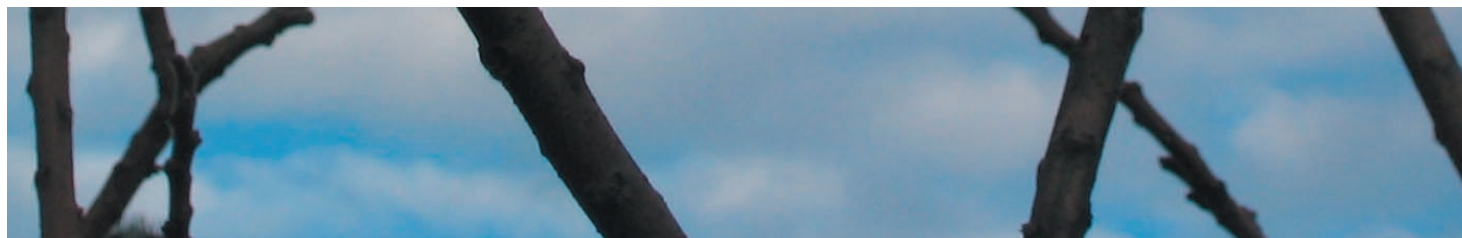




LITTERATURSTUDIE AF
PÅRØRENDES ROLLE
I FORHOLD TIL KRONISK SYGE

2007



**Sundhedsfaglige interventioner rettet mod pårørende
til mennesker med kronisk sygdom
– en systematisk litteraturgennemgang**

Udarbejdet for Sundhedsstyrelsen af:

Videncenterleder, ph.d., mag.art. Helle Timm, ph.d.,
cand.cur. Stinne Glasdam, cand.scient. soc. Rikke Vittrup

Alle fra Videncenter for sammenhængende patientforløb,
CVU Øresund

Sundhedsstyrelsen
Center for Forebyggelse
Islands Brygge 67
2300 København S
URL: <http://www.sst.dk>

Emneord: dokumentation, forebyggelse, pårørende, kronisk
sygdom, interventioner, litteraturgennemgang

Kategori: Rådgivning

Grafisk tilrettelæggelse og tryk:
Schultz Grafisk

Copyright: Sundhedsstyrelsen

Publikationen kan frit refereres med tydelig kildeangivelse:
Timm, H; Glasdam, S; Vittrup, R
Sundhedsfaglige interventioner rettet mod pårørende til
mennesker med kronisk sygdom – en systematisk
litteraturgennemgang
København: Center for Forebyggelse, Sundhedsstyrelsen,
2007

ISBN: 978-87-7676-627-6 (elektronisk)

ISBN: 978-87-7676-628-3 (trykt)

Rapporten indgår i en serie publikationer, der sammenfatter
den aktuelle viden om metoder til forebyggelse og
sundhedsfremme. Disse bliver løbende publiceret i
Evidensbasen på Sundhedsstyrelsens hjemmeside:
www.sst.dk/evidensbasen

**Sundhedsfaglige interventioner rettet mod pårørende
til mennesker med kronisk sygdom.
En systematisk litteraturgennemgang**



Sundhedsfaglige interventioner rettet mod pårørende til mennesker med kronisk sygdom. En systematisk litteraturgennemgang

Indholdsfortegnelse

1. Indledning	3
1.1 Pårørende og socialt netværk	3
1.2 Pårørendes situation og behov	4
1.3 Definition af begreber	5
2. Litteratursøgning	6
2.1 Kriterier for inklusion og eksklusion	6
2.2 Søgning og inkluderede studier	6
3. Resultater: Interventionsstudier rettet mod pårørende til mennesker med diabetes apopleksi, kræft og hjerte-karsygdom	8
3.1 Udvælgelse af studier	8
3.2 Randomiserede, kontrollerede studier	8
3.3 Målgrupper	9
3.4 Deltagere, rekruttering, frafald m.v.	10
3.5 Interventionsformer	10
3.6 Effekt	12
4. Diskussion	17
4.1 Resultater	17
4.2 Det begrænsede antal studier	17
4.3 Metode	18
4.4 Litteraturstudiet	18
4.5 Perspektiver	19
5. Bilagsmateriale	
Bilag A: Søgeprofil, 1. søgning	25
Bilag B: Søgeprofil, 2 søgning	25
Bilag C: Søgeproces	27
Bilag D: Oversigt over effekt og måleredskaber på tværs af studierne	28
Bilag E: Oversigt over studier rettet mod pårørende til mennesker med apopleksi	33
Bilag F: Oversigt over studier rettet mod pårørende til mennesker med kræft	48
Bilag G: Oversigt over studier rettet mod pårørende til mennesker med hjerte-karsygdomme	52

1. Indledning

Formålet med denne rapport er at undersøge effekten af sundhedsprofessionelle interventioner rettet mod pårørende til mennesker med kroniske sygdomme. Metoden er en systematisk litteraturgennemgang. Rapporten kan læses som en status over, hvordan man internationalt og sundhedsvidenskabeligt har dokumenteret effekten af at drage omsorg for og understøtte pårørende som væsentlige aktører i kronisk syge menneskers liv. Rapporten er begrænset til udvalgte diagnosegrupper: Mennesker med apopleksi, kardiovaskulære sygdomme, diabetes mellitus og cancer¹.

Det anslås, at omkring halvdelen million danskere, svarende til en tredjedel af befolkningen, lider af en eller flere kroniske sygdomme. Det anslås ligeledes, at 70-80 % af sundhedsvæsenets ressourcer er forbundet med forebyggelse, behandling, pleje og rehabilitering af mennesker med kroniske sygdomme. De største kroniske sygdomsgrupper er: Hjerte-karsygdomme, apopleksi og andre neurologiske lidelser, kræft, psykiske lidelser, lungesygdomme, diabetes mellitus samt muskel- og skeletsygdomme (1).

I Sundhedsstyrelsens publikationer vedrørende de otte folkesygdomme nævnes en række problem- og indsatsområder, som går på tværs af kroniske sygdomme og kronisk syge – uanset den enkelte diagnose: Forebyggelse, egenomsorg, familiens og det omgivende samfunds ressourcer, behandling, kontinuitet og samspil i den professionelle indsats (2). I denne rapport er det sundhedsfaglige interventioner i forhold til de pårørendes belastning og ressourcer, der er i fokus. Og effekt er afgrænset til resultater i forhold til de pårørende.

Med den befolkningsmæssige stigning i livsstilsbetingede kroniske sygdomme er der politisk sat øget fokus på sundhedsfremme, forebyggelse samt tiltag, som understøtter tilværelsen med kronisk sygdom for den enkelte og dennes familie. Flere og flere mennesker får kroniske sygdomme, hvilket har mere eller mindre indflydelse på deres hverdagsliv. Derfor synes det oplagt ikke bare at tænke handlemuligheder i forhold til de borgere, der lider af en kronisk sygdom, men også i forhold til deres nærmeste pårørende og bredere sociale netværk.

1.1 Pårørende og socialt netværk

Fra blandt andet kræftområdet ved man, at patienter oplever de pårørende som den væsentligste støtte i hverdagen (3-7). Det at være en del af en familie og et socialt netværk er umiddelbart afgørende for, hvem man er, hvordan man lever og hvilke muligheder, man har i tilværelsen (8-9).

De kroniske folkesygdomme er "vor tids" sygdomme. Når flere mennesker bliver kronisk syge, bliver kronisk sygdom også en del af livet for flere pårørende og de bredere sociale netværk, som omgiver det syge menneske. Kronisk sygdom er ulige fordelt mellem forskellige sociale grupper i samfundet. Der er en klar sammenhæng mellem sociale livsvilkår, udviklingen af kroniske sygdomme og gennemsnitlig levealder (10-14). Dette kan have betydning for, hvilke interventioner, der er mest hensigtsmæssige i forhold til konkrete grupper af kronisk syge – og her altså deres pårørende. Epidemiologiske undersøgelser har desuden vist, at et menneskes sociale netværk kan have betydning for risikoen for

¹ På dansk oversættes disse medicinske diagnoser til: Hjerneblødning/blodprop i hjernen, hjerte-karsygdomme, sukkersyge og kræft. I herværende rapport bruges en blanding af de latinske og danske betegnelser: Apopleksi, hjerte-karsygdomme, diabetes og kræft, da disse betegnelser er almindeligt anvendte.

at blive syg og sandsynligheden for at blive rask igen (3). Prognose for og livskvalitet i kroniske sygdomsforløb kan forbedres via aktivering af menneskets egne ressourcer og en tværfaglig indsats (1,15). Kronisk syge menneskers egne ressourcer, såsom egenomsorg, kan være medvirkende til at få et godt liv med en kronisk sygdom (16). Herudover tilskrives især ægtefællens eller partnerens rolle stor betydning. Først og fremmest er en positiv betydning for helbredet ved at have en partner og et socialt aktivt liv belyst (17). Flere studier viser, at kvaliteten af ægteskab har indflydelse på helbred eller det at leve med en kronisk sygdom (18-20). I Sundhedsstyrelsens rapport "Patienten med kronisk sygdom" defineres særligt sårbare kronisk syge patienter blandt andet ved at have et svagt personligt netværk (2).

Det er først og fremmest kvinder generelt samt kvinder og mænd i ægteskab/parforhold, der påtager sig/får pålagt rollen som nærmeste omsorgsgiver for nærtstående med kronisk sygdom (21-22). Og det er herudover livsforms- og klasse-specifikt, hvad rollen som pårørende eller socialt netværk indebærer; det er forskelligt i forskellige sociale grupper, hvilken hjælp og støtte pårørende vil og kan forvente af hinanden. Socialt betingede typer af støtte er henholdsvis praktisk hjælp, følelsesmæssig støtte eller dét at organisere og koordinere forskellige indsatser. Det samme gælder for de pårørendes samarbejde med og relation til de sundhedsprofessionelle og sundhedsvæsenet (5,21,23). Inden for blandt andet kræftområdet findes flere studier, som beskriver, hvilken støtte nogle pårørende efterlyser fra professionelle. Eksempelvis kan nævnes ønsket om mere individuel vejledning, mere skriftlig information samt mere gruppebaseret undervisning. Studier har vist, at pårørende har behov for mere støtte, end de får, og at de samtidig oplever, at få mindre følelsesmæssig støtte fra deres sociale netværk, end patienten får (4,5,7,24).

