

## BILAG 3

### **Interventioner med påvist effekt hos pårørende til kræftpatienter i palliativt forløb.**

Dette katalog indeholder interventionsbeskrivelser oversat fra originalkilder af arbejdsgruppen. De stammer fra 7 af de 29 randomiserede klinisk kontrollerede undersøgelser, der indgik i arbejdsgruppens hovedkilde: Northouse et al's metaanalyse fra 2010 (11). En konsekvens af metaanalysens inddeling og analyse efter effektmål er, at de påviste effekter hos pårørende ikke tilskrives en bestemt interventionstype (psykoedukation, kompetencetræning eller terapi).

Gruppen har fundet det relevant at videreformidle specifikt indhold af pårørendeinterventioner, der stammer fra nogle af de randomiserede klinisk kontrollerede undersøgelser i metaanalysen (11). Ved at repræsentere den højest rangerende evidensform har interventioner beskrevet i dette katalog medvirket til at kunne udsige anbefalingerne i den nationale kliniske retningslinje for pårørende. Opsætningerne af de enkeltstående interventioner er derved af kvalitet til at blive set på som mulige modeller for tiltag i en dansk kontekst.

Kataloget skal ses som inspiration til iværksættelse af praktiske tiltag, der kan afprøves og effektmåles mhp. at udlede de kliniske praksisformer, der er mest velegnede til at udgøre en positiv forskel for pårørende i palliative forløb.

Forfatter(e). År. Titel på artikel. Publikationssted.	Derdiarian AK. 1989. Effects of information on recently diagnosed cancer patients' and spouses' satisfaction with care. Cancer Nursing.
Intervention	<p>Amerikansk RCT viste større udbytte af og tilfredshed med tilrettelagt og givet information hos mandlige nydiagnosticerede kræftpatienter i alderen 25-55 år og deres ægtefæller / partnere. Målt mod en kontrolgruppe, der modtog "rutinemæssig" ikke-planlagt information fra professionelt personale på anmodning.</p> <p>Interventionsgruppen modtog planlagt individuelt tilpasset* formaliseret information, henvisninger og vejledning, herunder "pækker" med vejledning omfattende litteratur / pjecer fra amerikanske kræftselskaber, liste over tidspunkter at kunne henvende sig til professionelle ved spørgsmål, liste over kontaktmuligheder med relevante ressourcepersoner eller -instanser samt 1-2 opkald mhp. kontrol af brugbarheden af givet information.</p> <p>Effekt og tilfredshed blev målt (igen) 5-10 dage efter første kontakt og før en egentlig kræftbehandling blev påbegyndt.</p> <p>* Informationen tog afsæt i deltagernes udfyldning af Derdiarian Informational Needs Assess Instrument (DINA), til at identificere informationsbehovet inden for følgende fire subkategorier:</p> <ol style="list-style-type: none"><li>1. sygdom (behandling, prognose, diagnose og undersøgelser),</li><li>2. personlige implikationer for fysiske og psykiske befindende, job, karriere og fremtidsplaner / -mål),</li><li>3. familieimplikationer (for ægtefælle, børn, forældre og søskende)</li><li>4. sociale implikationer (for job- / karriererelationer, særlige relationer, fritidsrelationer, relationer i fremtiden).</li></ol>
Effekt for pårørende og evt. patient	<p>Større udbytte af og tilfredshed med tilrettelagt og givet information hos mandlige nydiagnosticerede kræftpatienter i alderen 25-55 år og deres ægtefæller / partnere er påvist.</p> <p>Antagelse om gennem den givne information at finde bedre coping hos deltagerne kunne <i>ikke</i> påvises ved undersøgelsen.</p>

