigte. Anbefalingerne er derfor formuleret generelt til pårørende til nærtstående, hvor kurativ behandling ikke længere er mulig. I formuleringen af anbefalingen er der lagt vægt på, at den fundne evidens er til fordel for forebyggende interventioner. Denne fordel er meget lille, og kvaliteten af evidensen er lav, hvorfor der er formuleret en svag anbefaling.	

5.10 Arbejdsgruppens overvejelser i forhold til anbefalingerne til voksne og ældre efterladte

Balancen mellem effekt og skadevirkninger	Overordnet viser interventionerne at have en blandet effekt. En har signifikant klinisk effekt, og tre interventioner har ingen målbar effekt på komplicerede sorgsymptomer. En enkelt har en direkte negativ effekt.
--	---

Kvaliteten af evidensen	Kvaliteten af evidensen vurderes lav jvf. tabel 6.
Værdier og præferencer	Brugerpanelets værdier og præferencer understøtter anbefalingen om, at der bør tilbydes systematisk forebyggende interventioner til de efterladte, der er vurderet som værende i risiko for at udvikle komplicerede sorgreaktioner. Det blev fremhævet, at det er vigtigt, at sundhedspersonalet, der tilbyder intervention, har en god relation til den efterladte og har kendskab til den enkeltes situation.
Andre overvejelser	Optimal effekt af de forebyggende interventioner er afhængig af sundhedspersonalets kompetencer. Det er derfor arbejdsgruppens vurdering, at der bør være fokus på kompetencer hos det udførende sundhedspersonale. Der bør være løbende evaluering af effekten af interventionerne, og det vurderes vigtigt, at ansvaret for opfølgning er klart placeret.
Rationale for anbefaling Anbefalingerne er formuleret bredt til efterladte i risiko for udvikling af komplicerede sorgreaktioner uanset dødsårsag. Interventionsgrupperne i de inkluderede studier er efterladte, der har mistet en nærtstående af forskellige dødsårsager, f.eks. pludselig død og død efter længerevarende sygdom. Dertil kommer, at også relationen til afdøde er forskellig mellem studierne og i de enkelte studier. F.eks. om der er tale om tab af ægtefælle, barn, søskende eller andet. Derfor er der udarbejdet en generel anbefaling til efterladte. Vi vurderer, at det giver mest mening at implementere interventionerne bredt, uanset dødsårsag, indtil forskning bedre kan belyse, at der bør handles anderledes. Interventionerne bør tilpasses den enkelte efterladtes omstændigheder. Der er i formuleringen af anbefalingen lagt vægt på, at den fundne evidens er til fordel for forebyggende interventioner. Kvaliteten af evidensen var lav, hvorfor der blev formuleret en svag anbefaling.	

6.0 Monitorering

6.1 Proces indikator

- Andel af pårørende til nærtstående hvor kurativ behandling ikke er mulig, der er blevet risikovurderet fx ved hjælp af opsporingslisterne.
- Andel af efterladte efter et ventet eller uventet dødsfald, der er blevet risikovurderet ved hjælp af opsporingslisterne.
- Andel af pårørende vurderet i risiko for udvikling af komplicerede sorgreaktioner, hvor der er iværksat en forebyggende indsats.
- Andel af efterladte vurderet i risiko for udvikling af komplicerede sorgreaktioner, hvor der er iværksat en forebyggende indsats.

6.2 Resultatindikator

- Andel af pårørende, som modtager professionel støtte til at håndtere deres sorgproces, før dødsfaldet.
- Andel af efterladte, som modtager professionel støtte til at håndtere deres sorgproces, efter dødsfaldet.
- Andel af de risikovurderede personer, der tidligst efter 6 måneder udviser milde sorgsymptomer målt ved hjælp af validerede sorgredskaber.

6.3 Monitorering

- Gennemføres ved journalaudit.
- Interview med pårørende og efterladte ift. oplevelsen af støtte.

7.0 Anbefalingernes implikationer for praksis

Det er nødvendigt at afsætte tid og ressourcer til implementeringen af retningslinjens anbefalinger i klinisk praksis, herunder lokal tilpasning og instrukser til sundhedspersonalet. Se evt. Sundhedsstyrelsens håndbog til implementering af nationale kliniske retningslinjer (52).

Der vil være et øget ressourceforbrug forbundet med personalets tid til at afholde samtaler og familierådgivning, samt evt. til udarbejdelse af materiale (fx til psykoedukation) og internetbaserede interventioner. Ligeledes er det muligt, at

sundhedspersonalet har brug for kompetenceudvikling for at kunne implementere interventionerne i anbefalingerne. Sundhedspersonale der opsporer risikofaktorer og udøver forebyggende indsatser bør have kompetencer til det, hvilket ikke endeligt ligger i deres grunduddannelse. Målet med denne øgede prioritering af tid og ressourcer i arbejdet med børn, unge, voksne og ældre pårørende (til nærtstående syge personer hvor kurativ behandling ikke er mulig) og efterladte i risiko for at udvikle komplicerede sorgreaktioner, er, at en systematisk indsats rettet mod disse grupper vil bidrage til, at antallet af børn, unge, voksne og ældre efterladte med komplicerede sorgreaktioner reduceres. Derudover kan forebyggelse af komplicerede sorgreaktioner formodentligt være med til at mindske samfundsmæssige produktionstab og øgede udgifter til sygedagpenge (23).

8.0 Litteraturgennemgang

I dette afsnit beskrives studierne, som anbefalingerne for spørgsmål 2 bygger på. Først beskrives studierne for henholdsvis børn og unge og dernæst for voksne og ældre. Efterfølgende fremgår en kort sammenfatning af studierne.

8.1 Litteraturgennemgang børn og unge som pårørende

Der var et randomiseret kontrolleret studie, som levede op til retningslinjens inklusionskriterier med hensyn til forebyggende interventioner for børn og unge pårørende. Dette studie beskrives nedenfor.

Christ et al, 2005 (53)

Formålet med dette studie var at undersøge effekten af forælderådgivning til forældre til børn, som mistede en forælder på grund af sygdom. Interventionen blev igangsat inden dødsfaldet og fortsatte op til 6 måneder efter dødsfaldet. Metoden byggede på et randomiseret kontrolleret design, hvor 137 familier blev placeret i en interventionsgruppe og modtog familierådgivning, og 47 familier blev placeret i en sammenligningsgruppe og modtog telefonisk opfølgning samt henvisning til etablerede tilbud fra hospitalet eller

kommunen. Deltagere blev rekrutteret fra et stort behandlingscenter for kræftpatienter. Partnere til terminalt syge voksne patienter, som også havde mindst et barn i alderen 7 til 17 år, blev inviteret til at deltage i studiet. Forældrerådgivnings-interventionen bestod af, at den raske forælder modtog psykoedukation, ofte i familiens hjem, med fokus på, hvad den raske forælder kunne gøre for give børnene de bedste muligheder for en sund tilpasnings- og sorgproces. Forældrene modtog også støtte og hjælp med hensyn til deres egen sorgproces, med henblik på at styrke deres tilpasning og evne til at håndtere krisen. Interventionen forløb over cirka 12 måneder og bestod af mindst seks terapeutiske samtaler, som startede i den sidste tid af sygdomsforløbet og op til mindst 6 måneder efter dødsfaldet. Den døende forældre kunne efter ønske deltage i samtalerne, hvis det var muligt. Samtalerne varede mellem 60 og 90 minutter. Nogle samtaler var med den raske forælder alene, andre med børnene, og igen andre med familien samlet. Familierne i sammenligningsgruppen modtog telefonopringninger med det formål at tilbyde dem den rådgivning og støtte, som typisk ville blive tilbudt familier i samme situation. En rådgiver ringede til den raske forældre hver fjerde til ottende uge med henblik på at holde kontakten ved lige og give henvisninger om tilbud på hospitalet og i kommunen efter behov. Disse samtaler varede cirka 30 minutter. Deltagerne i begge grupper udfyldte en række spørgeskemaer før interventionen, samt 7 og 14 måneder efter dødsfaldet. Resultaterne viste, at der ikke var en signifikant forskel mellem de to grupper på målingerne af depression og angst hos børnene. Der var en tendens hen imod en signifikant større nedgang i angstmålingerne i interventionsgruppen, der modtog forældrerådgivning ($P < .10$). Der var også en større nedgang i både depression og angstmålingerne hos børnene i denne gruppe. Forfatterne af artiklen skrev i deres diskussion af resultaterne, at de var overraskende over, at børn i begge grupper opnåede ensartet nedgang i symptomer. Som en mulig forklaring forslog de, at eftersom alle børnene havde forholdsvis lavt niveau af psykopatologi til at begynde med, så var der en begrænset mulighed for at demonstrere en signifikant nedgang i målingerne. Desuden forslog de, at måleinstrumenterne (se tabel 3 og bilag 3) ikke var tilstrækkeligt sensitive med hensyn til at indfange sorgrelaterede symptomer. Det er også muligt, at det at

sammenligningsgruppen faktisk også var en slags interventionsgruppe, idet familierne blev henvist til behandlings- og støttetilbud efter behov, gjorde det vanskeligt at finde en effekt af den eksperimentelle intervention.