1.2 Pårørendes situation og behov

Kronisk sygdom kan beskrives som en begivenhed, der indikerer et brud i måden at leve på, i hverdagslivet (25,26). At leve med symptomerne (og diagnosen) på en kronisk sygdom kan vende op og ned på den hidtidige tilværelse, fordi både indhold, fokus og perspektiv forandres. Fra omfattende forskning, både sundhedsfaglig og sygdomskulturorienteret, findes viden om de pårørendes erfaringer, belastninger og behov for støtte (27-35). En stor del af dette forskningsfelt omhandler den såkaldte psyko-sociale belastning, det er at leve med og være nærmeste omsorgsperson for et menneske med en kronisk sygdom. Nogle pårørende fremtræder grundet en nærtståendes kræftsygdom angste, depressive og stressede, har bekymringer af eksistentiel og økonomisk karakter, har ægteskabelige problemer, bliver oftere syge eller udviser andre fysiske symptomer, medens andre pårørende har det relativt godt. Der findes studier, der handler om, hvor længe de pårørende er angste, depressive og/eller stressede eller udviser andre tilpasningsproblemer i forhold til at leve sammen med en kræftpatient, og hvordan pårørende i det hele taget lever med det faktum, at deres nærmeste har kræft (5). Umiddelbart ser det ud til at være mere eller mindre samme problemkompleks som pårørende oplever uanset hvilken kronisk sygdom, deres nærtstående har. Forhold som alle kan tilskrives ændrede sociale, økonomiske, fysiske og/eller psykiske livsbetingelser for den syge og for den pårørende selv (19, 37-41). Flere studier viser, at der er en sammenhæng mellem den kroniske sygdoms indgriben i og invaliditetsgrad for den syge - og den

pårørendes reaktioner. Det vil sige, at jo mere påvirket den syge er af sin sygdom, jo sværere er det også at være pårørende og finde balance i sit liv og i livet med den kronisk syge (19,38,42).

Alt i alt kan man sige, at de pårørende, ligesom patienterne, er påvirket af den kroniske sygdom. Det har implikationer for de pårørendes liv at være nærtstående til et kronisk sygt menneske. Derfor synes det vigtigt både for den nærmeste pårørende, den syge og familien som helhed, at også de pårørende tilbydes støtte og handlemuligheder.

1.3 Definition af begreber

Pårørende defineres i rapporten som "nærtstående", dvs. mennesker, som er tæt knyttet til og har betydning for et andet menneske (som eksempelvis partner, ægtefælle, familiemedlem, ven eller nabo).

Kronisk sygdom er karakteriseret ved at være vedvarende og have blivende følger, der skyldes irreversible forandringer. Kronisk sygdom kræver langvarig behandling og pleje og/eller en særlig rehabiliteringsindsats. De kroniske sygdomme kendetegnes ved, at de delvis kan forebygges, ligesom der for flere af sygdommene findes gode behandlingsmuligheder.

Sundhedsfaglige interventioner defineres her som velbeskrevne, systematiske forsøgsprojekter i klinisk praksis. Det vil sige, at der tages afsæt i evidensniveau Ia, Ib og IIa.

Evidens-niveau	Evidenstype	Anbefalelsesgrad
Ia	Meta-analyser af Randomiserede Kontrollerede Forsøg (RKF)	A
Ib	Mindst ét RKF	A
IIa	Mindst ét godt designet, kontrolleret studie – men uden randomisering	B
IIb	Mindst ét godt designet, kvasi-eksperimentalt studie	B
III	Mindst ét godt designet, ikke-eksperimentalt deskriptivt studie (f.eks. sammenlignende studier, korrelationsstudier, case studier)	B
IV	Rapporter fra ekspertkomiteer, meninger og/eller erfaringer fra respekterede fagfolk	C

Skema 1.3.1 Evidenshierarkiet. Kilde: (43) Tom Pedersen, Christian N. Gluud, Peter C. Gøtzsche, Peter Matzen & Peer A. Wille Jørgensen: Hvad er evidensbaseret medicin? *Ugeskrift for Læger* 2001:27, 3769-72

Effekt forstås her som resultat i form af forholdet mellem årsag (intervention) og virkning (statistisk signifikant resultat), som det er fremkommet i randomiserede, kontrollerede forsøg, jf. evidenshierarkiet ovenfor. Randomiseret betyder "tilfældig udvælgelse" fra en ens gruppe til henholdsvis en interventionsgruppe og en kontrolgruppe. Kontrolleret henviser til, at det er muligt at sammenholde resultaterne af én indsats med resultaterne af en anden med henblik på at kunne forklare effekt ved en klart defineret (og reproducerbar) indsats.

2. Litteratursøgning

2.1 Kriterier for inklusion og eksklusion

Inklusionskriterier:

- Udvalgte diagnoser: Apopleksi, diabetes, hjerte-karsygdomme og kræft
- Reviews og kontrollerede enkeltstudier
- 1997-2007
- Dansk- og engelsksproget litteratur

Eksklusionskriterier:

- Studier rettet mod pårørende
 - o < 18 år
 - o til børn (< 18 år)
 - o til døende voksne (>18 år)

2.2 Søgning og inkluderede studier

Der er søgt litteratur i danske og internationale databaser fra juni – oktober 2007. Søgehistorie fremgår af bilag A og B. Processen er nærmere beskrevet i bilag C.

1. søgning (se bilag A) bestod i en bred fritekstsøgning og en gennemgang førte til ny søgning med fokus på:

1. Interventioner rettet mod pårørendes situation og behov
2. Interventioner rettet mod kronisk syge mennesker og deres pårørende

2. søgning (se bilag B) bestod i en søgning efter reviews og kontrollerede enkeltstudier om interventioner rettet mod pårørende til mennesker med kræft, hjerte-karsygdom, diabetes eller apopleksi. Der blev søgt i PubMed/Medline, CINAHL, Embase og PsycINFO, hvilket gav 883 poster. Heraf blev udvalgt studier med fokus på:

1. Støttende interventioner i forhold til pårørende til kronisk syge
2. Interventioner i forhold til pårørende som socialt netværk (støtte, behandling eller andet) for kronisk syge

Der blev fundet 135 relevante artikler, der dog ved efterfølgende gennemgang blev reduceret til 20.

Årsagerne var følgende:

- a. Gengangere/dubletter
- b. Enkeltstudier inkluderet i reviews
- c. Studier før 1997
- d. Design (ikke kontrolleret)
- e. Ingen intervention (men diskuterende, beskrivende eller teoretiske artikler)
- f. Målgruppe (børn, pårørende til døende – eller effekt kun målt på patienterne)
- g. Andet (som for eksempel et andet fokus på pårørende - som risikogruppe i forhold til at blive syge)

Endvidere er gennemført en kædesøgning via referencer fra (40 af) de 135 artikler. Herved blev fundet yderligere 26 titler, hvoraf 13 var relevante.

Endelig er søgt supplerende i samfundsvidenskabelige og humanistiske databaser (Web of Science, SocIndex og Sociological Abstract) samt den pædagogiske database ERIC. Ingen poster herfra er inddraget.

I alt er, jf. skema 2.2.1, inkluderet 32 enkeltstudier (44-78) samt ét review (79), som dog indgår som 16 (af de 32) enkeltstudier:

Diagnose	Apopleksi	Diabetes	Hjerte-kar	Kræft	I alt
Reviews	1	0	0	0	1
Kontrollerede enkeltstudier	(3 +16) 19	0	3	10	32

Skema 2.2.1 Inkluderet litteratur. 32 studier (beskrevet i 35 artikler).

Søgeprocessen er nærmere beskrevet i bilag C, og artiklerne er resumeret i bilag E-G.

3. Resultater: Interventionsstudier rettet mod pårørende til mennesker med diabetes, apopleksi, hjerte-karsygdom eller kræft

3.1 Udvælgelse af studier

Af de 135 studier, der blev gennemgået, var 11 reviews, heraf er, som nævnt, kun ét inkluderet. Af de 22 studier, der indgår i dette eneste inkluderede review, er 16 relevante for denne litteraturgennemgang. De ti reviews, der udgik, omfattede kun i ringe grad pårørende, eller omfattede pårørende til børn eller døende, eller havde ikke fokus på interventioner. Eksempelvis er et review om pårørende til mennesker med apopleksi (80) ekskluderet, fordi kun tre artikler i reviewet var relevante for denne litteraturgennemgang. Disse tre artikler indgår alle i det review, der er medtaget. Det gælder i det hele taget, at de enkeltstudier, der i ekskluderede reviews opfylder inklusionskriterierne i denne litteraturgennemgang, er medtaget som enkeltstudie. I et review (81) gennemgås systematisk 19 randomiserede, kontrollerede studier med fokus på intervention til familier til mennesker med diabetes. Men kun tre af disse studier drejer sig om voksne patienter og pårørende, og alle tre studier er publiceret i 1989-1991, hvorfor de heller ikke er medtaget.

De få publicerede reviews tages som udtryk for, at der er begrænset fokus på og dokumentation af indsatsen for voksne pårørende til voksne mennesker med de her udvalgte kroniske sygdomme. Armours' (81) litteraturgennemgang på diabetesområdet viser således mest af alt, at pårørende ikke er en gruppe, som sundhedsprofessionelle har fokus på i indsatsen for mennesker med diabetes. Det samme konkluderer Cole på baggrund af et systematisk review: *"Intervention research with type 2 in adult families is not yet developed"* (82, p.625).

3.2 Randomiserede, kontrollerede studier

Alle 32 studier er kontrollerede. Som det fremgår af skema 3.1.1 er langt de fleste også randomiserede (29 studier). Tre studier er ikke randomiserede (53,66,71).

Diagnose	Apopleksi	Hjerte-kar	Kræft	I alt
Randomiserede studier	18	2	9	29
Ikke-randomiserede	1	1	1	3
I alt	19	3	10	32

Skema 3.2.1 Antallet af randomiserede og ikke-randomiserede studier fordelt på diagnose

I stedet for randomisering har eksempelvis Cohen et al. (71) inkluderet alle pårørende til en bestemt gruppe patienter i en bestemt kontekst (alle pårørende til kræftpatienter i et ambulatorium), og fordelingen har bestået i, at de, der ønskede at deltage, kom i interventionsgruppen og de, der fravalgte interventionen, kom i kontrolgruppen. Stringens i randomisering og kontrolgruppe varierer meget i de forskellige studier. For eksempel udvælger Northouse et al. (72) en gruppe, der opfylder bestemte inklusionskriterier (> 21 år, mentalt og fysisk i stand til at deltage, i stand til at tale og forstå engelsk, identificeret af patienten som den nærmeste omsorgsperson). Alle, der ønskede at deltage i studiet, blev undersøgt i forhold til blandt andet livskvalitet og herefter randomiseret til henholdsvis interventions- og kontrolgruppe. Et andet eksempel er Grant et al. (48), som går på kompromis med de gængse randomiseringsprincipper ved at indføre et separat eksklusionskriterium for interventionsgruppen, som ikke er gældende for kontrolgrupperne (bopæl over 50 miles fra studiestedet).

Flertallet af studier er, som det fremgår af skema 3.2.2, fra USA (12 studier) og Vesteuropa (10 studier):

Land/Diagnose	Apopleksi	Kræft	Hjerte-kar	I alt
USA	2	5	3	10
Storbritanien	5	-	-	5
Holland	2	1	-	3
Australien	1	1	-	2
Sverige	1	-	-	1
Finland	1	-	-	1
Canada	-	1	-	1
Taiwan	-	1	-	1
Israel	-	1	-	1
Uoplyst	7	-	-	7
I alt	19	10	3	32

Skema 3.2.2. Oversigt over, hvor studierne er gennemført

Ti ud af 19 studier vedrørende pårørende til mennesker med apopleksi er gennemført i Vesteuropa, mens studierne vedrørende pårørende til mennesker med kræft (ti studier) er gennemført bredt internationalt. De tre studier vedrørende pårørende til mennesker med hjerte-karsygdomme er gennemført i USA.