Forfatter(e). År. Titel på artikel. Publikationssted.	Hudson PL et al. 2005. A psycho-educational intervention for family caregivers of patients receiving palliative care: a randomized controlled trial. J Pain Symptom Manage.
Intervention	<p>Et psyko-educationelt program for pårørende er gennem en RCT påvist at have signifikant gunstig virkning på pårørendes opfattelse af positive elementer i deres rolle.</p> <p>Interventionen beskrives følgende: Blev foretaget af sygeplejersker overfor såkaldte primære plejende familiemedlemmer til patienter med fremskreden kræft, der modtog palliativ omsorg i eget hjem.</p> <p>Den psykoeducationelle intervention sigtede mod at:</p> <ol style="list-style-type: none"><li>1. forberede pårørende ved at indføre dem i typiske aspekter og almindelige opgaver knyttet til pårørenderollen i form af information (mundtligt, skriftligt samt båndoptagelser).</li><li>2. guide og undervise ved at give pårørende adgang til information (mundtlig og skriftlig) for at styrke deres forståelse for relevante emner og som grundlag for en kompetenceudvikling</li><li>3. støtte pårørende ved at fokusere på deres behov og styrke deres viden om ydelser fra den palliative service og om mulig hjælp at finde uden for dette regi; at afdække måder at involvere venner og familie på.</li><li>4. hjælpe pårørende til at skabe og finde mening ved at normalisere følelsesmæssige reaktioner på situationen; tilskynde pårørende til at øjne positive aspekter i deres oplevelser samt give adgang til åndelig / eksistentiel vejledning gennem palliativ service.</li><li>5. fremme pårørendes egenomsorg ved at tilskynde dem til at forbedre deres psykiske og mentale befindende gennem regulære timeouts, gode oplevelser, tilstrækkelig søvn, sund kost, øvelser og råd ang. afslapningsstrategier.</li><li>6. give muligheder ved at tilbyde pårørende lejlighed til at identificere problemer og planlægge mål / strategier og rådgive pårørende ang. rettigheder.</li></ol> <p>Interventionen bestod i to hjemmebesøg suppleret af en mellemliggende opfølgende telefonsamtale. Blev kompletteret af en caregiver "guidebog" samt lydband. Formålet med guidebogen var at give pårørende nem adgang til skriftlig information relateret til typiske aspekter vedr. pleje af</p>



	<p>en døende. Lydbåndet fremhævede pårørendes refleksioner og indarbejdede egenomsorgsstrategier samt indeholdt en struktureret afslapningsøvelse.</p> <p>Interventionssygeplejersken rettede henvendelse til den ramte familie for at aftale første besøg efter ca. 1 uge og bad i den forbindelse om at måtte sende guidebogen til den pårørende.</p> <p>Pårørende blev bedt om at læse de første to sektioner i guidebogen og at nedskrive spørgsmål til det første møde. Hensigten med det første besøg var at forberede den pårørende til care giver-rollen og oplyse om centrale aspekter i tilbud om omsorg. Den pårørende skulle vurdere, hvorvidt også patienten skulle deltage i det første interventionsmøde.</p> <p>Telefonopkaldet fokuserede på at vurdere planer afledt af det første besøg, gentage betydningen af den pårørendes egenomsorg, identificere nye spørgsmål og vurdere den pårørendes ønske om og lyst til at gå videre med næste sektion i guidebogen.</p> <p>Det andet besøg fokuserede på at evaluere tidligere strategier, identificere nye emner samt at forberede patientens sidste fase; <b>patienten som døende udgjorde guidebogens sidste sektion.</b></p>
Effekt for pårørende og evt. patient	Gunstig virkning på pårørendes opfattelse af positive elementer i deres rolle. Ingen målbar effekt på beredskab, selvtillid i rollen, kompetencer og mestring samt angst.
Forfatter(e). År. Titel på artikel. Publikationssted.	Keefe FJ et al. 2005. Partner-guided cancer pain management at the end of life: a preliminary study. J Pain Symptom Manage.
Intervention	<p>Guidning af partnere (ægtepar, parforhold) ud fra en smertehåndteringstrænings-intervention viste gennem en RCT signifikant højere selvsikkerhed hos partneren i at kunne hjælpe patienten med kontrol af smerter og andre symptomer. Den anvendte intervention til at gøre nævnte forskel hos pårørende, fremgår her:</p> <p>Interventionen består af 3 face-to-face sessioner á 45-60 minutter og foretages af sygeplejersker. Den foregår over 1-2 uger i patientens eget hjem. Sessionerne suppleres af skriftligt materiale, video- og audiotapes. Hensigten med sessionerne er trefoldig:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. undervise patienten og partner om kræftsmarter og smertehåndtering</li> <li>2. at lære patient og partner forskellige smertemestringsstrategier</li> <li>3. at lære pårørende at hjælpe patienten med copingfærdigheder</li> </ol> <p><b>Første session:</b> den partner-guede smertehåndteringstræning blev introduceret som metode til at hjælpe patient og deres partner til bedre smerteforvaltning. Sygeplejersken begrundede interventionen, besvarer spørgsmål og giver overblik over programmet og tilhørende materiale. Sygeplejersken viser kort klip om kræftsmerte på video for at generere specifikke spørgsmål af betydning for parret. Videoptagelser og medfølgende bog er basisinformation knyttet til en variation af emner om smerter, herunder hindringer for smertelindring, behandlingsmåder, specifikke tips om bivirkninger og kontakt med sundhedsfaglige.</p> <p><b>Anden session:</b> parret instrueres i afslapningsøvelser og i at fremkalde behagelige billeder som hjælp til smertekontrol. Parret introduceres</p>