HØRINGSUDKAST

Tabel 3. Summary of findings (PREVENTION) Complicated grief BEFORE bereavement

Patient: Children / teenagers

Setting: Primary and/or secondary healthcare

Intervention: Systematic interventions

Comparator: usual or standard care

Outcomes	Anticipated absolute effects* (95% CI)		No of participants (studies)	Certainty of the evidence (GRADE)	Comments
	Risk with kontrol	Risk with Psychoeducation (Parenting Model that is indirectly aimed at the child)			
COMPLICATED GRIEF SYMPTOMS: After 6 months	- See comments		0 studies	-	We found no studies that investigated the effect of systematic interventions on complicated grief symptoms after 6 months
COMPLICATED GRIEF SYMPTOMS: After 12 months	See comments		0 studies	-	We found no studies that investigated the effect of systematic interventions on complicated grief symptoms after 12 months

CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER

- CLEARINGHOUSE

Outcomes	Anticipated absolute effects* (95% CI)		No of participants (studies)	Certainty of the evidence (GRADE)	Comments
	Risk with kontrol	Risk with Psychoeducation (Parenting Model that is indirectly aimed at the child)			
DEPRESSION SYMPTOMS: <i>Scale: : Children's Depression Inventory (CDI) (Better indicated by lower values)</i> After 6 months	The mean Children's Depression Inventory Scale (after 6 months) was 9.2	The mean Children's Depression Inventory Scale (after 6 months) in the intervention group was 1 higher (2.04 lower to 4.04 higher)	97 (1 study) <i>Christ 2005</i>	⊕○○○ VERY LOW a,b	Possible explanations for lack of significant findings: a) the participants had a low baseline of psychopathology, thus there was not much room for improvement or to detect a difference pre and post intervention, b) perhaps the assessment tools were not sufficiently sensitive in detecting grief symptoms, and c) the control group could have received interventions outside of the study which might have impacted to results
DEPRESSION SYMPTOMS: <i>Scale: Children's Depression Inventory (CDI) (Better indicated by lower values)</i> After 12 months	See comments		0 studies	-	We found no studies that investigated the effect of systematic interventions on depression symptoms after 12 months

Outcomes	Anticipated absolute effects* (95% CI)		No of participants (studies)	Certainty of the evidence (GRADE)	Comments
	Risk with kontrol	Risk with Psychoeducation (Parenting Model that is indirectly aimed at the child)			
POST TRAUMATIC STRESS SYMPTOMS: After 6 months	See comments		0 studies	-	We found no studies that investigated the effect of systematic interventions on post traumatic stress symptoms after 6 months
POST TRAUMATIC STRESS SYMPTOMS: After 12 months	See comments		0 studies	-	We found no studies that investigated the effect of systematic interventions on post traumatic stress symptoms after 12 months

CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER

- CLEARINGHOUSE

Outcomes	Anticipated absolute effects* (95% CI)		No of participants (studies)	Certainty of the evidence (GRADE)	Comments
	Risk with kontrol	Risk with Psychoeducation (Parenting Model that is indirectly aimed at the child)			
ANXIETY SYMPTOMS: <i>Scale:</i> STAIC & STAIY state and trait anxiety scores (Better indicated by lower values) After 6 months	The mean STAI state score (after 6 months) was 52.6 The mean STAI trait score (after 6 months) was 51	The mean STAI state score after 6 months) in the intervention group was 2.2 higher (1.42 lower to 5.82 higher) The mean STAI trait score after 6 months) in the intervention group was 2.2 higher (3.59 lower to 7.99 higher)	94 (1 study) <i>Christ 2005</i>	 VERY LOW a,b	Possible explanations for lack of significant findings: a) the participants had a low baseline of psychopathology, thus there was not much room for improvement or to detect a difference pre and post intervention, b) perhaps the assessment tools were not sufficiently sensitive in detecting grief symptoms, and c) the control group could have received interventions outside of the study which might have impacted to results
ANXIETY SYMPTOMS: <i>Scale:</i> STAIC & STAIY state and trait anxiety scores (Better indicated by lower values) After 12 months	See comments		0 studies	-	We found no studies that investigated the effect of systematic interventions on anxiety symptoms after 12 months

*The risk in the intervention group (and its 95% confidence interval) is based on the assumed risk in the comparison group and the **relative effect** of the intervention (and its 95% CI).

CI: Confidence interval; MD: Mean difference

GRADE Working Group grades of evidence

High certainty: We are very confident that the true effect lies close to that of the estimate of the effect

Moderate certainty: We are moderately confident in the effect estimate: The true effect is likely to be close to the estimate of the effect, but there is a possibility that it is substantially different

Low certainty: Our confidence in the effect estimate is limited: The true effect may be substantially different from the estimate of the effect

Very low certainty: We have very little confidence in the effect estimate: The true effect is likely to be substantially different from the estimate of effect

Explanations

a. Lack of blinding in both process and evaluation. Inadequate information about sequence generation and allocation concealment – downgraded to very serious

b. Wide confidence intervals - only data from one study

8.2 Litteraturgennemgang børn og unge efterladte

Under litteraturgennemgangen blev der fundet 4 artikler, som bygger på det samme randomiserede kontrollerende studie, og som levede op til retningslinjens inklusionskriterier med hensyn til forebyggende interventioner for efterladte børn og unge. De 4 artikler beskrives derfor samlet nedenfor.

Sandler og kollegaer (54,55,56,57)

Sandler og kollegaer et al., (2003) (54,55,56,57) havde til formål at undersøge den forebyggende effekt, på både kort og langt sigt, af et familiebaseret program, "the Family Bereavement Program" (herfra FBP), målrettet børn i alderen 8 – 16 år, som havde mistet en forælder. Analyserne bygger på ét implementeringsstudie, hvor i alt 244 børn og deres efterladte forælder fra 156 familier deltog. Der var stor spredning med hensyn til, hvor længe der var gået siden dødsfaldet, da familierne startede i projektet (3 til 29 måneder, med et gennemsnit på omkring 12 måneder). Metoden bestod af et randomiseret kontrolleret design, hvor 90 familier med sammenlagt 135 børn modtog FBP interventionen, og hvor 66 familier med i alt 109 børn til sammenligning modtog en selvhjælpsintervention. Forældre og børn i FBP-gruppen mødtes 12 gange over 12 uger to timer ad gangen, inddelt henholdsvis i en forælder- og børnegruppe. Børnenes

intervention fokuserede på at styrke coping-strategier, selvværd og evnen til at håndtere stress. Forælderinterventionen fokuserede på forælders mentale sundhed, evne til at håndtere stress og forælder-kompetencer. Der var desuden i både børne- og forældregruppen fokus på at styrke relationen mellem barn og forælder. Deltagerne i sammenligningsgruppen modtog en selvhjælpsintervention, hvor børnene og forældrene modtog tre bøger med fokus på sorg ca. med en måneds mellemrum. De modtog endvidere en beskrivelse af de vigtige områder beskrevet i bøgerne. Effekten af interventionerne blev målt via en række forskellige spørgeskemaer samt via kliniske interviews. Af interesse for denne retningslinje, besvarede både børnene og forældrene skemaer, som målte børnenes niveau af depression, angst og sorgsymptomer (dog ikke komplicerede sorgreaktion som sådan, men typiske sorgsymptomer og problematiske sorgrelaterede tanker). Skemaerne blev udfyldt før og efter interventionen og efterfølgende elleve måneder og seks år efter interventionens afslutning. Resultaterne viste, at elleve måneder efter interventionen, gjaldt det for både interventions- og selvhjælpsgruppen, at der var en tendens til reduktion i depressions- og angst-scores for begge grupper. Disse nedgange i målingerne var dog ikke signifikante. Endvidere var der ikke en reduktion af angst og depression hos piger i selvhjælpsgruppen. Yderligere statistiske analyser bestående af "longitudinal growth curve modeling", der inkorporerede tid siden dødsfaldet som en faktor, viste, at blandt drengene var der ingen forskel med hensyn til deres gradvise reduktion i depression og angstsymptomer i interventionsgruppen sammenlignet med selvhjælpsgruppen. Hos pigerne derimod så intervention ud til at have en positive effekt med hensyn til pigernes nedgang i depressions- og angst-scorer sammenlignet med pigerne i selvhjælpsgruppen. Dette antyder, at FBP kan være mere effektiv for piger, hvad angår reduktion af symptomer på depression og angst i op til et år efter interventionen. Seks år efter interventionens afslutning (56), blev der dog ikke fundet en signifikant forskel mellem interventionsgruppen og sammenligningsgruppen, hvad angår børnenes egen selvrapport af "internalizing"-problemer (det vil sige symptomer på blandt andet depression og angst). Forælder-rapportering af børnenes "internalizing"-problemer var heller ikke forskellig afhængig af, om familien havde deltaget i FBP-gruppen. Dog viste målinger foretaget af