3.3 Målgrupper

For de 32 studier gælder, som det fremgår af skema 3.3.1, at fire interventioner er rettet mod pårørende alene, mens de øvrige (28 interventioner) er rettet mod både pårørende og patienter. Pårørende er i en stor del af studierne (17 studier) defineret bredt og kan være både en partner, et familiemedlem, en ven, nabo eller andet. Ofte angives dog et nærmere kriterium, for eksempel dén pårørende, der er mest involveret i dagligdagen. I seks studier er nærmeste pårørende angivet som partner/ægtefælle/samlever. I ni studier fremgår nærmere definition ikke.

Diagnose	Apopleksi	Kræft	Hjerte-kar	I alt
Målgrupper				
Kun pårørende	2	1	1	4
Både pårørende og patienter	17	9	2	27
I alt	19	10	3	32

Skema 3.3.1. Oversigt over målgrupper, fordelt på diagnoser

For de 19 studier vedrørende pårørende til mennesker med apopleksi gælder, at to er rettet mod pårørende alene, 17 er rettet mod både pårørende og patienter. Pårørende er defineret som ægtefælle eller ægtefællelignende relation i to af studierne, som nærtstående omsorgsgiver i otte af studierne og uoplyst i ni af studierne.

For de ti studier vedrørende pårørende til mennesker med kræft gælder, at et er rettet mod pårørende alene, ni er rettet mod både pårørende og patienter. Pårørende er defineret som ægtefælle eller ægtefællelignende relation i tre af studierne og som nærtstående omsorgsgiver i syv af studierne.

For de tre studier vedrørende pårørende til mennesker med hjerte-karsygdomme gælder, at ét er rettet mod pårørende alene, og to er rettet mod både pårørende og patienter. Pårørende er defineret som ægtefælle eller ægtefællelignende relation i et af studierne og som nærtstående omsorgsgiver i to af studierne.

3.4 Deltagere, rekruttering, frafald m.v.

I de 32 studier indgår 30 (pårørende) personer i det mindste studie og 1040 personer (520 patient-pårørende-par) i det største studie. Fire studier har mindre end 100 inkluderede, og generelt er der i forhold til det kontrollerede design og i statistisk sammenhæng tale om mindre studier.

Det er meget forskelligt, hvorvidt artiklerne omhandler overvejelser om rekruttering og frafald. I nogle studier er der stor forskel på det antal personer, der er screenet til at indgå i studiet og det antal, der ønsker at deltage (over 70 % frafald), uden at konsekvenserne heraf diskuteres nærmere (71,78); kun få studier omtaler denne problemstilling. De fleste studier beskriver frafald og analyserer frafaldsgruppen i forhold til interventionsgruppen, men ikke alle. Frafald forklares oftest ved patienternes helbredstilstand, død eller manglende ressourcer/interesse i at fortsætte. Det største frafald ligger efter selve interventionsperioden, men påvirker effektmålingerne over tid.

3.5 Interventionsformer

3.5.1 Eksperimentelle interventioner

De eksperimentelle interventioner handler om at støtte de pårørende eller de pårørende og patienter sammen. Fire studier vægter informationsmateriale (video, skriftligt materiale m.v.), og ét studie vægter deltagelsen i en udskrivningssamtale. Men de eksperimentelle interventioner er alle udformet som forskellige former for samtale og undervisning med det formål at formidle viden og at give råd fra de professionelle til pårørende og patienter, samt i visse tilfælde at bidrage til en koordineret indsats for patienter og pårørende.

Undervisning/vidensformidling og rådgivning organiseres, jf. skema 3.5.1, som individuelle (eller parsamtaler) eller som gruppeundervisning og gennemføres på hospital og/eller i eget hjem (hjemmebesøg) og/eller i form af telefonsamtale. Ingen af studierne er tilrettelagt under hensyn til deltagernes sociale baggrund.

Sted Målgruppe	På hospital	Hjemme personligt	Telefonkontakt ml. hjem og hospital	Andet	I alt
Individuelt					
Apopleksi	-	1	3	-	4
Kræft	-	-	4	-	4
Hjerte/kar	-	-	-	-	0
Par					
Apopleksi	4	10	-	1	15
Kræft	7	1	-	-	8
Hjerte/kar	1	2	-	-	3
Gruppe					
Apopleksi	4	2	-	1	7
Kræft	2	-	-	1	3
Hjerte/kar	2	-	-	-	2
I alt	20	16	7	3	46

Skema 3.5.1 Eksperimentel intervention = samtale og undervisning, fordelt på målgruppe, diagnoser og sted.

Enkelte studier sammenligner forskellige interventionsformer, for eksempel gruppe versus standard/individuel indsats (71), gruppe versus par (61), på hospitalet versus hjemme (50-51), indsats 1 på hospital versus indsats 2 på hospital (67). Nogle interventioner omfatter således både hospital, hjem og telefonisk kontakt, derfor er antallet af interventioner (46 interventioner/steder) større end antal

studier (32 studier). Tre af studierne er placeret under kategorien "Andet". De tre studier er henholdsvis en gruppeintervention for kræftpatienter og deres pårørende på et psykologisk institut (74), en intervention afholdt i en apopleksiorganisation målrettet par (53) samt en gruppeintervention for pårørende og apopleksipatienter afholdt i et lokalt hjemmeplejekontor (61).

Halvdelen af interventionerne omfatter hjemmebesøg ved en professionel person, der rådgiver, underviser eller koordinerer og understøtter praktiske tiltag i hjemmet. De syv interventioner, der i tabel 3.5.1 er angivet som telefonkontakt, supplerer alle interventioner enten i hospitalsregi eller i hjemmet i den eksperimenterielle del af studierne. Som kontrolintervention står telefonisk kontakt også alene i nogle studier (48,49).

Alle interventioner vedrørende pårørende til mennesker med kræft gennemføres på hospital, i et enkelt tilfælde dog suppleret med hjemmebesøg. De interventioner, der retter sig mod pårørende til kræftpatienter drejer sig næsten alle om afhjælpning af psyko-soziale symptomer hos de pårørende og/eller støtte til at håndtere patientens fysiske symptomer (smerte og kvalme).

De interventioner, der retter sig mod pårørende til patienter med apopleksi eller hjerte-karsygdomme foregår oftere helt eller delvist i hjemmet. De har, som studierne rettet mod pårørende til kræftsyge, alle fokus på de pårørendes trivsel, og herudover har nogle af studierne fokus på hjælp og støtte i forhold til den syges (begrænsede) fysiske funktionsevne (44,48,49,52,58).

Man kan sige, at for kræftområdet gælder, at der er fokus på de pårørendes oplevelse af situationen, for de andre to diagnoseområder gælder, at der mere bredt er fokus på at håndtere situationen hjemme efter udskrivelse fra hospital.

Studierne har tilsyneladende alle – implicit eller eksplicit – et psykologisk videns- adfærds (kognitivt-behavioristisk) teoretisk udgangspunkt: Formidling/tilegnelse af viden betragtes som forudsætning for adfærdsændringer, og samtidigt betragtes adfærdsændring som en følge af videnstilegnelse.

3.5.2 Kontrolinterventioner

Langt de fleste studier omfatter en eksperimentel intervention og en kontrolgruppe. Kontrolgruppen er ofte udsat for "vanlig praksis", men der er også studier med to eksperimentelle interventioner, der både sammenlignes med hinanden og med en kontrolintervention (48,50,51,61,75,76) eller en eksperimentel intervention og to kontrolinterventioner (49).

Interventionerne er beskrevet i meget varieret omfang. De eksperimentelle interventioner er ikke altid beskrevet så detaljeret, at de umiddelbart vil kunne gennemføres af andre. Typisk beskrives den ikke-eksperimentelle indsats (kontrolindsatsen) ikke, men angives altså i flere studier at være "vanlig praksis" (44,52,54,62,65,69,73).

Diagnose	Apopleksi	Kræft	Hjerte-kar	I alt
Kontrolintervention				
Ikke specificeret vanlig praksis	8	3	3	14
Specificeret vanlig (eller anden) praksis	10	3	-	13
Ikke omtalt/beskrevet	1	4	-	5
I alt	19	10	3	32

Skema 3.5.2 Specificeret og uspecificeret kontrolintervention fordelt på diagnosegrupper

Kategorien "Ikke specificeret vanlig praksis", jf. skema 3.5.2, henviser til de studier, hvor kontrolindsatsen benævnes som "vanlig praksis" uden yderligere uddybning af, hvad den vanlige praksis består i. Kategorien "Specificeret praksis", jf. skema 3.5.2, henviser til de studier, som beskriver særlige interventioner for kontrolgruppen eller vanlig praksis.

Når det i over halvdelen af studierne (19 studier) ikke fremgår, hvad vanlig/almindelig praksis er, er grundlaget for effekt vanskeligt at vurdere. Det er endvidere vanskeligt at reproducere eventuelle positive resultater af de gennemførte studier, idet det ikke vides om vanlig praksis i studierne adskiller sig fra den praksis, man selv indgår i.

3.5.3 Professionelle aktører

De sundhedsprofessionelle, der gennemfører interventionerne – og evalueringerne af dem – har hovedsagelig en mellemlang videregående grunduddannelse; først og fremmest sygeplejersker, men også terapeuter og socialrådgivere. Herudover er fire interventionsstudier gennemført af psykologer og/eller tværfaglige teams. Terapeuter (ergo- og fysioterapeuter) og tværfaglige teams er kun involveret i forbindelse med studierne vedrørende mennesker berørt af apopleksi. Ingen læger deltager i studierne.

3.6 Effekt

Der er dokumenteret effekt af interventioner, der har som formål at støtte pårørende til kronisk syge mennesker. Den dokumenterede effekt er dog ikke så entydig, at der kan gives klare anbefalinger af, hvilke interventionsformer, der er mest hensigtsmæssige.

Af de 32 studier rapporteres i 22 studier (9+13 studier, jf. skema 3.6.1), om effekt på et eller flere af de områder, interventionerne retter sig imod. I ni af de 22 studier er der effekt på alle eller flertallet af effektmålene, i 13 af de 22 studier er der effekt på mindst et effektmål. I ti af de 32 studier rapporteres ingen effekt.

Diagnose	Apopleksi	Hjerte-kar	Kræft	I alt
Effekt på alle eller flertallet af mål	4	0	5	9
Effekt på minimum et mål	6	3	4	13
Ingen effekt	9	0	1	10
I alt	19	3	10	32

Skema 3.6.1 Effekt og manglende effekt af interventionerne fordelt på diagnoser

I ni af 10 studier vedrørende pårørende til mennesker med kræft er der effekt på mindst et af de opstillede mål. Det samme gælder for godt halvdelen (ti af 19 studier) vedrørende pårørende til mennesker med apopleksi og for alle tre studier vedrørende hjerte-karsygdomme.

