



FAMCOPE

Familie- og mestringsorienteret palliativ
hjemmesygepleje til alvorligt kræftramte
og deres pårørende
– et randomiseret interventionsstudie

Anne Birgitte Hjuler Ammari, Ph.d.-studerende
Palliativ medicinsk afdeling/ESFE, Bispebjerg Hospital

Vejledere: Forskningsleder Susan Rydahl ESFE, Overlæge Carsen Hendriksen ASP, Bispebjerg
Hospital



Baggrund

- Behov for støtte **hjemme** tidligere i det palliative forløb
- Manglende fokus på patientens oplevede lidelse
- Pårørendes problemer inddrages sent
- Fokus på palliation i den kommunale indsats
 - Manglende ressourcer, kommunikation og kvalifikationer i den kommunale hjemmesygepleje



Formål

Afprøve, evaluere og videreudvikle interventioner til identifikation og vurdering af alvorligt kræftramte familiers problemer, ressourcer og muligheder for i samspil med de professionelle at mestre deres tilværelse med alvorlig sygdom



Patientgruppe

Cancer stadie III el. IV *når* min. 2. linie behandling skal opstartes eller fortsat behandling er livsforlængende/pallierende

- Nær pårørende, der vil deltage i forsøget
- > 18, tale/forstå dansk (pt/pår)
- Bo i Københavns eller Frederiksberg Kommune (pt)
- Skriftlig samtykke (pt/pår)
- Ikke modtage SPC
- Kognitivt i stand til at afgive informeret samtykke
- Ikke deltager i andet adfærdsintervenierende studie



Metode (kort)

Patienter fra BBH, FH og RH

RCT

Kontrol: sædvanlig pleje og behandling

Intervention: 6 besøg af palliativ

hjemmesygeplejerske à 1,5 time over 15 uger



Interventionens indhold

Familieassessment

Problemidentifikation (eortc qlq-c30)

Fokus på stress og mestring (RS Lazarus)

- betydningen af problemet, ressourcer og mestringsstrategier
- pårørendes problemer og behov

Spl. rolle

- Rådgiver og vejleder familien
- Hjælper med at inddrage andre professionelle ved behov



Effektmål

Patient (9,16,24 uger)

- Livskvalitet (eortc qlq-c30)
- Fysiske og psykosociale problemer (eortc qlq-c30)
- Angst og depressionslignende kendetegn (HADS)
- Genindlæggelser

Pårørende (9,16,24,52 uger)

- Livskvalitet (sf-36)
- Angst og depressionslignende kendetegn (HADS)
- Tilfredshed med sundhedsvæsenet (Famcare)



Hvor er vi nu

- 57 patienter + pårørende randomiseret
- Intervention afsluttet og patientdata i hus
- Analysere og afrapportere



Problemer - rekruttering

Vanskeligt at inkludere patienter og pårørende

- Organisatorisk betinget
- Ressource betinget
- Målgruppe betinget



Perspektiver - målgruppen

- Hvem er målgruppen – artikel
- Hvornår har man behov for støtte
- Hvordan er ens behov
- Hvor ofte



Perspektiver - organisationen

Hvem kan varetage funktionen?

- Kommune
- Specialiserede palliative enheder
- Behandlende hospitalsafdeling