børnenes skolelærer, en signifikant forskel mht. "internalizing"-problemer, hvor børn fra FBP-gruppen fik lavere scorer. Med hensyn til sorgsymptomer (57), viste resultaterne, at FBP kan reducere sorgsymptomer målt ved interventionens afslutning og op til 6 år efter afsluttet intervention, og at denne reduktioner er klinisk relevant (det vil sige reduktion i sorgsymptomer over en klinisk relevant cut-off-score med henblik på påtrængende sorgrelaterede tanker. Alt i alt, er interventionen lovende, og udviser nogle positive resultater, men disse resultater er ikke entydige med hensyn til den forebyggende effekt af komplicerede sorgreaktioner, målt ved standardiserede og validerede måleredskaber for depression, angst, PTSD eller komplicerede sorgsymptomer (som er fokus for denne retningslinje). Desuden er det vanskeligt at adskille i hvilken grad interventionen har en *forebyggende* effekt frem for en *behandlende* effekt, da der var stor forskel på, hvornår de efterladte børn og unge modtog interventionen. "Time since death" ved interventions start strækkede sig fra 3 til 29 måneder. Det vil sige, at for nogle af deltagerne var der gået helt op til 2 ½ år siden dødsfaldet, før de modtog interventionen

HØRINGSUDRAG

Tabel 4. Summary of findings (PREVENTION) Complicated grief AFTER bereavement

Patient: Children / teenagers

Setting: Primary and/or secondary healthcare

Intervention: Systematic interventions

Comparator: usual or standard care

Outcomes	Anticipated absolute effects* (95% CI)		No of participants (studies)	Certainty of the evidence (GRADE)	Comments
	Risk with kontrol	Risk with Systematic Interventions (Family Bereavement Programme)			
COMPLICATED GRIEF SYMPTOMS: After 6 months	See comments		0 studies	-	We found no studies that investigated the effect of systematic interventions on complicated grief symptoms after 6 months ^c
COMPLICATED GRIEF SYMPTOMS: After 12 months	See comments		0 studies	-	We found no studies that investigated the effect of systematic interventions on complicated grief symptoms after 12 months ^c
DEPRESSION SYMPTOMS: After 6 months	See comments		0 studies		We found no studies that investigated the effect of systematic interventions on depression symptoms after 6 months

CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER

- CLEARINGHOUSE

Outcomes	Anticipated absolute effects* (95% CI)		No of participants (studies)	Certainty of the evidence (GRADE)	Comments
	Risk with kontrol	Risk with Systematic Interventions (Family Bereavement Programme)			
DEPRESSION SYMPTOMS: <i>Scale: CDI, CBCL-i (Better indicated by lower values)</i> After 12 months	Mean: 10.69 Mean: 6.88 Mean: Mean: 48.62	Female MD 0.28 lower (0.67 lower to 0.11 higher) Children reported depression (CDI) Male MD 0.09 lower (0.29 lower to 0.46 higher) Children reported depression (CDI) Female MD 0.2 higher (4.12 lower to 4.52 higher) Parent reported depression (CBCL-i) Male MD 1.16 higher (2.9 lower to 5.22 higher) Parent reported depression (CBCL-i)	1 study (212) Schmeige 2006	⊕○○○ VERY LOW ^{a,b}	As described above, this article is a follow up to a study which was previously described in other articles, e.g., Sandler et al, 2003. Additional subsequent articles have been published as well, e.g., Sandler et al, 2010, also discussed above.
POST TRAUMATIC STRESS SYMPTOMS: After 6 months	See comments		0 studies	-	We found no studies that investigated the effect of systematic interventions on post traumatic stress symptoms after 6 months

CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER

- CLEARINGHOUSE

Outcomes	Anticipated absolute effects* (95% CI)		No of participants (studies)	Certainty of the evidence (GRADE)	Comments
	Risk with kontrol	Risk with Systematic Interventions (Family Bereavement Programme)			
POST TRAUMATIC STRESS SYMPTOMS: After 12 months	See comments		0 studies	-	We found no studies that investigated the effect of systematic interventions on post traumatic stress symptoms after 12 months
ANXIETY SYMPTOMS: After 6 months	See comments		0 studies		We found no studies that investigated the effect of systematic interventions on anxiety symptoms after 12 months
ANXIETY SYMPTOMS: <i>Scale:</i> Childrens Manifest Anxiety Scale Revised, (Better indicated by lower values) After 12 months	Mean: 10.67 Mean: 5.49	Female MD 2.98 lower (6.02 lower to 0.06 higher) Children reported anxiety (CMAS-R) Male MD 0.38 higher (1.82 lower to 2.58 higher) Children reported anxiety (CMAS-R)	1 study (212) Schmeige 2006	⊕○○○ VERY LOW ^{a,b}	As described above, this article is a follow up to a study which was previously described in other articles, e.g., Sandler et al, 2003. Additional subsequent articles have been published as well, e.g, Sandler et al, 2010, also discussed above.

*The risk in the intervention group (and its 95% confidence interval) is based on the assumed risk in the comparison group and the relative effect of the intervention (and its 95% CI).

CI: Confidence interval; MD: Mean difference

GRADE Working Group grades of evidence

High certainty: We are very confident that the true effect lies close to that of the estimate of the effect

Moderate certainty: We are moderately confident in the effect estimate: The true effect is likely to be close to the estimate of the effect, but there is a possibility that it is substantially different

Low certainty: Our confidence in the effect estimate is limited: The true effect may be substantially different from the estimate of the effect

Very low certainty: We have very little confidence in the effect estimate: The true effect is likely to be substantially different from the estimate of effect

Explanations

a. Lack of blinding in both process and evaluation. Inadequate information about sequence generation and allocation concealment – downgraded to very serious

b. Wide confidence intervals - only data from one study

c. Sandler et al. (2010b) did not use standardized measures of complicated grief at 6 or 12 months, thus the results are not included in this table.

8.3 Litteraturgennemgang voksne og ældre som pårørende

Der blev fundet tre randomiserede, kontrollerede studier, der undersøgte effekten af forebyggende, psykosociale interventioner efter dødsfald på komplicerede sorgreaktioner hos efterladte voksne og ældre.

Kissane et al. 2006 (58)

I et randomiseret kontrolleret studie (58) var formålet at reducere den sygelige virkning af sorg blandt familier med risiko for dårlig psykosocialt udfald. Kissane og kollegaer undersøgte om effekten af familiefokuseret sorgrådgivning, udført af terapeuter, havde en effekt på psykosocial funktion (belastning, depression og social tilpasning) og familiefunktion hos familier, hvor et familiemedlem havde kræft, og familien var vurderet som ikke-velfungerende (dysfunctional). Familiefokuseret sorgrådgivningen var en kort, fokuseret og tidsbegrænset intervention bestående af typisk 4-8 sessioner på 90 minutter over 9-18 måneder. Interventionen startede under sygdomsforløbet og fortsatte efter dødsfaldet. 81 familier indgik i dette studie, hvoraf 53 kom i interventionsgruppen. Det primære outcome i studiet var psykosocial funktionsevne, heraf depression. I denne retningslinje anvendes studiets resultater fra depressionsmålingerne. Der var ingen

signifikant forskel mellem interventions- eller kontrolgruppen for depressionsmålingerne (målt ved BDI) ved 6 eller 13 måneders follow-up. Dog var der en signifikant positiv effekt af intervention for de 10% familiemedlemmer, der scorede højest på depressionsmålinger før interventionsstart, denne forskel havde dog ikke klinisk betydning.

Undersøgelsens konklusioner var, at familiefokuseret rådgivning til dysfunktionelle familier havde et potentiale til at forebygge komplicerede sorgreaktioner.

Kissane et al. 2016 (59)

I et randomiseret kontrolleret studie (59) var formålet at reducere den sygelige virkning af sorg blandt familier med risiko for psykosocial mistrivsel.

Familier til patienter med kræft og en prognose på under et års levetid blev inkluderet i studiet. 170 familier deltog, hvoraf 56 familier fik tildelt 10 sessioners familiefokuseret sorgrådgivning, og 59 familier fik tildelt seks sessioner. Sessionerne startede før dødsfaldet og fortsatte efter.