I skema 3.6.2 er nærmere beskrevet de ni studier, hvor der er effekt på alle (to studier) eller flertallet (syv studier) af mål:

Studier med signifikant effekt på flertallet af mål fordelt på diagnoser	Intervention	Positiv effekt for pårørende på følgende effektmål umiddelbart efter interventions ophør	Måleredskab i forhold til pårørende (fuld titel til forkortelser angivet i bilag D)
Apopleksi Dennis et al. (1997), (46)	Professionel koordination og rådgivning versus ingenting	• Depressive symptomer • Tilfredshed med professionel indsats	• HADS • GHQ • CHS • FAI
Grant et al. (1999), (48)	Social problemløsning over tid via enten telefon eller hjemmebesøg versus et enkelt telefonopkald	For telefonintervention: • Depressive symptomer • Problemløsning • Pleje-parathed	• SF-36 • CSQ • PSI • CES-D • CBS • PCS
Grant et al. (2002), (49)	Social problemløsning via telefon versus placebo-opkald eller intet opkald	• Depressive symptomer • Mental tilstand • Vitalitet • Social funktion • Problemløsning • Pleje-parathed	• SF-36 • CSQ • PSI • CES-D • CBS • PCS
Mant et al. (2000, 2005), (56,57)	Familiestøtte organisator for den enkelte familie versus ingen støtteperson	• Sociale aktiviteter • Energi og vitalitet • Mentalt helbred • Smerte • Fysisk funktion • Generel helbredsopfattelse • Tilfredshed med vidensniveau	• Særlig udviklet skema • CSI • GHQ-28 • FAI • SF-36 • COOP
Kræft			
Cohen et al. (2006), (71)	Gruppeundervisning og –støtte for pårørende over 9 uger versus "ingenting"	• Følelsesmæssig belastning • Tilpasning • Søvn • Social støtte	• SCL-90-R • PAIS-SR • Mini Sleep Questionnaire • Multidimensional Scale of Perceived Social Support • Selvkonstrueret mål for compliance
Lin et al. (2006), (73)	Gennemgang (ambulant) af skriftligt materiale vedr. smerter og smertehåndtering	• Barrierer (for at håndtere smerter, for eksempel kommunikation)	• BQT

Kuijer et al. (2004), (74)	Gruppeundervisning og –støtte for par versus par på venteliste til samme intervention	Oplevelse af balance og kvalitet i parforholdet	- Selvkonstrueret mål for oplevelse af at give/få - Kvalitet i parforhold (Cantril) - CES-D
Scott et al. (2004), (76)	Individuel undervisning og rådgivning for kvindelige patienter eller det samme for kvinden og hendes partner	For intervention rettet mod par: - Gensidig støtte/kommunikation - Seksualitet For begge interventioner: - Tilfredshed med den professionelle indsats	- Videoptagelser - WOC-CA - PAIS-SR - CEQ
Bultz et al. (2000), (78)	Gruppeundervisning og støtte til partnere til brystkræftpatienter over 6 uger versus ingen undervisning	- Udsving i stemningsleje - Større fortrolighed med sygdom - Større tilfredshed i ægteskabet	- POMS - IMS - FSSS

Skema 3.6.2 Studier med signifikant effekt på flertallet af mål ved interventionsafslutning, interventionsform, effektmål og måleredskaber.

For de ni studier med hovedsaglig positiv effekt af interventionerne gælder, at de generelt retter sig mod de pårørendes belastning og/eller mestringsevne. Men som det illustreres af skema 3.6.2, så er det ikke muligt at give et entydigt billede af en sammenhæng mellem interventionsform (for eksempel gruppeintervention versus individuel intervention) og opnået effekt på tværs af de ni studier med mest udbredt positiv effekt. Det gælder derfor også for det samlede litteraturstudium. I alt er der anvendt 26 forskellige måleredskaber til at måle effekt i de ni studier, og det i sig selv kan gøre det vanskeligt umiddelbart at sammenholde for eksempel signifikant effekt på depressive symptomer/psykisk belastning eller andet. I alt er der i de 32 studier anvendt 53 allerede udarbejdede måleredskaber, 26 selvkonstruerede og i to tilfælde er det ikke angivet, jf. bilag D.

Der er inden for alle tre diagnoser eksempler på, at der er opnået effekt af interventioner rettet mod det, vi her vælger at kategorisere som pårørendes oplevelse af belastning (= "depressive symptomer/ følelsesmæssig belastning", "bekymring", "selvvurderet helbred", "søvn" og "plejemæssige belastning"), vidensniveau (= "viden om smertelindring", viden om sygdoms- og behandlingsforløb" og "andet"), mestringsevne (= "tilpasning", social støtte", "lighed/balance i parforhold", "parathed i forhold til plejeopgaver", "kontrol og problemløsning", "trivsel", "vitalitet", "social funktion" og "barrierer for kommunikation") og tilfredshed. I skema 3.6.3 ses de i alt 38 mål (fra i alt 22 studier), hvor der er målt en positiv effekt af interventionerne samlet i fire overordnede kategorier og fordelt på antal gange, de optræder inden for hver på diagnosegruppe:

Mål og parametre med positiv effekt/diagnoser	Apopleksi	Kræft	Hjerte- kar	I alt
1. Pårørendes oplevelse af belastning				
• følelsesmæssig	5	1	-	6
• bekymring	1	-	-	1
• selv vurderet helbred	1	-	1	2
• søvn	-	1	-	1
• plejemæssig	-	-	1	1
				11
2. Pårørendes oplevelse af vidensniveau				
• om smertelindring	-	1	-	1
• sygdoms- og behandlingsforløb	3	-	1	4
• andet	2	-	-	2
				7
3. Pårørendes oplevelse af mestringsevne				
• tilpasning	-	2	-	2
• social støtte	-	1	-	1
• lighed/balance i parforhold	-	3	-	3
• parathed i forhold til plejeopgaver	2	-	1	3
• kontrol og problemløsning	3	-	1	4
• trivsel	1	-	-	1
• vitalitet	1	-	-	1
• social funktion	1	-	-	1
• barrierer for kommunikation	-	1	-	1
				17
4. Tilfredshed				
• med den professionelle indsats	3	-	-	3
				3
I alt parametre med positiv effekt	23	10	5	38

Skema 3.6.3 Parametre med signifikant positiv effekt fordelt på diagnoser.

I de 22 studier med effekt er der altså 11 studier, der har positiv effekt på en eller flere dimensioner af de pårørendes oplevelse af belastning, syv studier der har positiv effekt på en eller flere dimensioner af de pårørendes oplevelse af vidensniveau i relation til sygdom og sygdomsforløb og 17 studier, der har effekt på en eller flere dimensioner af pårørendes mestringsevne. Der er ikke entydighed på tværs af studierne i forhold til de områder, hvor der opnås effekt. For eksempel er der i nogle studier effekt på både opnået viden og psyko-sociale mål, mens der i andre er effekt på viden, men ikke på psyko-sociale mål, for eksempel humør eller oplevelse af belastning – og omvendt. I alle studierne undersøges effekt over tid, men det er forskelligt over hvor lang tid disse målinger pågår. Effekt er målt sidste gang ved henholdsvis interventionsophør og op til 12 mdr. efter. I et af de studier, der rapporterer effekt på alle undersøgte områder, angives effekten kun at holde 5 uger efter interventionsophør (48). Kun seks studier (50,51,56,57,62,66) måler og dokumenterer effekt på lang sigt (4 – 12 mdr. efter intervention).

Ti studier viser ingen effekt af den eksperimentelle intervention, heraf de ni inden for apopleksi. Herudover er det nødvendigt også at være opmærksom på, at der ofte i studier med positiv effekt også er dokumentation for manglende effekt på en række mål. De 13 studier, jf. skema 3.6.1, som har effekt på minimum et mål, dokumenterer således samtidigt manglende effekt på flere andre mål, hvilket er væsentlige resultater i forhold til videre interventionstiltag. Dette er uafhængigt af diagnosegruppe. For eksempel viser Northouse et al. (72), at pårørende i interventionsgruppen vurderer plejen mindre negativt end pårørende i kontrolgruppen, hvori mod der ikke findes forskel på de to pårørendegrupper i forhold til livskvalitet, fysisk helbred, håb, usikkerhed eller mestringsevne. Hoff et

al. (77) viser, at pårørende (og patient) i den eksperimentelle gruppe gør større brug af støttende hjælpetilbud end dem i kontrolgruppen. Derimod er der ingen forskel mellem grupperne i forhold til angst, bekymring og vidensniveau om den konkrete behandling. Clark et al. (45) viser, at pårørende i den eksperimentelle gruppe oplever bedre trivsel end pårørende i kontrolgruppen. Til gengæld er der ingen forskel mellem grupperne, hvad angår depressionsniveau, dagligt funktionsniveau, helbredsstatus og mestring (jf. endvidere bilag D). Rodgers et al. (59) viser som det eneste studie, at den eksperimenterende gruppe, der havde fået undervisning, efterfølgende oplevede dårligere social funktion end kontrolgruppen.

4. Diskussion

Rapporten omfatter en række studier, der med afsæt i det medicinske felts eksperimentelle, kontrollerede design afprøver og undersøger interventioner for pårørende til kronisk syge mennesker.

Det kan konkluderes, at:

- ved de fleste interventioner er der opnået effekt på et eller flere af de parametre, der måles kvantitativt på
- der kun findes et ret begrænset antal systematiske studier, der drejer sig om voksne pårørende til voksne mennesker med kræft, hjerte-karsygdom eller apopleksi. Og ingen, der opfylder de herværende inklusionskriterier, vedr. diabetes.
- resultaterne af de studier, der findes, er langt fra entydige, og
- beskrivelsen af og redegørelsen for studierne kan anfægtes på en række områder.

4.1 Resultater

Der er effekt af en række interventioner på blandt andet pårørendes oplevelse af belastning, vidensniveau, mestringsstrategier og tilfredshed. Konklusionen må være, at det oftest kan nytte at tilrettelægge en indsats for pårørende, men at man i den konkrete planlægning og gennemførelse først og fremmest må skele til de konkrete studier, hvor der er opnået effekt på de ønskede områder.

Der er først og fremmest tale om psyko-sociale interventioner forankret i en psykologisk videns-adfærds (kognitiv-behavioristisk) tradition, der via viden og erkendelse søger at opnå adfærdsændringer. Samtale og undervisning, samt i få tilfælde koordinering af tilbud, hvor de sundhedsprofessionelle formidler og "oversætter" viden til de pårørende er således det væsentligste kendetegn ved interventionerne. Sundhedsfaglige tilgange til støtte og forandring vil ofte være præget af et medicinsk paradigme, der forstår sygdom først og fremmest som et individuelt, biologisk og årsagslogisk betinget fænomen (83). Det kendetegner også de studier, der er inkluderet i denne rapport.

4.2 Det begrænsede antal studier

Litteraturgennemgangen i herværende rapport viser, at interventioner i forhold til pårørende til kronisk syge endnu ikke internationalt er dokumenteret og udforsket tilstrækkelig systematisk, så det er muligt at påvise entydig effekt af forskellige typer tiltag eller metoder. Et væsentligt udtryk herfor er det begrænsede antal fundne reviews. Af de 135 studier, der blev gennemgået, var, som nævnt, kun 11 reviews, og heraf var altså kun et relevant for dette studie.