	<p>desuden i en såkaldt activity-rest cycling metode for at reducere smerte, f.eks. fremkaldt ved at træne sig i at udholde smerte i gradvist længere perioder på skift med at stå eller ligge for igen at blive smertefri. Under <u>både session 2 og 3</u> blev foretages en adfærdsprøve for at lære parret bedst muligt at anvende de lærte metoder til smertehåndtering. En 3-step adfærdsprøve benyttes:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. terapeuten guider patient og partner igennem en specifik mestringsfærdighed (f.eks. afspændingsøvelse) og giver feedback</li> <li>2. partneren bliver bedt om at fungere som coach, guide og opmuntre patienten i at anvende mestringsfærdigheden og</li> <li>3. terapeuten giver feedback til patient og partner om partnerens evne som coach og patientens respons</li> </ol> <p><u>Tredje session:</u> mestringsstrategier, som parret har fundet mest brugbare evalueres, og en plan udformes mhp. at vedligeholde strategier til fortsat afbenyttelse og for at kunne mestre eventuelt opståede problemer i nærmeste fremtid. Der lægges strategier for vanskeligheder, parret forestiller sig opstå, og parret henvises til relevant information i skriftligt materiale samt audio- og videotape.</p>
Effekt for pårørende og evt. patient	Signifikant højere selvsikkerhed hos partneren i at kunne hjælpe patienten med kontrol af smerter og andre symptomer.
Forfatter(e). År. Titel på artikel. Publikationssted.	Manne S et al. 2004. Psychoeducational group intervention for wives of men with prostate cancer. <i>Psychooncology.</i>
Intervention	<p>Artiklen beskriver målt effekt gennem en RCT af en psykoedukationel intervention rettet mod partneren til mænd med prostatacancer. Partnere var &gt;18år, gift eller samlever med mand med prostatacancer (<i>alle stadier</i>).</p> <p>I grupper med 7 deltagere foregik undervisning omfattende sundhedsmæssige og psykologiske oplysninger. Det sundhedsmæssige angik behandling af prostatacancer, herunder ernæringsrigtig mad samt potentielle seksuelle bivirkninger af behandling. Den psykologiske del var baseret på stress- og mestringsstrategier i henhold til Lazarus samt kognitive og sociale behandlingsteorier om tilpasning til vanskelige livsbegivenheder ud fra antagelse om, at svære begivenheder udfordrer den fundamentale opfattelse af verden. Emner om mestringsstrategier (finde mening og "nytte" i oplevelsen hhv. afstandtagen, fornægtelse); om at rekonstruere kognitive "forvridninger" og at ændre forventninger og prioriteringer i livet samt finde mening og indhold i kræftoplevelsen. Desuden kommunikativ og social støtte med fokus på a) betydning af åben dialog i relationer, b) erkendelse af behov for støtte og at få det imødekommet, c) at kunne skelne mellem effektiv og ineffektiv støtte og d) færdighedstræning i effektiv kommunikation med partneren om bekymring relateret til prostatakræften.</p> <p>Antagelserne var, at psykoedukationsforløbet ville reducere psykisk stress; at deltagerne ville være mindre benægtende, ville klare en</p>