Alle inkluderede familier blev betegnet som dysfunktionelle, og de dysfunktionelle kendetegn i familien var lav kommunikation, lav involvering eller høj konflikt.

Resultater for interventionsgruppen, der modtog 10 sessioner, var som følger.

Ved seks måneders follow-up sås en signifikant positiv effekt på komplicerede sorgsymptomer hos familierne med lav kommunikation, ingen signifikant effekt på familier med høj konflikt og en negativ signifikant effekt på komplicerede sorgsymptomer hos familier med lav inddragelse. Ved 12 måneders follow-up sås en signifikant positiv effekt på komplicerede sorgsymptomer (målt ved CGI) hos familierne med lav kommunikation og høj konflikt, hvorimod der var en negativ signifikant effekt på komplicerede sorgsymptomer hos familier med lav inddragelse. Den målte forskel for komplicerede sorgreaktioner ved 6 og 12 måneder havde ikke klinisk betydning, da begge grupper lå under cut-off-scoren for komplicerede sorgreaktioner. Ved både 6 og 12 måneders follow-up sås en signifikant positiv effekt på depressions symptomer (målt ved BDI) hos familierne med lav kommunikation og høj konflikt, hvorimod der var en negativ signifikant effekt på komplicerede sorgsymptomer hos familier med lav involvering. Denne forskel

havde dog ikke klinisk betydning.

Undersøgelsens konklusioner var, at familiefokuseret rådgivning til dysfunktionelle familier havde reduceret risikoen for udvikling af komplicerede sorgreaktioner.

Holland et al. 2009 (60)

I et randomiseret kontrolleret studie (60) var formålet at undersøge effekten af Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health (REACH) interventioner i forebyggelse af bl.a. komplicerede sorgreaktioner på lang sigt hos efterladte omsorgspersoner.

Interventionerne bestod af diverse psykosociale interventioner, hvoraf flere var baseret på en kognitiv adfærdsterapeutisk ramme, og bestod af psykoedukation og støtte, og var rettet mod den enkeltes pårørendes behov. Interventionskomponenterne blev opdelt i fire domæner, *kognitiv viden* (cognitive knowledge), *kognitive færdigheder* (cognitive skills), *adfærd* (behavior) og *emotionel påvirkning* (affect), derudover blev interventionerne inden for domænerne opdelt efter, om de var målrettet omsorgspersonen, plejemodtageren (den demensramte) eller det social-fysiske miljø. Dette gav i alt 12 kategorier. Der blev registreret timer for, hvor meget tid omsorgspersonerne modtog ved hver kategori. I alt deltog 224 pårørende fra seks forskellige byer i undersøgelsen. Follow-up var 6, 12 og 18 måneder efter, at interventionen startede. Resultaterne som præsenteres her er fra 18 måneders follow-up, ca. 8,4 måneder efter dødsfald.

Overordnet havde interventionsgruppen en tendens til at have færre komplicerede sorgsymptomer end kontrolgruppen, men denne forskel var ikke signifikant. Ligeledes sås ikke en signifikant effekt af den overordnede intervention på depressionsscore. Med hensyn til de fire domæner (kognitiv viden, kognitive færdigheder, adfærd og emotionel påvirkning) viste det sig, at øget interventionstid resulterede i lavere komplicerede sorgreaktion score (målt ved ICG) ved omsorgspersons kognitive færdigheder ($PE = -0,87$, $p = .03$), omsorgspersonens adfærd ($PE = -1,32$, $p = .04$) og plejemodtagerens adfærd ($PE = -2,91$, $p = .04$). PE kan fortolkes som det tilhørende fald i ICG-score for hver time

mere af den specifikke interventionskomponent.

Resultaterne indikerede, at forebyggende interventioner før dødsfald bør være forskellige og tilrettelagt efter omsorgspersonens ønske og behov samt kombinationen af risikofaktorer.

HØRINGSUDKAST

Tabel 5. (Summary of findings (PREVENTION) Complicated grief BEFORE bereavement

Patient: Adults

Setting: Primary and/or secondary healthcare

Intervention: Systematic interventions

Comparator: usual or standard care

HØRINGSUDKAST

CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER

- CLEARINGHOUSE

Outcomes	Anticipated absolute effects* (95% CI)		No of participants (studies)	Certainty of the evidence (GRADE)	Comments
	Risk with kontrol	Risk with Family Focused Grief Therapy (FFGH)			
COMPLICATED GRIEF SYMPTOMS: 1 <i>Scales: Inventory of Complicated Grief (ICG/CGI)</i> <i>(Scale better indicated by lower values)</i> After 6 months	The mean Inventory of Complicated Grief Scale (after 6 months) was 23.6 (Low communicating group) The mean Inventory of Complicated Grief Scale (after 6 months) was 19,2 (Low involvement group) The mean Inventory of Complicated Grief Scale (after 6 months) was 20.9 (High conflict group)	The mean Inventory of Complicated Grief Scale (after 6 months) in the intervention group was 5,1 lower (7,7 lower to 2,5 lower) (Low communicating group) The mean Inventory of Complicated Grief Scale (after 6 months) in the intervention group was 1.9 higher (0.17 lower to 3.97 higher) (Low involvement group) The mean Inventory of Complicated Grief Scale (after 6 months) in the intervention group was 1.67 lower (3.9 lower to 0.7 higher) (High conflict group)	203 (1 study) <i>Kissanne et al. 2016</i>	⊕⊕○○ LOW^{a,b}	The low communicating family chose distance to cope which might explain why they did not benefit from the intervention

CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER

- CLEARINGHOUSE

Outcomes	Anticipated absolute effects* (95% CI)		No of participants (studies)	Certainty of the evidence (GRADE)	Comments
	Risk with kontrol	Risk with Family Focused Grief Therapy (FFGH)			
COMPLICATED GRIEF SYMPTOMS: ¹ <i>Scales: Inventory of Complicated Grief (ICG/CGI)</i> <i>(All scales better indicated by lower values)</i> After 12 months	The mean Inventory of Complicated Grief Scale (after 12 months) was 23.16 (Low communicating group) The mean Inventory of Complicated Grief Scale (after 12 months) was 16.8 (Low involvement group) The mean Inventory of Complicated Grief Scale (after 12 months) was 20.4 (High conflict group)	The mean Inventory of Complicated Grief Scale (after 12 months) in the intervention group was 4,3 fewer (6,73 lower to 1,87 lower) (Low communicating group) The mean Inventory of Complicated Grief Scale (after 12 months) in the intervention group was 2.9 higher (1.22 higher to 4.58 higher) (Low involvement group) The mean Inventory of Complicated Grief Scale (after 12 months) in the intervention group was 3.3 lower (5.52 lower to 1.08 lower) (High conflict group)	245 (1 study) <i>Kissanne et al. 2016</i>	⊕⊕○○ LOW ^{a,b}	The low communicating family in Kissane et al., 2016, chose distance to cope which might explain why they did not benefit from the intervention. No other study had a follow-up at 12 months, but in Holland et al., 2009 study there was a significant effect on ICG scores 18 months after the intervention. With regard to the four factor scores representing the different intervention components, a larger dose of cognitive and behavior strategies was found to significantly predict lower scores on the ICG, PE=-1,89, p= 0,02 at 18 months follow-up (Holland et al., 2009).

CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER

- CLEARINGHOUSE

Outcomes	Anticipated absolute effects* (95% CI)		No of participants (studies)	Certainty of the evidence (GRADE)	Comments
	Risk with kontrol	Risk with Family Focused Grief Therapy (FFGH)			
DEPRESSION SYMPTOMS: ¹ <i>Scale: Beck Depression Inventory (BDI) (Better indicated by lower values)</i> After 6 months	The mean Beck Depression Inventory scale (after 6 months) was 12.1 (Low communicating group) The mean Beck Depression Inventory scale (after 6 months) was 11.5 (Low involvement group) The mean Beck Depression Inventory scale (after 6 months) was 12.4 (High conflict group)	The mean Beck Depression Inventory scale (after 6 months) in the intervention group was 3.9 lower (6.62 lower to 1.18 lower) (Low communicating group) The mean Beck Depression Inventory scale (after 6 months) in the intervention group was 2.1 higher (0.76 higher to 4.96 higher) (Low involvement group) The mean Beck Depression Inventory scale (after 6 months) in the intervention group was 6.4 lower (8.64 lower to 4.16 lower) (High conflict group)	203 (1 study) <i>Kissane 2016</i>	 LOW ^{a,b}	The low communicating family in Kissane et al., 2016, chose distance to cope which might explain why they did not benefit from the intervention In Kissane et al, 2006 study there was a significant difference in Mean Scores of 5,49, $p=0,01$ For the family members with the highest 10% scores.

CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER

- CLEARINGHOUSE

Outcomes	Anticipated absolute effects* (95% CI)		No of participants (studies)	Certainty of the evidence (GRADE)	Comments
	Risk with kontrol	Risk with Family Focused Grief Therapy (FFGH)			
DEPRESSION SYMPTOMS: ¹ <i>Scale: Beck Depression Inventory (BDI) (Better indicated by lower values)</i> After 12 months	The mean Beck Depression Inventory scale (after 6 months) was 10.9 (Low communicating group) The mean Beck Depression Inventory scale (after 6 months) was 8.8 (Low involvement group) The mean Beck Depression Inventory scale (after 6 months) was 11.9 (High conflict group)	The mean Beck Depression Inventory scale (after 6 months) in the intervention group was 4.3 lower (6.73 lower to 1.87 lower) (Low communicating group) The mean Beck Depression Inventory scale (after 6 months) in the intervention group was 2.2 higher (0.46 lower to 4.86 higher) (Low involvement group) The mean Beck Depression Inventory scale (after 6 months) in the intervention group was 6.2 lower (8.08 lower to 4.32 lower) (High conflict group)	245 (1 study) <i>Kissane, 2016</i>	⊕⊕○○ LOW ^{a,b}	The low communicating family in Kissane et al., 2016, chose distance to cope which might explain why they did not benefit from the intervention For the family members with the highest 10% scores there was a significant difference in Mean Scores of 1,27, $p=0,01$ (Kissane et. al., 2006)

CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER

- CLEARINGHOUSE

Outcomes	Anticipated absolute effects* (95% CI)		No of participants (studies)	Certainty of the evidence (GRADE)	Comments
	Risk with kontrol	Risk with Family Focused Grief Therapy (FFGH)			
POST TRAUMATIC STRESS SYMPTOMS: <i>Scales: Post Traumatisk Disorder Checklist (PCL-C), Impact of Event Scale (IES-R), Traumatic Experience Scale (TES) (All scales better indicated by lower values)</i> After 6 months	See comment		0 studies	-	We found no studies that investigated the effect of systematic interventions on post traumatic stress symptoms.
POST TRAUMATIC STRESS SYMPTOMS: <i>Scales: Post Traumatisk Disorder Checklist (PCL-C), Impact of Event Scale (IES-R), Traumatic Experience Scale (TES) (All scales better indicated by lower values)</i> After 12 months	See comment		0 studies	-	We found no studies that investigated the effect of systematic interventions on post traumatic stress symptoms.

Outcomes	Anticipated absolute effects* (95% CI)		No of participants (studies)	Certainty of the evidence (GRADE)	Comments
	Risk with kontrol	Risk with Family Focused Grief Therapy (FFGH)			
ANXIETY SYMPTOMS: <u>Scale:</u> Becks Anexity Inventory (BAI) (Better indicated by lower values) After 6 months	See comment		0 studies	-	We found no studies that investigated the effect of systematic interventions on anxiety symptoms.
ANXIETY SYMPTOMS: <u>Scale:</u> Becks Anexity Inventory (BAI) (Better indicated by lower values) After 12 months	See comment		0 studies	-	We found no studies that investigated the effect of systematic interventions on anxiety symptoms.

1)

*The risk in the intervention group (and its 95% confidence interval) is based on the assumed risk in the comparison group and the relative effect of the intervention (and its 95% CI).

CI: Confidence interval; MD: Mean difference

GRADE Working Group grades of evidence

High certainty: We are very confident that the true effect lies close to that of the estimate of the effect

Moderate certainty: We are moderately confident in the effect estimate: The true effect is likely to be close to the estimate of the effect, but there is a possibility that it is substantially different

Low certainty: Our confidence in the effect estimate is limited: The true effect may be substantially different from the estimate of the effect

Very low certainty: We have very little confidence in the effect estimate: The true effect is likely to be substantially different from the estimate of effect

2) *Explanations*

- 3) ^{1:} Only the effect of Family Focused Grief Therapy was investigated in this study.
- 4) a. Lack of blinding in both process and evaluation. Inadequate information about sequence generation and allocation concealment.
- 5) b. Wide confidence intervals - only data from one study

8.4 Litteraturgennemgang voksne og ældre efterladte

Der blev fundet fem randomiserede kontrollerede studier, der undersøgte effekten af forebyggende, psykosociale interventioner efter dødsfald på komplicerede sorgreaktioner hos efterladte voksne og ældre.

Garcia et al. 2014 (51)

I et randomiseret kontrolleret studie (51) var formålet at undersøge effekten af en standardiseret manuel-baseret tabsintervention, Primary Bereavement Care, (PBC) på komplicerede sorgreaktioner hos enker. PCB er en psykosocial intervention, der lægger vægt på det relationelle, emotionelle og psykoedukerende støtte. 31 privatpraktiserende læger deltog i undersøgelsen, 15 blev randomiseret til at give PCB. De privatpraktiserende læger i interventionsgruppen fik 7 timers træning fire gange jf. manualen før interventionsstart og 7 timers vejledning fire gange undervejs. Alle enker, der henvendte sig til de praktiserende læger i interventionsgruppen, modtog intervention. I alt deltog 87 enker i undersøgelsen, 44 af disse modtog intervention. Interventionen viste ikke at have signifikant effekt på komplicerede sorgsymptomer (målt ved TRIG), og ligeledes havde interventionen ingen effekt på de enker, der scorede højest ved interventionsstart. Enkerne i kontrolgruppen viste endda en forbedring i somatisering, helbred generelt og emotionelle målinger til sammenligning med kontrolgruppen. Undersøgelsen konkluderede, at alle efterladte enker ikke bør modtage forebyggende intervention, men at den bør tilbydes til dem, der har et ønske om at tale om deres sorg.

De Groot et al. 2007 (61)

I et randomiseret kontrolleret studie (61) var formålet at undersøge effekten af familiebaseret kognitiv adfærdsterapi på forebyggelse af komplicerede sorgreaktioner hos voksne efterladte (over 15 år) til selvmord. Interventionen bestod af 4x2 timer hver anden

til hver tredje uge, 3-6 måneder efter dødsfaldet i familiens eget hjem og blev udført af psykiatriske sygeplejersker. 70 familier deltog i studiet, hvoraf 39 modtog intervention. Intervention havde ingen effekt på komplicerede sorgreaktioner (målt ved ITG), herunder depression (målt ved CESD).

Undersøgelsen konkluderede, at metoden ikke havde en forebyggende effekt for komplicerede sorgreaktioner hos efterladte til selvmord.

Murphy et al. 1998 (62)

I et randomiseret kontrolleret studie (62) undersøgtes effekten af en bredspektret forebyggende tilgang på komplicerede sorgreaktioner hos forældre, der havde mistet et barn i alderen 12-28 år til voldsomt dødsfald. 204 familier deltog i studiet. Intervention var 10x2 timer, hvoraf den første time bestod af informationsudveksling og opbygning af færdigheder, og den anden time var fokuseret på følelser. Interventionen havde ikke signifikant effekt på sorgsymptomer (målt ved GES og TES), men der var en tendens til at mødre, der havde det sværest ved starten af intervention, også så ud til at have størst udbytte efterfølgende.

Kentish-Barnes et al. 2017 (63)

I et randomiseret kontrolleret studie (63) undersøgtes effekten på komplicerede sorgsymptomer ved at sende kondolencebrev til efterladte til patienter, der døde på intensivafdeling. 242 efterladte deltog i undersøgelsen, hvoraf 123 modtog kondolencebrev. Den behandlingsansvarlige overlæge og sygeplejerske sendte 15 dage efter dødsfaldet et håndskrevet brev, der bl.a. havde til formål at formidle det personlige indtryk, som den afdøde havde gjort på dem.

Målt efter seks måneder havde interventionen ingen signifikant effekt på komplicerede sorgsymptomer (målt ved ICG), og den havde en negativ signifikant effekt på angst (målt ved HADS), PTSD (målt ved IES-R) og depression (målt ved HADS).

Undersøgelsen konkluderede, at håndskrevet kondolencebrev til efterladte til patienter, der døde på intensivafdeling, ingen effekt havde på stærke sorgsymptomer og kunne muligvis forværre visse reaktioner.