Voksne pårørende til voksne kronisk syge er en relativt ny målgruppe for en sundhedsfaglig indsats. For det første er formålet med indsatsen for pårørende ikke lige så givet, som indsatsen for patienterne. For det andet er de faggrupper, der er hovedaktører (sygeplejersker, socialrådgivere, terapeuter) i interventioner for pårørende ikke i samme grad som læger uddannet til at arbejde med det randomiserede, kontrollerede design. Pårørende er tydeligvis ikke målgruppe for lægers studier. Man må altså – både i forhold til indsats, form og evalueringsmetoder – forestille sig, at der vil ske en fortsat udvikling i de kommende år.

4.3 Metoder

I forlængelse heraf kan på baggrund af litteraturstudiet hævdes, at der ikke på området er stringens i opfyldelsen af de krav til evidens, som fordres ved brugen af randomiserede, kontrollerede undersøgelser (43). Studierne er generelt præget af relativt små populationer og stort frafald, hvilket ikke konsekvent problematiseres endsige medtænkes i resultaterne. De fleste studier (22 af 32 studier) kan fremvise signifikante resultater, men i de fleste tilfælde kun på udvalgte og få parametre og variable, hvilket ikke diskuteres særligt i forhold til gyldigheden af det samlede studie. I flere af studierne ses ansatser til at gøre ikke-signifikante resultater betydningsfulde med rekommandationer for praksis til følge.

Med andre ord er det meget vanskeligt på baggrund af studierne, at sige noget generelt om, *hvad* der virker og *hvordan*. Hertil kommer, som nævnt, at både interventionsindsats og kontrolindsats generelt er mangelfuldt beskrevet. Det gør det dels vanskeligt at vurdere grundlaget for en eventuel effekt, dels vanskeligt at applikere studiet til andre sammenhænge. Hvilket er en væsentlig begrundelse for at anvende et kontrolleret design.

Som nævnt anvendes ofte allerede udviklede måleredskaber. Der redegøres ikke for deres gyldighed i forhold til pårørendepopulationen. I studierne anvendes herudover så mange forskellige redskaber, at det ikke er muligt umiddelbart, at gennemskue om de måler det samme. Derudover anvendes der i en del af studierne måleredskaber (skemaer, enkeltspørgsmål), som er udarbejdet specifikt til det enkelte projekt.

På tværs af studierne kan det diskuteres, om effekt af for eksempel undervisning og rådgivning af pårørende til kronisk syge bedst måles via psykometriske redskaber – eller om der kan være effekt på områder, der ikke måles hermed. I to kvalitative studier, udført i forlængelse af kontrollerede interventionsstudier blandt pårørende, fremvises en højere grad af positiv effekt i de kvalitative studier end i de kontrollerede studier (84,85). Det kan endvidere undre, at ingen af studierne differentierer i forhold til de pårørendes sociale baggrund, når konceptet for intervention ofte er viden og undervisning.

4.4 Litteraturstudiet

Ved at fokusere på sundhedsprofessionelles interventioner "rettet mod" pårørende, har vi anlagt et bestemt perspektiv. Et helt andet perspektiv kunne have været, "hvad pårørende allerede gør", altså et perspektiv, der er ressource- og hverdagslivsorienteret. Det hænger selv sagt sammen med denne rapports inklusionskriterium om kontrollerede studier, for dermed er der lagt op til at få studier gennemført i det medicinske felt og med dette felts logik i forhold til støtte og forandring (videns-adfærdsforståelse). Endelig synes diagnose- og alderskriterierne at være en begrænsning i forhold til viden på området. Ved at tage flere (eller alle) diagnosegrupper med og ophæve alderskriteriet ville være skabt et meget større materialegrundlag. Dette ville dog samtidig muligvis have belyst helt andre (og for dette studium mindre relevante) dimensioner af det at være pårørende, for eksempel til meget syge børn, psykisk syge eller døende.

Litteratursøgningen er helt afhængig af de valgte søgeord. Det kan ikke udelukkes, at vi med andre søgeord havde fundet flere relevante studier. Og med andre søgeord, som jo er tæt forbundet med in- og eksklusionskriterierne, havde problemstillingen kunnet belyses på andre måder. For eksempel kunne forandrende interventioner eller hjemmebesøg have været centralt på bekostning

af evalueringsdesign, hvilket måske ville have givet andre perspektiver på indsatsen for pårørende.

4.5 Perspektiver

Ved at sætte fokus på de pårørende til kronisk syge mennesker, åbnes for en bredere forståelse af handlemuligheder i forhold til kroniske sygdomme. En forståelse, hvor kronisk sygdom forstås som et fænomen, der har at gøre med både hverdagslivet i sin mangfoldighed og de samfundsmæssige vilkår i bred forstand.

Litteraturgennemgangen tydeliggør, at der er brug for at udvikle både tiltag for pårørende til kronisk syge og dokumentation af disse tiltag.

De dokumenterede interventioner er først og fremmest kortvarige rådgivnings-, uddannelses- eller gruppedynamiske forløb planlagt og gennemført af professionelle (og først og fremmest i den sekundære sundhedssektor). Men herudover kunne man tænke sig interventioner med et andet og bredere fokus end formidling af viden. Med afsæt i andre psykologiske, pædagogiske eller sociologiske teoretiske tilgange end en kognitiv-behavioristisk, ville det for eksempel være oplagt at interventioner havde fokus på ressourcer i relationer, netværk og lokalmiljøer (86). Eksempelvis interventioner, der understøtter relationer eller aktiviteter i pårørendes og familiers hverdagsliv; i bolig- og lokalområder, på arbejdspladser, i foreningsarbejde og i relation til den primære sundhedssektor. Denne type interventioner kan med fordel udvikles med afsæt i en bredere forståelse af evidens og derfor også dokumenteres med andre designs og metoder end det randomiserede kontrollerede forsøgsdesign og psyko-metriske metoder (87-89).

I det omfang, det randomiserede, kontrollerede design vurderes, at være det mest hensigtsmæssige, må der stilles nogle skærpede krav til fremtidige undersøgelser. Først og fremmest må de enkelte studier tilrettelægges og gennemføres, så de opfylder gyldighedskravene i det kontrollerede design, hvad angår redegørelse for population, frafald, randomisering, behandlingskonceptet for såvel eksperimenterende gruppe som kontrolgruppe, evalueringsmål samt disses validitet. Endvidere må eventuelle teoretiske forudsætninger ekspliciteres. Studierne må tilrettelægges og beskrives udførligt, stringent og transparent, således at de kan vurderes videnskabeligt samt eventuelt anvendes (eller tilpasses eller videreudvikles) i andre lokale sammenhænge.

Litteratur:

1. Sundhedsstyrelsen. Kronisk sygdom. Patient, sundhedsvæsen og samfund. Forudsætninger for det gode forløb. København: Sundhedsstyrelsen; 2005.
2. Sundhedsstyrelsen. Patienten med kronisk sygdom. Selvmonitorering, egenbehandling og patientuddannelse. København: Sundhedsstyrelsen; 2006.
3. Johansen CJ . En ægte fælle. Social Kritik 2001;12:98-105
4. Eriksen TR. Livet med kræft i et støtte- og omsorgsperspektiv. Munksgaard, København; 1996.
5. Glasdam S. Inklusion og eksklusion af kræftpatienters pårørende i en onkologisk klinik – en ph.d.-afhandling. Viborg: Forlaget PUC; 2003
6. Esbensen BA. Elderly persons living with cancer. Quality of life and lived experience. Akademisk afhandling. Lund: Lund Universitet, Department of Health Sciences, Faculty of medicine; 2006
7. Grønvold M et al. Kræftpatientens verden. En undersøgelse af hvad danske kræftpatienter har brug for – resultater, vurderinger og forslag. København: Kræftens Bekæmpelse; 2006
8. Bourdieu P Distinction. A social critique of the judgement of taste. London: Routledge; 1986.
9. Hansen EJ. En generation blev voksen. *Den første velfærdsgeneration*. København: Socialforskningsinstituttet. Rapport 95:8;1995.
10. Andersen A, Barlow L, Engeland A, Kjærheim K, Lynge E, Pukkala E. Work-related cancer in the Nordic countries. Scand J Work Environ Health 1999; 25, suppl.2; 1-116.
11. Rix BA, Skov T, Lynge E. Socioeconomic group, occupation and incidence of breast cancer and genital cancer among women in Denmark. European Journal of Public Health 1997; 7(2):177-181.
12. Bøggild H. Hvidbog om social ulighed i sundhed i Nordjyllands Amt. Nordjyllands Amt; 2002.
13. Dansk Institut for Klinisk Epidemiologi. Social ulighed, sundhed og sygdom. Illustration af sammenhænge. København: Institut for Klinisk Epidemiologi; 1996.
14. Davidsen M, Helweg-Larsen K, Kjølner M. DANCOS – en registeropfølgning af de nationale danske sundheds- og sygelighedsundersøgelser. Ugeskrift for læger 2004; 166 (15): 1441-1444.
15. Frølich A et al. Optimering af indsatsen ved kroniske sygdomme. Ugeskrift for læger 2005; 167(3):266-268.
16. Dørfler L, Hansen HP. Egenomsorg – en litteraturbaseret udredning af begrebet. Sundhedsstyrelsen; 2005.
17. Zachariae B, Christensen S. De sociale relationers betydning for helbred og kræft. I: Zachariae B, Mehlsen MY, red. Kræftens psykologi. Psykologiske og sociale aspekter ved kræft. København: Hans Reitzels Forlag; 2004: 46-61.
18. Troxel WM, Matthews KA, Gallo LC, Kuller LH. Marital quality and occurrence of the metabolic syndrome in women. Arch Intern Med 2005; 165: 1022-1027.
19. Soubhi H, Fortin M, Hudon C. Perceived conflict in the couple and chronic illness management: Preliminary analyses from the Quebec Health Survey. BMC Family Practice 2006; 7 (1):59.