	<p>følelsesmæssig tilgang bedre og opleve større accept, positiv revurdering og vækst. Der forventedes øgning af indikatorer for posttraumatisk vækst samt forbedringer i parrets kommunikation omkring kræft. Interventionen var en lukket og struktureret gruppeintervention tilrettelagt i sessioner á 1 times varighed. De foregik 6 gange i 6 fortløbende uger og var opdelt i følgende temaer:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. lægelige oplysninger om cancer prostata og behandling af cancer prostata (ved strålebehandler onkolog)</li> <li>2. betydning af ernæring under og efter behandling (ved diætist)</li> <li>3. mestringsstrategier og håndtering af stress (ved psykolog)</li> <li>4. om at opretholde god kommunikation og blive bedre til at få behov honoreret (ved psykolog)</li> <li>5. seksuelle anliggender og om at opretholde intimitet (ved psykolog)</li> <li>6. emner af interesse for efterladte (eftervirkninger af dødsfald og mestringsmåder (ved socialrådgiver)</li> </ol> <p>Underviserne var erfarne inden for onkologi og deres oplæg blev kombineret med bidrag fra gruppen samt øvelser. Der blev givet praktiske hjemmeopgaver efter 3. session (afslapningsøvelser) og 4. session (om at videregive følelser og bede om støtte).</p>
<p>Effekt for pårørende og evt. patient</p>	<p>Den psykoedukationelle intervention gjorde <i>ikke</i> nytte i form af nedsat psykisk stress. Men interventionen øgede samlevernes rapporterede oplevelser af at se det som positivt bidrag til deres liv at have en ægtefælle med prostatakræft; og den påvirkede gunstigt partneres måde at klare oplevelsen af kræft på (adaptive coping; herunder oplevelsen af øget personlig styrke, spirituel vækst og påskønnelse af livet). Interventionen påvirkede dog hverken partneres brug af en følelsesmæssig eller accepterende mestringsstilgang og indvirkede heller ikke i gunstig retning på måden, parterne indbyrdes håndterede kræftanliggender på. Gruppesamværet i sig selv kan have påvirket resultatet af interventionen i gunstig retning.</p>
<p>Forfatter(e). År. Titel på artikel. Publikationssted.</p>	<p>McMillan SC et al. 2006. Impact of coping skills intervention with family caregivers of hospice patients with cancer. Cancer.</p>
<p>Intervention</p>	<p>Artiklen omhandler en velbeskrevet intervention rettet mod pårørende til patienter med fremskreden kræft i eget hjem. Gennem en RCT viste interventionen forbedret livskvalitet samt reduceret oplevelse hos pårørende af belastning relateret til patientsymptomer og plejeopgaver. Interventionen, der gjorde en forskel, var brug af en mestringsstrategi kaldet The Family COPE-model, COPE. Målte resultater af interventionen blev holdt op mod resultater i to andre grupper, som modtog hhv. gængs hospicecare og gængs hospicecare suppleret med tre støttende besøg. COPE som copingstrategi er blevet til fra koncepter og forskningslitteratur om problemløsning og tilpasset særlige behov hos familier, der passer / tager sig af patienter med kræft i hjemmet.</p>

	<p>Modellens fire komponenter:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Creativitet</b> (at se løsningsmuligheder fra forskellige perspektiver)</li> <li>• <b>Optimisme</b> (positiv, men realistisk holdning i f.t. problemløsningsproces)</li> <li>• <b>Planning</b> (sætte rimelige mål og beskrive trin til at opfylde målet)</li> <li>• <b>Ekspertinformation</b> (den ikke-professionelles behov for viden om problemets natur, hvad de selv kan gøre og hvornår professionelle er nødvendige).</li> </ul> <p>Pårørende blev af sygeplejersker indført i COPE og modtog foruden gængs hospicecare. I løbet af 3 seancer med COPE blev pårørende instrueret i mestringsstrategier at kunne benytte ved oplevelse af tyngende udfordringer og under fortløbende konfrontation med stressfaktorer i en situation, hvor de stod for at miste en nærtstående. COPE regnes som en veludviklet teoribaseret intervention, der er enkel at iværksætte. Den bidrager til at kunne anvende evidensbaseret praksis til at støtte pårørende til alvorligt syge kræftpatienter med.</p> <p>I følge forskerne bag studiet findes COPE-modellen i manualform, som vil kunne rekvireres hos dem. COPE som intervention vil derved nemt kunne repliceres og bruges af professionelle i forskellige kontekster.</p>
Effekt for pårørende og evt. Patient	Forbedret livskvalitet samt reduceret oplevelse hos pårørende af byrder relateret til patientsymptomer og plejopgaver.
Forfatter(e). År. Titel på artikel. Publikationssted.	Kissane DW et al. 2006. Family focused grief therapy: a randomized controlled trial in palliative care and bereavement. Am J Psychiatry.
Intervention	<p>Familierne i palliativt regi klassificeres ud fra Family Environment Scale som værende velfungerende, gennemsnitlige eller dysfunktionelle. De dysfunktionelle familier opdeles i tavse / tilbagetrukne eller fjendtlige familier. Familierne vurderes på deres evne til sammenhæng som familie, deres udtryksfuldhed og evne til konflikthåndtering. Vurderingerne er baseret på udsagn fra familiens medlemmer.</p> <p>Kun de gennemsnitlige og dysfunktionelle familier tilbydes Family focused grief therapy (FFGT).</p> <p>Interventionen er baseret på systemisk teori og består af 4 til 8 sessioner og strækker sig fra 9 til 18 måneder.</p> <p>Sessionerne ledes af 2 familieterapeuter og foregår enten på sygehus eller i patientens hjem.</p> <p>Intentionen med FFGT er at kunne forebygge komplicerede sorgforløb ved at styrke familiens funktionsniveau. Familiens sygdomshistorie og sorg herover forsøges delt og gjort fælles i terapi-processen.</p> <p>FFGT er sammensat af 3 faser:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• identifikation af familiens problemområder og bekymringer samt etablering af en handleplan ift. disse</li> <li>• interventioner med fokus på familiens fælles bekymringer</li> <li>• afslutning og konsolidering af mulige fremskridt.</li> </ul>
Effekt for pårørende og evt. patient	<p>Ingen effekt på familiernes overordnede funktionsniveau.</p> <p>Hos familiemedlemmer, som ifølge baselinescoringer var mest belastede, sås signifikante forbedringer på depression og distress både 6 og 13 måneder efter dødsfald, hvis de kommer fra gennemsnitlige</p>