Litz et al. 2013 (64)

I et randomiseret kontrolleret studie (64) undersøgtes effekten af en internet-baseret forebyggende intervention (HEAL), hvori der indgik minimal assistance fra en terapeut, for vedvarende sorglidelse (en specifik type af komplicerede sorgreaktioner). 84 voksne blev randomiseret til at få intervention med det samme (n=41) eller vente seks uger (n=43). Deltagerne blev rekrutteret 3 til 6 måneder efter tabet, dog blev enkelte deltagere, hvor dødsfaldet lå et år tilbage, inkluderet². Intervention bestod af kognitive og adfærdsmæssige selvkontrollerende strategier, der var rettet mod at lindre vedvarende sorglidelsessymptomer. Deltagerne fik psykoedukation og blev guidet i at bruge strategier, der kan reducere belastning og dysfunktion, som er relateret til vedvarende sorglidelse. I alt bestod interventionen af 18 sessioner.

Resultaterne viste, at interventionen havde en signifikant positiv effekt på vedvarende sorglidelse. Effekten havde også klinisk betydning.

Undersøgelsen konkluderede, at HEAL havde et potentiale til at være et effektivt og veltolereret redskab til at reducere tyngden af pre-klinisk vedvarende sorglidelse. Der var dog stadig behov for yderligere forskning med flere deltagere med henblik på at revidere og forbedre programmet og for at identificere de vigtigste elementer.

² Dataanalyser viste at tid siden dødsfaldet påvirkede ikke studiets øvrige resultater

Tabel 6. Summary of findingstabel (PREVENTION) Complicated grief AFTER bereavement

Patient: Adults

Setting: Primary and/or secondary healthcare

Intervention: Systematic interventions

Comparator: usual or standard care or waiting list

Outcomes	Anticipated absolute effects* (95% CI)		No of participants (studies)	Certainty of the evidence (GRADE)	Comments
	Risk with kontrol	Risk with Systematic Interventions			
COMPLICATED GRIEF SYMPTOMS: <i>Scales: Inventory of Complicated Grief (ICG/CGI), Prolonged Grief Questionnaire (PG-13), Texas Revised Inventory of Grief (TRIG), Grief Experience Inventory (GEI), Grief Experience Scale (GES)</i> <i>(All scales better indicated by lower values)</i> After 6 months	-	The standardized mean difference (SMD) was 0.15 lower (0.71 lower to 0.42 higher) in the intervention group	508 (4 studies) <i>Garcia 2013, Kentish_Barnes 2017, Litz 2014, Murphy 1998</i>	 LOW ^{a,b}	The interventions were different. The first was training FP in bereavement care, the second was a condolence letter from staff in the ICU, a third was an internet based cognitive behavior intervention and the forth was a broad spectrum group treatment. This can explain the lack of significant effect found in pooling the results

CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER

- CLEARINGHOUSE

Outcomes	Anticipated absolute effects* (95% CI)		No of participants (studies)	Certainty of the evidence (GRADE)	Comments
	Risk with kontrol	Risk with Systematic Interventions			
COMPLICATED GRIEF SYMPTOMS: <i>Scales: Inventory of Complicated Grief (ICG/CGI), Prolonged Grief Questionnaire (PG-13), Texas Revised Inventory of Grief (TRIG), Grief Experience Inventory (GEI), Grief Experience Scale (GES) (All scales better indicated by lower values)</i> After 12 months	-	The standardized mean difference (SMD) was 0.14 lower (0.73 lower to 0.44 higher) in the intervention group	209 (2 studies) <i>DeGroot 2007, Garcia 2013</i>	⊕⊕○○ LOW ^{a,b}	The interventions were very different, the first was training FP in bereavement care was familyfocused cognitive behavior counseling. This can explain the lack of significant effect found in pooling the results
DEPRESSION SYMPTOMS: <i>Scale: Beck Depression Inventory (BDI) (Better indicated by lower values)</i> After 6 months	-	The standardized mean difference (SMD) was 0.1 lower (1.15 lower to 0.94 higher) in the intervention group	274 (2 studies) <i>Kentish_Barnes 2017, Litz 2014</i>	⊕⊕○○ LOW ^{a,b}	The interventions were were different. The first was a condolence letter from staff in the ICU, and the second was an internet based cognitive behavior intervention This can explain the lack of significant effect found in pooling the results

Outcomes	Anticipated absolute effects* (95% CI)		No of participants (studies)	Certainty of the evidence (GRADE)	Comments
	Risk with kontrol	Risk with Systematic Interventions			
DEPRESSION SYMPTOMS: <i>Scale: Beck Depression Inventory (BDI) (Better indicated by lower values)</i> After 12 months	-	The standardized mean difference (SMD) was 0.4 lower (1.31 lower to 0.51 higher) in the intervention group	122 (1 study) <i>DeGroot 2007</i>	⊕⊕○○ LOW ^{a,b}	the control group could have received interventions outside of the study which might have impacted to results
POST TRAUMATIC STRESS SYMPTOMS: <i>Scales: Post Traumatisk Disorder Checklist (PCL-C), Impact of Event Scale (IES-R), Traumatic Experience Scale (TES) (All scales better indicated by lower values)</i> After 6 months	-	The standardized mean difference (SMD) was 0.02 lower (0.68 lower to 0.64 higher) in the intervention group	421 (3 studies) <i>Kentish_Barnes 2017, Litz 2014, Murphy 1998</i>	⊕⊕○○ LOW ^{a,b}	The interventions were different. The first was a condolence letter from staff in the ICU, the second was an internet based cognitive behavior intervention and the third was a broad spectrum group treatment. This can explain the lack of significant effect found in pooling the results

CENTER FOR KLINISKE RETNINGSLINJER

- CLEARINGHOUSE

Outcomes	Anticipated absolute effects* (95% CI)		No of participants (studies)	Certainty of the evidence (GRADE)	Comments
	Risk with kontrol	Risk with Systematic Interventions			
POST TRAUMATIC STRESS SYMPTOMS: <i>Scales: Post Traumatisk Disorder Checklist (PCL-C), Impact of Event Scale (IES-R), Traumatic Experience Scale (TES) (All scales better indicated by lower values)</i> After 12 months	See comment		0 studies	-	We found no studies that investigated the effect of systematic interventions on post traumatic stress symptoms after 12 months
ANXIETY SYMPTOMS: <i>Scale: Becks Anexity Inventory (BAI) (Better indicated by lower values)</i> After 6 months		The mean Beck Anxiety Inventory Scale (after 6 months) in the intervention group was 1.13 lower (4.65 lower to 2.39 higher)	84 (1 study) Litz 2014	⊕⊕○○ LOW a,b	
ANXIETY SYMPTOMS: <i>Scale: Becks Anexity Inventory (BAI) (Better indicated by lower values)</i> After 12 months	See comment		0 studies	-	We found no studies that investigated the effect of systematic interventions on anxiety symptoms after 12 months

***The risk in the intervention group** (and its 95% confidence interval) is based on the assumed risk in the comparison group and the **relative effect** of the intervention (and its 95% CI).

CI: Confidence interval; MD: Mean difference

GRADE Working Group grades of evidence

High certainty: We are very confident that the true effect lies close to that of the estimate of the effect

Moderate certainty: We are moderately confident in the effect estimate: The true effect is likely to be close to the estimate of the effect, but there is a possibility that it is substantially different

Low certainty: Our confidence in the effect estimate is limited: The true effect may be substantially different from the estimate of the effect

Very low certainty: We have very little confidence in the effect estimate: The true effect is likely to be substantially different from the estimate of effect

Explanations

a. Lack of blinding in both process and evaluation. Inadequate information about sequence generation and allocation concealment.

b. Wide confidence intervals - only data from one study

8.4.1 Sammenfatning af litteraturen børn og Unge

Christ og kollegaer (53) undersøgte effekten af en familieintervention, som startede før et forventeligt dødsfald, og fortsatte i op til 6 måneder efter dødsfaldet. Interventionen (rettet mod forældrene) havde til hensigt at øge støtten til både børnene (igennem forældrene) og den raske forælder ved at skærpe deres evner til at håndtere krisen og tilpasse sig tabet. Resultaterne viste, at sammenlignet med telefonrådgivning og henvisning, var der en trend henimod, at familierådgivning var mere effektiv, men der var ingen signifikante resultater. Angående forebyggende interventioner efter et dødsfald, viser de inkluderede studier fra Sandler og kollegaer (54-57), at et familiebaseret program, hvor børn og raske forældre modtager intervention med fokus på at styrke coping-strategier, forælderkompetencer og relationen mellem barn og forælder, kan have positive resultater mht børnenes tilpasning. Især piger ser ud til at drage nytte af interventionen og udviser en hurtigere reduktion af angst- og depressions-symptomer sammenlignet med piger i kontrolgruppen. Familieinterventionen har også vist sig at være effektiv i forhold til reduktion af visse sorgsymptomer målt op til 6 år efter afslutningen af interventionen

sammenlignet med kontrolgruppen. Dog er det vanskeligt at adskille i hvilken grad interventionen har en *forebyggende* effekt frem for en *behandlende* effekt, da der var stor forskel på, hvornår de efterladte børn og unge modtog interventionen. "Time since death" ved interventions start strækkede sig fra 3 til 29 måneder. Det vil sige, at for nogle af deltagerne var der gået helt op til 2 ½ år siden dødsfaldet, før de modtog interventionen.