20. Vogli R De, Chandola T, Marmot MG. Negative aspects of close relationships and heart disease. *Arch Intern Med* 2007; 167(18): 1951-1957.
21. Timm, H. Plejeorlov. En evaluering af plejeorlovsordningen for uhelbredeligt syge og deres nærmeste. København; UCSF og Socialministeriet; 1999.
22. Morris TL & Edwards LD. Family Caregivers. I: Lubkin IM, Larsen PD (Eds). *Chronic Illness. Impact and Interventions*. Sixth Edition. Boston: Jones and Bartlett Publishers; 2006.
23. Ramhøj P. Livsform og alderdom – hvordan ældre mennesker mestrer et midlertidigt sygdomsforløb. København: Akademisk Forlag; 1991.
24. Glasdam S. Pårørende til kræftpatienter. Rapport. København: Patientstøtteafdelingen, Kræftens Bekæmpelse; 1997.
25. Bury MR. The sociology of chronic illness: a review of research and prospects. *Sociology of Health and Illness* 1991; 13(4):451-68.
26. Mattingly C. Den narrative udvikling i nyere medicinsk antropologi. *Tidsskrift for forskning i sygdom og samfund* 2005; 2; 13-40.
27. Glasdam S, Jensen AB. Hvem støtter kræftpatienters ægtefæller? *Klinisk Sygepleje* 1996;7(2): 6-13.
28. Glasdam S, Jensen AB, Madsen EL, Rose C. Støtte til kræftpatienters ægtefæller. *Ugeskrift for læger* 1994;156(14): 2078-2082.
29. Erikson E. A description of the help received by cancer patient's relatives in their adjustment. Turun Yliopisto: Turku; 1996.
30. Persson L, Rasmusson M, Hallberg IR. Spouses' view during their partners' illness and treatment. *Cancer nursing* 1998; 21(2): 97-105.
31. Weeks SK. Taking on the family caregiver role: Nurses' sensitivity to the needs of prospective family caregivers. *Rehabilitation nursing research* 1996; 5(1): 16-22.
32. Bostrøm V. "De sårbare unge pårørende". En studie inspirert av fenomenologi og hermeneutikk som belyser erfaringene til den friske partneren som pårørende til et menneske med akutt leukemi. Hovedoppgave. Oslo; Institutt for sykepleievitenskap, Universitetet i Oslo; 1999.
33. Rose JH. Social support and cancer: Adult patients' desire for support from family, friends, and health professionals. *American journal of community psychology* 1990; 18(3): 439-464.
34. Samms MC. The husband's untold account of his wife's breast cancer: a chronological analysis. *Oncology nursing forum* 1999; 26(8): 1351-1358.
35. Grbich C, Parker D, Maddocks I. The emotions and coping strategies of caregivers of family members with a terminal cancer. *Journal of palliative care* 2001; 17(1): 30-36.
36. Vesterdal A. Man mister den, man kender – om samarbejdet med pårørende til personer med hjerneskade. *Sygeplejersken* 2001;10: 28-33
37. Johansson S, Fahlström G. I nöd och lust. En studie av kvinnor som vårdar en närstående. *Vård i Norden* 1993; 13(2): 15-22
38. Wive LB. Hvad ved vi om pårørende? – et litteraturstudie. Brøndby: Hjerneskadeforeningen; 2006.
39. Wive LB. Håndbog for pårørende – til personer med hjerneskade. Brøndby: Hjerneskadeforeningen; 2006.

40. Zwisler A, Nissen NK, Madsen M. Hjerterehabilitering – en medicinsk teknologivurdering. Evidens fra litteraturen og DANREHAB-forsøget. København: Sundhedsstyrelsen, H:S: Bispebjerg Hospital og Statens Institut for Folkesundhed; 2006.
41. Øhlenslæger B. Man savner den, man stadig har – II. Specialpædagogik 1998; 18(6): 104-113
42. Newby NM. Chronic illness and the family life-cycle. Journal of advanced nursing 1996; 23(4): 786-791.
43. Pedersen T, Gluud CN, Gøtzsche PC, Matzen P, Peter C, Jørgensen PC: Hvad er evidensbaseret medicin? Ugeskrift for Læger 2001; 27: 3769-72.
44. Andersson CS, Rubenach S, Mhurchu CN, Clark MS, Spencer C, Winsor A. Home or hospital for stroke rehabilitation? Results of a randomized controlled trial. 1. Health outcomes at 6 month. Stroke; 2000; 31:1024-1031.
45. Clark MS, Rubenach S, Winsor A. A randomised controlled trial of an education and counselling intervention for families after stroke. Clin Rehabil 2003; 17: 703-712.
46. Dennis M, O'Rourke S, Slattery J, Staniforth T, Warlow C. Evaluation of a stroke family care worker: results of a randomized controlled trail. Br Med J 1997; 314: 1071-1076.
47. Goldberg G, Segal ME, Berk SN, Schall RR, Gershkoff AM. Stroke transition after inpatient rehabilitation. Top Stroke Rehabil 1997; 4: 64-79.
48. Grant JS. Social problem-solving partnerships with family caregivers. Rehabil Nurs 1999; 24: 254-260.
49. Grant JS, Elliot TR, Weaver M, Bartolucci AA, Newman GJ. Telephone intervention with family caregivers of stroke survivors after rehabilitation. Stroke 2002; 33: 2060-2065.
50. Heuvel van den ETP, Witte de LP, Nooyen-Haazen I, Sanderman R, Meyboom-de Jong B. Short-term effects of a group program and an individual support program for caregivers of stroke patients. Patient Edu Couns 2000; 40: 109-120.
51. Heuvel van den ETP, Witte de LP, Stewart RE, Schure LM, Sanderman R, Meyboom-de Jong B. Long-term effects of group support program and an individual support program for informal caregivers of stroke patients: which caregivers benefit the most. Patient Edu Couns 2002; 47: 291-299.
52. Holmquist LW, Koch von L, Pedro-Cuesta de J. Use of healthcare, impact on family caregivers and patient satisfaction of rehabilitation at home after stroke in southwest Stockholm. Scand J Rehabil Med 2000; 32: 173-179
53. Kotila M, Numminen H, Waltimo O, Kaste M. Depression after stroke. Results of the FINNSTROKE study. Stroke 1998; 29: 368-372.
54. Lincoln N, Francis VM, Lilley SA, Sharma JC, Summerfield M. Evaluation of a stroke family support organizer. A randomized controlled trial. Stroke 2003; 34: 116-121.
55. Mant J, Carter J, Wade DT, Winner S. The impact of an information pack on patients with stroke and their carer's: a randomized controlled trial. Clin Rehabil 1998; 12: 465-476.
56. Mant J, Carter J, Wade DT, Winner S. Family support for stroke: a randomized controlled trial. Lancet 2000; 356: 808-813.
57. Mant J, Winner S, Roche J, Wade DT. Family Support for stroke: one year follow up of a randomised controlled trial. J. Neurol. Neurosurg. Psychiatry 2005; 76: 1006-1008.

58. McKinney M, Blake H, Treece KA, Lincoln NB, Playford ED, Gladman JRF. Evaluation of cognitive assessment in stroke rehabilitation. *Clin Rehabil* 2002; 16: 129-136.
59. Rodgers H, Atkinson C, Bond S, Suddes M, Dobson R, Curless R. Randomized controlled trial of a comprehensive stroke education program for patients and caregivers, *Stroke* 1999; 30: 2585-2591.
60. Rudd AG, Wolfe CDA, Tilling K, Beech RR. Randomized controlled trial to evaluate early discharge scheme for patients with stroke. *Br Med J* 1997; 315: 1039-1044.
61. Schure LM, van den Heuvel ATP, Stewart RE, Sanderman R, de Witte LP, Jong BM. Beyond stroke: Description and evaluation of an effective intervention to support family caregivers of stroke patients. *Patient Education and Counseling* 2006; 62:46-55.
62. Smith J, Forster A, Young J. A randomized trial to evaluate an education programme for patients and carers after stroke. *Clinical Rehabilitation* 2004; 18:726-736.
63. Sulch D, Melbourn A, Perez I, Kalra L. Integrated care pathways and quality of life on stroke rehabilitations unit. *Stroke* 2002; 33:1600-1604.
64. Teng J, Mayo NE, Latimer E, Hanley J, Wood-Dauphinee S, Cote R, Scott S. Costs and caregiver consequences of early supported discharge for stroke patients. *Stroke* 2003; 34: 528-536
65. Mahler HIM, Kulik JA. Effects of a Videotape Information Intervention for Spouses on Spouse Distress and Patient Recovery From Surgery. *Health Psychology* 2002; 21:427-437.
66. Bull MJ, Hansen HE, Gross CR. A Professional-Patient Partnership Model of Discharge Planning With Elders Hospitalized With Heart Failure. *Applied Nursing Research* 2000; 13:19-28.
67. Moser DK, Dracup K. Impact of Cardiopulmonary Resuscitation Training on Perceived Control in Spouses of Recovering Cardiac Patients. *Research in Nursing & Health* 2000; 23: 270-278.
68. Kozachik SL, Given CW, Given BA, Pierce SJ, Azzouz F, Rawl SM and Champion VL. Improving Depressive Symptoms Among Caregivers of Patients With Cancer: Results of a Randomized Clinical Trial, *Oncology Nursing Forum* 2001; 28:1149-1157.
69. Kurtz ME, Kurtz JC, Given CW, Given B. A Randomized, Controlled Trial of a Patient/Caregiver Symptom Control Intervention: Effects on Depressive Symptomatology of Caregivers of Cancer Patients. *J of Pain and Symptom Management* 2005; 30:112-122.
70. Given B, Given CW, Sikorskii A, Jeon S, Sherwood P and Rahbar M. Providing Symptom Management Assistance on Caregiver Reaction: Results of a Randomized Trial. *J of Pain and Symptom Management* 2006; 32:433-443.
71. Cohen M, Kuten A. Cognitive-behavior group intervention for relatives of cancer patient: a controlled study. *J of Psychosomatic Research* 2006; 61:187-196.
72. Northouse L, Kershaw T, Mood D and Schafenacker A. Effects of a family intervention on the quality of life of women with recurrent breast cancer and their family caregivers. *Psyco-Oncology* 2005; 14:478-491.
73. Lin CC, Chou PL, WU SL, Chang YC, Lai YL. Long-term effectiveness of a patient and family pain education program on overcoming barriers to management of cancer pain. *Pain* 2006; 122:271-281.

74. Kuijer RG, Buunk BP, Majella De Jong G, Ybema JF and Sanderman R. Effects of a brief intervention program for patients with cancer and their partners on feelings of inequity, relationship quality and psychological distress. *Psych-Onco* 2004; 13:321-334.
75. Wells N, Hepworth JT, Murphy BA, Wujcik D and Johson R. Improving Cancer Pain Management Through Patient and Family Education 2003; 25:344-356.
76. Scott JF and Halford WK. United we stand? The Effects of a Couple-Coping Intervention on Adjustment to Early Stage breast or Gynecological Cancer. *J of Consulting and Clin.Psych* 2004; 72:1122-1135.
77. Hoff, Ann Cartledge, Ph.D; Haaga, David A.F. Effect of an Education Program on radiation Oncology Patients and Families. *Journal of Psychosocial Oncology* 2005; 4: 23:31-79.
78. Bultz, Barry D; Specia, Michael; Brasher Penny M.; Geggie, Peter H.S.; Page, Stacey A. A randomized controlled trial of a brief psychoeducational support group for partners of early stage breast cancer patients. *Psycho-Oncology* 2000; 9:303-313.
79. Visser-Meily A, Heugten Cv, Post M, Schepers V, Lindeman E. Intervention studies for caregivers of stroke survivors: a critical review. *Patient educations and Counseling* 2005; 56:257-267.
80. Lui MHL, Ross FM, Thompson DR (2005). Supporting Family Caregivers in Stroke Care: A Review of the Evidence for Problem Solving. *Stroke*; 36:2514-2522.
81. Armours, TA. The effectiveness of family interventions in people with diabetes mellitus: a systematic review. *Diabetic Medicine* 2005; 22: 1295-1305.
82. Cole I, Chesla CA. Interventions for the family with diabetes. *Nurs Clin N Am* 2006; 41: 625-639.
83. Pinsof MW, Lebow JL (Eds.). *Family Psychology. The art of the science.* Oxford: University Press; 2004.
84. Lilley SA, Lincoln NB, Francis VM. A Qualitative study of stroke patients' and carers' perceptions of the stroke family support organizer service 2003; 17(5): 540-547.
85. Dowswell G, Lawler J, Young J, Forster A, Hearn J. A qualitative study of specialist nurse support for stroke patients and care-givers at home. *Clinical Rehabilitation* 1997;11:293-301.
86. Berliner P (red.): *Fællesskaber – en antologi om community psykologi.* København: Forlaget Frydenlund; 2004.
87. Martinsen K. Talens åpenhet og evidens – dialog med Jens Bydam. *Klinisk sygepleje* 2003; 17(4): 36-46.
88. Martinsen, K. *Samtalen, skjønnnet og evidensen.* Oslo: Akribe; 2005.
89. Juul Jensen U. Evidens, viden og sundhedsfaglig praksis i filosofisk perspektiv – eller faren ved at være mere katolsk end Paven. I: Bruun JJ, Hanak ML, Koefoed BG (Eds.). *Viden og Evidens i Forebyggelsen.* København: Sundhedsstyrelsen; 2004:19-28.