	(intermediate) eller tavse / tilbagetrukne familier. Tendens til forværring ved intervention på konflikt og depression i de fjendtlige familier.
Forbehold	Interventionen er meget ressourcekrævende og kan i de fjendtlige familier forværre tilstanden i familien.

Forfatter(e). År. Titel på artikel. Publikationssted.	Kuijer RG et al. 2004. Effects of a brief intervention program for patients with cancer and their partners on feelings of inequity, relationship quality and psychological distress. (New Zealand) <i>Psycho-oncology</i> 13.
Intervention	<p>Interventionen rettede sig mod at støtte par, hvori den ene var kræftramt, til at håndtere sygdomsrelaterede problemer sammen. Når den ene part i et forhold bliver syg, overtager den raske livsledsager ofte opgaver i relationen fra den syge. Det giver ofte stress hos begge parter. Interventionens formål var at genoprette parrets opfattelse af ligestilling og at styrke deres opfattelse af parforholdet. Interventionsprogrammet bestod af 5 sessioner á 90 minutters varighed ledt af psykolog. Sessionerne foregik hver 2. uge, tilgangen var kognitiv/adfærds orienteret (Ellemkamp og van Oppen, 1993) med perspektivering, kognitiv omstrukturering og adfærdsøvelser.</p> <p><b>Session 1:</b> relationen før og efter sygdommen, aktuelle problemer og forandringer blev kortlagt. Begge parter forventninger og ønsker i forhold til interventionen blev diskuteret og et hæfte med hjemmeopgaver blev diskuteret.</p> <p><b>Session 2:</b> 2 typer hjemmearbejde. A: begge parter nedskrev ønsker og længsler i forhold til den støtte, de havde modtaget eller ønskede at modtage fra deres partner. B: begge parter blev bedt om at læse historier om andre par, der har stået ansigt til ansigt med kræft. Disse par beskrev måden, de støttede hinanden på og problemerne, de regnede med. Patient og partner blev bedt om at kommentere disse historier, som blev brugt af 3 grunde:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. at forklare abstrakte temaer som 'balance i at give og modtage i relationen' og 'overbeskyttelse'</li> <li>2. at facilitere/vise genkendelse for at gøre det lettere at tale om det, der er svært</li> <li>3. at standardisere interventionens indhold</li> </ol> <p><b>Session 3 og 4:</b> diskussion af hjemmearbejdet som værktøj til at tale om situationen, samt problemer og behov hos parret. De specifikke støttende tilgange blev praktiseret i løbet af sessionerne, og parret blev opfordret til at fortsætte, når de kom hjem.</p> <p><b>Session 5:</b> tilgangen blev rettet mod parrets fremtid med fokus på integreringen af de nye informationer, som parterne hver især havde gevinst af og for deres partners gevinst og de nye adfærdsformer de lærte igennem interventionen.</p>
Effekt for	Resultater af studiet viste positive effekter af en intervention, der var



pårørende og evt. patient	målrettet par, hvor den ene er kræftramt. Begge parter rapporterede bedring af kvalitet i parforholdet. Hos patienterne fandt man lavere psykologisk distress efter interventionen. Resultaterne var ikke kun kortvarige.
---------------------------	---