8.4.2 Sammenfatning af litteraturen voksne og ældre

Der blev fundet i alt otte studier, der undersøgte effekten af forebyggende intervention før og efter dødsfald. Interventionerne i studierne var meget forskellige både i form og varighed. Effekten af interventionerne var ligeledes forskellig og varierede fra at være positiv til at være ikke anbefalelsesværdigt, som enkeltstående intervention.

Den intervention, der viste sig at have størst effekt, var familiebaseret terapi for dysfunktionelle familier. Denne intervention har tilsyneladende en størst effekt på de efterladte, der har det værst. Ligeledes har den en god effekt på dysfunktionelle familier, hvor kendetegnene er lav kommunikation og høj konflikt. Informationsudveksling, opbygning af færdigheder og følelsesfokuseret intervention viste sig ikke at have effekt på efterladte forældre. Internetbaseret intervention, der bygger på kognitiv adfærdsmæssige selvkontrollerende strategier, kan have en positiv klinisk effekt som en forebyggende intervention.

REACH-interventionen til pårørende til demensramte, der i høj grad består af kognitiv adfærdsterapeutiske elementer, psykoedukation og støtte, ser ud til at have en positiv effekt med hensyn til de efterladtes depression scorer, selv om denne effekt ikke er statistisk signifikant. Det specifikke træningskoncept i relationelle, emotionelle og psykoedukerende interventioner, der blev udviklet og afprøvet hos privatpraktiserende læger, har tilsyneladende ingen effekt på udviklingen af komplicerede sorgsymptomer, og håndskrevet kondolencebrev fra behandlingsansvarligt sundhedspersonale, som enkeltstående intervention, kan have en negativ effekt på efterladtes sorgforløb med forhøjet risiko for sorgreaktioner.

9.0 REFERENCER

1. Danmarksstatistik.dk - Befolkning og valg – dødsfald og middellevetid. Available at: <https://www.dst.dk/da/Statistik/emner/befolkning-og-valg/doedsfald-og-middellevetid/doedsfald> (Accessed 19-03, 2018).
2. Stroebe M, Schut H, Stroebe W. Health outcomes of bereavement. *Lancet*. 2007;370: 1969–1973.
3. Bonnano GA, Boerner K, Wortman C. Trajectories of grieving. I: M.S, Stroebe, R.O. Hansson, H. Schut og W. Stroebe. *Handbook of bereavement research and practice. Advances in theory and intervention*. Washinton, DC: American Psychological Association, 2008.
4. Lundorff M, Holmgren H, Zachariae R, Farver-Vestergaard I, O'Connor M. Prevalence and prolonged grief disorder in adult bereavement: A systematic review and meta-analysis. *Journ affected disorder*. 2017;212:138-149.
5. Herberman Mash HB, Fullerton CS, Shear MK, Ursano RJ. Complicated grief & depression in young adults: personality & relationship quality. *Journal of Nervous & Mental Disease*, 2014;202(7):539-543.
6. Kersting A, Braehler E, Glaesmer H og Wagner B. Prevalence of complicated grief in a representative population-based sample. *Journals of Affective Disorder*. 2011;131:339-343.
7. Mogensen JR, Engelbrekt P. At forstå sorg – teoretiske og praktiske perspektiver. Samfundslitteratur 1.udgave. København: Samfundslitteratur, 2013.
8. Boelen PA, van den Schoot R, van den Hout M, de Keijser J og van den Bout, J. Prolonged grief disorder, depression, and posttraumatic stress disorder are distinguishable syndromes. *Journal of Affective Disorders*. 2010;125:371-378.
9. Prigerson HG, Horowitz MJ, Jacobs SC, Parkes CM, Aslan M, Goodkin K, Raphael B,

Marwit SJ, Wortman C, Neimeyer RA, Bonanno G, Block SD, Kissane D, Boelen P, Maercker A, Litz BT, Johnson JG, First MB, Maciejewski PK. Prolonged grief disorder: Psychometric validation of criteria proposed for DSM-V and ICD-11. *PLoS Medicine*, 2009; 6(8), e1000121.

10. Buckley T, McKinley S, Tofler G, Bartrop R. Cardiovascular risk in early bereavement: a literature review and proposed mechanisms. *International Journal of Nursing Studies*, 2010; 47(2):229-238.

11. Jacobs S, Hansen F, Kasl S, Ostfeld A, Berkman I og Kim K. Anxiety disorders during acute bereavement: Risk and risk factors. *Journal of Clinical Psychiatry*. 1990;51:269–274.

12. Lichtenthal W, Nilsson M, Kissane D, Breitbart W, Kacel E, Jones E og Prigerson H. Underutilization of mental health services among bereaved caregivers with prolonged grief disorder. *Psychiatric Services* 2011; 62:1225-1229.

13. Prigerson HG, Vanderwerker LC og Maciejewski PK. A case for inclusion of prolonged grief disorder in DSM-V. In Stroebe, MS, Hansson RO, Schut H og Stroebe W (Eds.), *Handbook of bereavement research and practice: Advances in theory and intervention* (pp. 165-186) 2008; Washington, DC: American Psychological Association.

14. Jordan AH, Litz BT. Prolonged grief disorder: Diagnostic, assessment, and treatment considerations. *Professional Psychology: Research and Practice*, 2014;45(3):180–187.

15. Prigerson HG, Frank E, Kasl SV, Reynolds CF 3rd, Anderson B, Zubenko GS, Houck PR, George CJ, Kupfer DJ. Complicated grief and bereavement-related depression as a distinct disorder: Preliminary empirical validation in elderly bereaved spouses. *American Journal of Psychiatry*. 1995;152(1):22-30.

16. Shear MK, Simon N, Wall M, Zisook S, Neimeyer R, Duan N, Reynolds C, Lebowitz B, Sung S, Ghesquiere A, Gorscak B, Clayton P, Ito M, Nakajima S, Konishi T, Melhem N, Meert K, Schiff M, O'Connor MF, First M, Sareen J, Bolton J, Skritskaya N, Mancini AD, Keshaviah A. Complicated grief and related bereavement issues for DSM-5. *Depression and Anxiety*. 2011; 28:103–117.

17. Stroebe MS, Folkman S, Hansson RO, Schut H. The prediction of bereavement outcome: a development of an integrative risk factor framework. *Social Science and Medicine*, 2006;63(9):2440-2451.
18. Shear K. Complicated grief. *New England Journal of Medicine*. 2015; 372: 153-60.
19. Byrne GJ, Raphael B, Arnold E. Alcohol consumption and psychological distress in recently widowed older men. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, 1999; 33(5):740-747.
20. Guldin MB, Jensen AB, Zachariae B, Vedsted P. Healthcare utilization of bereaved relatives of patients who died from cancer. A national population-based study. *Psycho-Oncology*, 2013; 22(5):1152-1158.
21. Brent D, Melhem N, Donohoe B, Walker M. The incidence and course of depression in bereaved youth 21 months after the loss of a parent to suicide, addtent , or sudden, natural death. *American journal of psychiatry*, 2009; 166(7):786-794.
22. Guldin MB, Kajersgaard MIS, Fenger-Grøn M, Parner ET, Prior A og Vestergaard M. Risk of suicide, deliberate self-harm and psychiatric illness after the loss of a close relative: a nationwide cohort study. *World Psychiatry*. 2017;16(2):193-199.
23. Deloitte- Notat Kompliceret sorg.2016. Avalible at: <https://bornungesorg.dk/wp-content/uploads/2016/09/%C3%98konomiske-potentialer-ved-behandling-af-kompliceret-sorg.pdf> (Accessed 19-03-18)
24. Currier JM, Neimeyer RA, Berman JS. The effectiveness of psychotherapeutic interventions for bereaved persons: a comprehensive quantitative review. *Psychol Bull*. 2008;134:648-61.
25. Schut H, Stroebe MS. Interventions to enhance adaptation to bereavement. *J Palliat Med*. 2005;8(Suppl 1):S140-7.
26. Wittouck C, Autreve, SV, Jaegere ED, Portzky G, Herringen KV. The Prevention and Treatment of Complicated Grief: A Meta-analysis. *Clinical Psychological Review*. 2011;

31:69-78.

27. Guldin MB, O'Connor M, Sokolowski I, Jensen AB, Vedsted P. Identifying bereaved subjects at risk of complicated grief: Predictive value of questionnaire items in a cohort study. BMC Palliative Care. 2011;10(1):9.