Bilag A. Søgeprofil, 1. søgning

Alle søgninger har været begrænset tidsmæssigt til perioden 1997-2007

Database	Søgning
Danbib	Fritekstsøgning for at ramme så bredt som muligt. Søgt på: (familie eller pårørende eller netværk eller relationer eller fællesskab) og (kronisk sygdom eller kræft eller lungesygdom eller diabetes eller hjertesygdom eller psykiske lidelser eller apopleksi) Dette gav 298 poster som er gennemset
Pubmed/Medline	Først forsøgt med en fritekst søgning på: (chronic disease or diabetes or cancer or heart diseases or cerebrovascular disorders or lung diseases or musculoskeletal diseases or mental disorders) AND (family or spouse or parents or children or relatives or social network) AND (intervention or teaching or counselling or education or project or involving or involvement or supervision). Dette gav 52.665 poster. Heraf var 8.277 reviews. Af disse er de første 40 skrevet ud til gennemsyn. Derefter er der foretaget en søgning, hvor der er brugt MeSH-ord. Her er der søgt på: (chronic disease or diabetes mellitus or neoplasms or heart diseases or cerebrovascular accident or lung diseases or musculoskeletal diseases or mental disorders) AND (family or social support) AND Health promotion Dette giver 289 poster
CINAHL	Her er der søgt på emneord fra thesaurus. For sygdommenes vedkommende de samme som i Pubmed. Pårørendeaspektet er dækket ind af (family or extended family or spouses or social networks). Dette er kombineret med emneordet Health promotion (18 poster) og fritekstsøgninger på intervention (124 poster), outcome (47 poster) og involv* (69 poster)
EMBASE	Her er der søgt på emneord fra Thesaurus. For sygdommenes vedkommende de samme som i Pubmed. Pårørendeaspektet er dækket ind af (family or spouse or nuclear-family or social-network). Dette er kombineret med outcome (305 poster heraf 90 reviews) og intervention* (431 poster heraf 189 reviews)
PsycInfo	Her er der søgt på emneord fra Thesaurus. For sygdommenes vedkommende de samme som i Pubmed. Pårørendeaspektet er dækket ind af (family or spouses or interpersonal-relationships or social networks). Dette er derefter kombineret med effect* (103 poster), intervention* (98 poster), outcome (24 poster) og involv* (42 poster)

Desuden er der søgt i Cochrane Library og Swemed uden resultat.

Bilag B. Søgeprofil, 2. søgning

Der er i denne omgang kun søgt på kontrollerede emneord. Søgningerne er begrænset til perioden 1997-2007 og i Pubmed er begrænset til engelsksproget

litteratur. Der er ikke søgt i Danbib og Swemed, da de første søgninger her var meget brede og kun gav få eller ingen resultater.

Database	Søgning
Pubmed/Medline	Ordet "intervention" findes ikke som MeSH ord. Der er derfor søgt på Patient education or Professional-Family relations or Family nursing or Family therapy or Family health or Health behavior or Helping behavior. Pårørende er dækket af Family or Family relations or Spouses or Caregivers or Self-help groups or Social support Disse to søgninger er derefter kombineret med Diabetes Mellitus. Resultat 354 poster, heraf 47 reviews. Derefter blev der søgt efter controlled trial or controlled study. Resultat 59 poster. Cardiovascular diseases gav 530 poster heraf 78 reviews og 60 kontrollerede studier. Neoplasms gav 1042 poster heraf 164 reviews og 90 kontrollerede studier. Cerebrovascular disorders gav 114 poster heraf 9 reviews og ingen kontrollerede studier.
CINAHL	Her er der søgt på Nursing interventions or Health behavior or Professional-family-relations or Patient education or Family centered care or Family therapy kombineret med Family eller Extended family or spouses or caregivers or social networks. Kombineret med diabetes mellitus giver det 6 poster. Kombineret med neoplasms 3 poster Cardiovascular diseases 9 poster. Cerebrovascular diseases 0 poster
Cochrane Library	Her benyttes Mesh termer så Intervention optræder ikke. Der er søgt på Health behavior or patient education or family nursing or family therapy or Professional-family relations or Family health. For pårørende er brugt de same ord som i Pubmed. Kombineret med Diabetes mellitus giver det 2 Cochrane Systematic Reviews, 4 andre reviews og 96 kliniske forsøg. Kombineret med Neoplasms giver det 1 Cochrane Systematic Review, 5 andre reviews og 153 kliniske forsøg. Kombineret med Cardiovascular diseases giver det 1 Cochrane Systematic Review, 6 andre reviews og 278 kliniske forsøg. Kombineret med Cerebrovascular disorders giver det 1 Cochrane Systematic Review, 1 andet review og 27 kliniske forsøg.
EMBASE	Der er søgt på Patient education or Family centered care or Family counseling or Family health or Family nursing or Family therapy. Pårørende: Spouse or Caregiver or Extended family or Nuclear family or Family or social network. Der er begrænset på perioden 1997-2007 Kombineret med Diabetes mellitus giver det 35 reviews. Når der kombineres med kontrollerede forsøg (study or trial) er resultatet 2. Cardiovascular disease giver 14 reviews og 0 kontrollerede forsøg Cerebrovascular disease giver 3 reviews og 0 kontrollerede forsøg Cancer giver 29 reviews og 19 kontrollerede forsøg.
PsycInfo	Her er der søgt på Intervention or Family-intervention or Family therapy or Client education or Health behavior. Pårørende er søgt med Family or Family relations or Extended family or Spouses or Caregivers or Social support. Kombineret med diabetes giver det 14 poster Cardiovascular disorders giver 6 poster Neoplasms giver 46 poster Cerebrovascular disorders giver 1 Her er der ikke begrænset til reviews eller kontrollerede forsøg

Bilag C. Søgeproces.

1. Søgning (se bilag A):

Søgningen blev indledt med en bred fritektssøgning i dansk litteratur (Danbib) samt i engelsksproget litteratur (Pubmed/Medline, CINAHL, Embase og Psycinfo) for at få en fornemmelse af, hvorvidt der overhovedet fandtes studier med den oprindelige problemstilling (effekt af inddragelse af pårørende - på kronisk syges situation/sundhed/helbred) uden diagnoseafgrænsning. En gennemgang af de 298 poster fra Danbib og de første 40 fra Medline samt læsning af oversigtsartikler om sygdom og socialt netværk tyder ikke på, at der er litteratur, der systematisk belyser denne problemstilling. Men søgningen viste, at *studier om pårørende* har følgende foci:

1. Beskrivelser af betydning af pårørende/socialt netværk for sundhed, sygdom og dødelighed
2. Undersøgelser af pårørendes erfaringer, situation, belastninger og behov
3. Interventioner rettet mod pårørendes situation og behov
4. Interventioner rettet mod kronisk syge og deres pårørende

2. Søgning (se bilag B):

Da Sundhedsstyrelsen med rapporten ønskede at belyse erfaringer med interventioner, der omfatter pårørende, blev herefter gennemført en søgning med ovenstående fokus 3 og 4: Sundhedsprofessionelle interventioner rettet mod eller omfattende pårørende. Men dog med en afgrænsning i forhold til design og diagnoser: Reviews og kontrollerede enkeltstudier om interventioner rettet mod pårørende til mennesker med kræft, diabetes, hjerte-karsygdom, diabetes mellitus eller apopleksi. Der blev søgt i de tidligere nævnte internationale databaser. Denne søgning gav i alt 883 poster. Ved en gennemgang af poster og udvalgte abstrakts fandt vi, at *studier om interventioner rettet mod pårørende* har følgende foci:

1. Støttende interventioner i forhold til pårørende til kronisk syge
2. Interventioner i forhold til pårørende som socialt netværk (støtte, behandling eller andet) for kronisk syge
3. Forebyggende interventioner i forhold til pårørende som risikogruppe (dvs. som forventet fremtidigt kronisk syge)
4. Interventioner i forhold til kronisk syge mennesker defineret som pårørende – og dermed tættere på risikogrupper. De syge fungerer altså i disse studier som adgang til eller "sundhedsfremmere" ift. fx familiemedlemmer med risiko for at udvikle en kronisk sygdom.

Herudfra blev udvalgt litteratur med fokus på 1 + 2, hvilket gav 135 artikler. Ved gennemgang af disse artikler blev det relevante antal dog reduceret til 20, nemlig; otte vedr. apopleksi, tre vedr. hjerte-karsygdomme, ni vedr. kræft og ingen vedr. diabetes mellitus diagnose. Af de 135 blev 115 altså ekskluderet ved gennemgang. Årsagerne var følgende:

- a. Gengangere/dubletter
- b. Enkeltstudier inkluderet i reviews
- c. Studier før 1997
- d. Design (ikke kontrolleret)
- e. Ingen intervention (men måske beskrivende eller teoretisk)
- f. Målgruppe (børn, pårørende til døende – eller effekt kun målt på patienterne)
- g. Andet (som fx et andet fokus på pårørende - som risikogruppe)

Endelig er gennemført en kædesøgning via referencer i de 20 udvalgte samt yderligere cirka 20 af de oprindelige 135 artikler, herved er fundet yderligere 26 titler. De 26 titler gennemgås p.t. Herudover gennemføres en søgning i samfundsvidenskabelige og humanistiske databaser.