28. Nielsen MK, Neergaard MA, Jensen AB, Bro F, Guldin M. Do we need to change our understanding of anticipatory grief in caregivers? A systematic review of caregiver studies during end-of-life and bereavement. Clinical Psychology Review. 2016;44:75-93.

29. Newsom C, Schut H, Stroebe MS, Wilson S, Birell J. Initial Validation of a Comprehensive Assessment Instrument for Bereavement-Related Grief Symptoms and Risk of Complications: The Indicator of Bereavement Adaptation-Cruse Scotland (IBACS). PLoS ONE. 2016;11(10).

30. Kaplow JB, Layne CM, Pynoos RS, Cohen JA, Lieberman A. DSM-V diagnostic criteria for bereavement-related disorders in children and adolescents: developmental considerations. Psychiatry. 2012 Fall;75(3):243-66.

31. Shapiro DN, Howell KH, Kaplow JB. Associations among mother-child communication quality, childhood maladaptive grief, and depressive symptoms. Death Stud. 2014 Jan-Jun;38(1-5):172-8.

32. Cerel, J, Fristad MA, Verducci J, Weller RA, Weller EB. Childhood bereavement: Psychopathology in the 2 years post parental death, J of American Academy of child and adolescent psychiatry. 2006;46:681-690.

33. Pfeffer C R, Karus D, Siegel, K, Jiang H. Child survivors of parental death from cancer or suicide: depressive and behavioral outcomes. Psycho-Oncology. 2000;9:1-10.

34. Dyregrov K, Dyregrov A. (2011). Barn og unge som pårørende ved kreft. Hvordan kan barns situasjon og foreldres omsorgskapasitet styrkes i et rehabiliteringsperspektiv? Rapport. Senter for Krisepsykologi.

35. Kaplow JB, Howell KH, Layne CM. Do circumstances of the death matter? Identifying socio-environmental risks for grief-related psychopathology in bereaved youth, *J of Traumatic Stress*, 2014;27: 42-49.
36. Melham NM, Moritz G, Walker M, Shear MK, Brent, D. Phenomenology and correlates of complicated grief in children and adolescents. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*. 2007;46:493-499.
37. Melham NM, Porta G, Shamseddeen W, Walker Payne M, Brent DA. Grief in Children and Adolescents Bereaved by Sudden Parental Death. *Arch Gen Psychiatry*. 2011;68(9):911-919.
38. Weller RA, Weller EB, Fristad MA, Bowes JM. Depression in recently bereaved prepubertal children. *Am J Psychiatry*. 1991 Nov;148(11):1536-40.
39. Burke L, Neimeyer RA. Prospective risk factors for complicated grief: a review of empirical literature. I: M.S. Stroebe, H. Schut & J. Van den Bout (red.) *Complicated grief. Scientific foundations for health care professionals*. New York: Routledge 2013.
40. Bruinsma SM1, Tiemeier HW, Verkroost-van Heemst J, van der Heide A, Rietjens JA. Risk factor for complicated grief in older adults. *Journal of palliative medicine*. 2015;18(5):438-46.
41. 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*. 2017;53(3):540-550
42. 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*. 2014Mar;47(3):531-41.
43. Bonanno GA, Papa A, Lalande K, Zhang N, Noll JG. Grief processing and deliberate grief avoidance: A prospective comparison of bereaved spouses and parents in the United States and the Peoples Republic of China. *Journal of Counseling and Clinical*

Psychology. 2005;73: 86-98.

44. Carr DS. African American/Caucasian differences in psychological adjustment to spousal loss among older adults. Research on Aging. 2004;26:591-622.

45. Nationale anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge. 2012. Sundhedsstyrelsen.

46. Anbefalinger for den palliative indsats. 2017. Sundhedsstyrelsen.

47. Søndergaard K. Voksne efterladte ønsker kvalificeret sorghjælp. Sygeplejersken, Fag & Forskning. 2018;1:68-73.

48. Maciejewski PK, Maercker A, Boelen PA, Prigerson HG. "Prolonged grief disorder" and "persistent complex bereavement disorder", but not "complicated grief", are one and the same diagnostic entity: an analysis of data from the Yale Bereavement Study. World Psychiatry. 2016;15(3):266-275.

49. Metodehåndbog for udarbejdelse af Nationale Kliniske Retningslinjer 2017-2020. Sundhedsstyrelsen.

50. Center For Kliniske Retningslinjer. Konsensusmetoder.
<http://www.cfkr.dk/images/file/konsensusmetoder.pdf>.

51. Garcia JA, Landa V, Grandes G, Pombo, H, Mauriz A. Effectiveness of "primary bereavement care" for widows: A cluster randomized controlled trial involving family physicians. Death Studies. 2013;37(4):287-310.

52. NKR Implementerings-håndbog. Sundhedsstyrelsen.

53. Christ GH, Raveis VH, Seigel K, Karus D og Christ AE. Evaluation of a preventive intervention for bereaved children. Journal of social work in end-of-life & palliative care. 2005;1(3):57-81.

54. Sandler IN, Ayers TS, Wolchis SA, Tein JY, Kwok OM, Haine RA, Twohey-Jacobs J, Suter J, Lin K, Padgett-Jones S, Weyer JL, Cole E, Kriege G og Griffin WA. The family bereavement program: efficacy evaluation of a theory-based prevention program for

parentally bereaved children and adolescents. Journal of consulting and clinical psychology. 2003;71(3):587-600.

55. Schmiede SJ, Khoo ST, Sandler IN, Ayers TS og Wolchik SA. Symptoms of internalizing and externalizing problems: modeling recovery curves after the death of a parent. American journal of preventive medicine 2006;31(6 Suppl 1):S152-60.

56. Sandler IN, Ma Y, Tein JY, Ayers TS, Wolchik S, Kennedy C og Millsap R. Long-Term Effects of the Family Bereavement Program on Multiple Indicators of Grief in Parentally Bereaved Children and Adolescents. Journal of Consulting and Clinical Psychology. 2010a;78(2):131-143.

57. Sandler I, Ayers T, Tein JY, Wolchik S, Millsap R, Khoo S, Kaplan D, Ma Y, Luecken L, Schoenfelder E og Coxe S. Six-year follow up of a preventive intervention for parentally-bereaved youth: A randomized controlled trial. Arch Pediatr Adolesc Med. 2010b;164(10):907-914.

58. Kissane Dw, McKenzie M, Bloch S, Moskowitz C, McKenzie D, O'Neill I. Family focused grief therapy: a randomized, controlled trial in palliative care and bereavement. American journal of psychiatry. 2006;163(7):1208-1218.

59. Kissane Dw, Zaider TI, Li Y, Hichenberg S, Schuler T, Lederberg M, Lavelle L, Loeb R, Gaudio F. Randomized Controlled Trial of Family Therapy in Advanced Cancer Continued Into Bereavement. Journal of clinical oncology. 2016;34(16):1921-1927.

60. Holland JM, Currier JM, Gallagher-Thompson D. Outcomes from the Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health (REACH) program for bereaved caregivers. Psychology and aging. 2009;24(1):190-202.

61. De Groot M, De Keijser J, Neeleman J, Kerkhof A, Nolen W, Burger H. Cognitive behaviour therapy to prevent complicated grief among relatives and spouses bereaved by suicide: Cluster randomised controlled trial. British Medical Journal. 2007;334(7601):994-996.

62. Murphy E, Froggatt K, Connolly S, O'Shea E, Sampson EL, Casey D, Devane D. Palliative care interventions in advanced dementia. Cochrane Database Syst Rev. 2016 Dec 2;12:CD011513. doi: 10.1002/14651858.CD011513.pub2.

63. Kentish-Barnes N, Chevret S, Champigneulle B, Thirion M, Souppart V, Gilbert M, Lesieur O, Renault A, Garrouste-Orgeas M, Argaud L, Venot M, Demoule A, Guisset O., Vinatier I, Troch G, Massot J, Jaber S, Bornstain C, Gaday V, Robert R, Rigaud JP, Cinotti R, Adda M, Thomas F, Calvet L, Galon M, Cohen-Solal Z, Cariou A og Azoulay E, Famirea Study, Group. Effect of a condolence letter on grief symptoms among relatives of patients who died in the ICU: a randomized clinical trial. Intensive Care Med. 2017;43(4):473-484.

64. Litz B, Schorr Y, Delaney E, Au T, Papa A, Fox Ab, Morris S, Nickerson A, Block S og Prigerson HG. A randomized controlled trial of an internet-based therapist-assisted indicated preventive intervention for prolonged grief disorder. Behaviour research and therapy. 2014;61:23-34.

HØRINGSUDKAST