Bilag D. Oversigt over effekt og måleredskaber på tværs af studierne

Studier rettet mod pårørende til mennesker med apopleksi

Studie	Effektparametre	Resultat
Andersson CS et al. (44)	Health-related quality of life, SF-36 Emotional state, GHQ, Burden, CSI Family functioning, McFAD Activities daily life, AAP Tilfredshed med pleje, uoplyst hvordan dette måles	Tidlig udskrivelse af patient med hjemmebaseret rehabilitation medfører en risiko for dårligere mental tilstand for nogle af de pårørende. Ellers ingen påviselig resultater af studiet i fht. pårørende oplyst i reviewet.
Clark MS (45)	Family functioning (McFAD) Functional Status Barthel Index (BI) Adelaide Activities Profile (APA) Geriatric Depression Scale Anxiety GDS) Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) Mastery Scale (MS) Short Form Health Survey (SF-36)	Seks måneder efter interventionen signifikant bedre trivsel hos både patienter og pårørende i interventionsgruppen sammenlignet med kontrolgruppen. Ingen signifikant forskel i forhold til pårørendes depressionsniveau, daglig funktion, helbredsstatus, mestring i de to grupper.
Dennis M et al. (46)	Emotional state, HADS, GHQ, CHS Satisfaction with care activity in daily life, FAI	Pårørende i eksperimentgruppen var mindre depressive end dem i kontrolgruppen. Ligeledes udtrykte eksperimentgruppen større tilfredshed med plejen end kontrolgruppen
Goldberg G et al. (47)	Burden, QRS Emotional state, CES-D Activity daily life, SFE Social support, QARS-SR	Ingen signifikante forskel for pårørende ift. de to grupper
Grant JS. (48)	Health-related quality of life, SF-36 Satisfaction, CSQ Problem solving skills, PSI Emotional state, CES-D Burden, CBS Caregiver preparedness, PCS	Gruppen som fik telefonintervention scorer lavere på depression, er mere problemløsende og har større pleje-parathed gennem interventionstiden end de to øvrige grupper indtil fem uger efter udskrivelse af patient. Dette varer dog ikke ved efter interventionsperioden, hvor der ikke ses nogen forskel i de tre grupper på de målte parametre.
Grant JS et al. (49)	Health-related quality of life, SF-36 Satisfaction, CSQ Problem solving skills, PSI Emotional state, CES-D Burden, CBS Caregiver preparedness, PCS	Interventionsgruppen har ift. de to kontrolgrupper bedre problemløsning, større pleje-parathed, er mindre depressive, har større vitalitet, bedre social funktion og bedre mental tilstand. Ingen forskel i byrde i forhold til grupperne.

Heuvel van den ETP et al. (50) Heuvel van den ETP (51)	Fortrolighed med viden, særligt udviklet skema Coping, S-UCL Health-related quality of life, SF-36 Social support, SSL Burden, CSI Pårørendes selvsikkerhed, særligt udviklet skema	På kort sigt giver begge interventionsformer øget fortrolighed med viden om pleje, brug af aktive copingstrategier og opsøgning af social støtte. Der ses ingen forskel mellem de to eksperimentgrupper. På lang sigt ser de to eksperimentgrupper ud til at opretholde lidt mere fortrolighed i viden om pleje og aktive copingstrategier end kontrolgruppen. Yngre kvinder har flere fordele af interventionerne end øvrige studiedeltagere. Ingen signifikant forskel på byrde i de tre grupper.
Holmquist LW, Koch von L, Pedro-Cuesta de J. (52)	Health-related quality of life, SIP Hour spend by spouses helping	Ingen forskelle mellem de to tiltag fundet ift. pårørende.
Kotila M et al. (53)	Emotional state, BDI	Ingen forskel i antallet af depressive pårørende i forhold til de to koncepter. Efter 12 mdr. synes de, der bliver depressive, at blive mere depressive i kontrol- end i eksperimentgruppen.
Lincoln N et al. (54)	Generel helbredsstatus, GHQ-12, Viden om kontaktmuligheder vedr. information om apopleksi, forebyggelse, rettigheder, lokale services, praktisk hjælp og følelsesmæssig støtte, særligt udviklet skema Tilfredshed med information om apopleksi, genoptræning, rettigheder, forebyggelse, lokale services, praktisk hjælp, følelsesmæssig støtte og generel tilfredshed, særligt udviklet skema Byrde, CSI	Ingen signifikante forskelle mellem interventionsgrupper ift. pårørendes humør, belastning og uafhængighed. Patient og pårørende i eksperimentgruppe var signifikant mere vidende om kontaktmuligheder, forebyggelse, praktisk hjælp, lokale tilbud og følelsesmæssig støtte og mere tilfredse med modtaget information end kontrolgruppen
Mant J et al. (55)	Patienters og pårørendes viden om apopleksi og mulige tilbud, særligt udvikling skema Viden, særligt udviklet skema Health-related quality of life, SF-36, Burden, CSI	Ingen forskel på livskvalitet og belastning i de to grupper. Det giver øget viden at få informationspjecer udleveret.
Mant J et al. (56) Mant J et al. (57)	Viden om apopleksi og tilfredshed med helsetjenester, særligt udviklet skema Burden, CSI Knowledge emotional state, GHQ-28 Activity daily life, FAI Health-related quality life, SF-36 og COOP	<u>6 mdr.</u> Pårørende i eksperimentgruppen havde signifikant bedre sociale aktiviteter, energi, mentalt helbred, smerte, fysisk funktion, oplevelse af generelt helbred, livskvalitet og forståelse af apopleksi end pårørende i kontrolgruppen. <u>12 mdr.:</u> De pårørende scorede signifikant højere ved målingen af sociale aktiviteter og fem dele af livskvalitetsmålingen - energi og vitalitet, mentalt helbred, smerte, fysisk funktion og generel helbredsopfattelse end de pårørende i kontrolgruppen. Pårørende i interventionsgruppen var signifikant mere tilfredse med deres forståelse af apopleksi, apopleksiens årsager og hvordan man forebygger apopleksi.
McKinney M et al. (58)	Burden, CSI Emotional state, GHQ-28	Ingen signifikante forskelle på de to grupper.

Rodgers H et al. (59)	Health-related quality of life, SF-36 Knowledge emotional state, GHQ Tilfredshed, særligt udviklet skema	Ingen sammenfald mellem øget viden og godt helbred hos pårørende. Eksperimentgruppen havde dårligere social funktion end kontrolgruppen.
Rudd AG et al. (60)	Burden, CSI Tilfredshed, særligt udviklet skema	Ingen forskel for pårørende ift. de målte parametre ved de to interventionsformer.
Schure LM et al. (61)	Tilfredshed med gruppeinterventionen, særligt udviklet skema Socioøkonomisk status, særligt udviklet skema Information, rådgivning, normativ støtte, følelsesmæssig støtte og støtte til selvindsigt, Mechanisms of change questionnaire Fysisk helbred, Rand 36-item Health Survey Short Form Byrde, Caregiver strain index Copingstrategier, Short Form Utricht Coping List-15	Begge interventioner blev evalueret som nyttige og ønskede, men hjemmebesøgsdeltagerne manglede kontakt tiligestillede. Deltagerne i gruppeinterventionen fandt i signifikant højere grad, at information og følelsesmæssige aspekter var givende i interventionen sammenlignet med deltagerne i det individuelle program. Der var ikke signifikante forskelle mellem de to grupper mht. rådgivning, normativ støtte og opnåelse af selvindsigt.
Smith J et al. (62)	Viden om apopleksi, særligt udviklet spørgeskema Fysisk og social funktionsevne, Barthel Index og Frenchay Activities Index Handicap, London Handicap Scale Patientens humør, HAD Pårørendes humør: GHQ-28 Tilfredshed, særligt udviklede skemaer	Ingen signifikant forskel mellem grupperne i forhold til viden. Der var en signifikant større reduktion i bekymring både 3 og 6 måneder efter apopleksien i interventionsgruppen. Der var ingen andre signifikante forskelle i grupperne.
Sulch D et al. (63)	Burden, CSI Tilfredshed, særligt udviklet skema Vurdering af pårørendes behov, særligt udviklet skema	Ingen signifikante forskelle i de to grupper
Teng J et al. (64)	Burden, B-I	Ingen signifikante forskellige hos pårørende ved to regimer.

Studier rettet mod pårørende til mennesker med hjerte-/karsygdom

Studie	Effektparametre	Resultater
Mahler HIM, Kulik JA. (65)	Følelse af parathed, særligt udviklet skema Affektiv tilstand, Modifieret version af PANAS Følelsesmæssige problemer, særligt udviklet skema. Kvaliteten af patient/pårørende relationen, Abbreviated Dyadic Adjustment Scale	Pårørende som modtog et af de to bånd følte sig signifikant mere forberedte. Kvindelige pårørende havde signifikant dårligere humør i rehabiliteringsperioden end mandlige. De pårørendes følelsesmæssige problemer faldt signifikant med tiden. Kvindelige pårørende rapporterede signifikant mere følelsesmæssige problemer end mandlige pårørende – især ved 1- og 3-måneders follow-up, men denne forskel var ikke signifikant ved 6 måneders follow-up. Ingen evidens for at videobåndene kunne afhjælpe kvinders eller mænds følelsesmæssige problemer.
Bull MJ et al. (66)	Short-Form-36 (SF-36) Symptom Questionnaire Health Locus of Control. Client Satisfaction	En sammenligning mellem eksperiment på hospital 2 og kontrolgruppe på andet hospital 1 viser flere signifikante forhold efter 2 uger, idet pårørende i eksperimentgruppen oplever sig signifikant bedre

	Questionnaire (CSQ) Care continuity Difficulties managing care Preparedness Resource Use Caregiver response	informeret og serviceret af professionelle samt oplever signifikant bedre på flere helbredsparametre. Efter 2 mdr. er der kun signifikant forskel på oplevelsen af bedre information og service fra professionelle. En sammenligning mellem eksperiment på hospital 2 og kontrolgruppe på samme hospital 2 viser ingen signifikante forskelle efter 2 uger. Efter 2 mdr. findes kun signifikante forskelle i forhold oplevelsen af god information fra professionelle samt oplevelse af plejebelastning. Der findes ingen andre signifikante resultater.
Moser DK, Dracup K (67)	Multiple Affect Adjective Check List Familieversion af Control Attitude Scale	Oplevelse af kontrol blev øget signifikant i begge træningsgrupper, men ikke i kontrolgruppen. Der var ingen signifikant forskel mellem de to interventionsgrupper i forhold til oplevet kontrol. Der var ingen effekt i forhold til køn, alder eller uddannelsesniveau samt type af hjerte-karsygdom på nogen af forskellene. Det er uoplyst om der er effekt på pårørendes oplevelse af angst, depression og aggressivitet

Studier rettet mod pårørende til mennesker med kræft

Studie	Effektparametre	Signifikant effekt
Kozachik SL et al. (68)	Center for Epidemiological Studies-Depression Scale (CES-D)	Ingen signifikant effekt på pårørendes depressive symptomer efter 9 og 24 uger.
Kurtz ME et al. (69) Given B et al. (70)	Centre for Epidemiological Studies depression Scale (CES-D) 36 Items Short Form Health Survey (SF-36) Selvkonstruerede sygelighedsindex og symptomindex Selvkonstruerede spørgeskemaer vedr. pårørendes reaktioner i fht. at hjælpe med symptomhåndtering	Ingen effekt på pårørendes følelsesmæssige belastning/depressive symptomer.
Cohen M, Kuten A. (71)	The Brief Symptom Inventory (SCL-90-R) The Psychological Adjustment to Illness Scale-Self-Rating (PAIS-SR) Mini Sleep Questionnaire The Multidimensional Scale of Perceived Social Support Selvkonstruerede spørgsmål vedr. compliance ift praksis i hjemmet ml. gruppemøderne.	Signifikant effekt på følelsesmæssig belastning, tilpasning, søvn og social støtte, altså på alle områder 4 mdr. efter afsluttet intervention.
Northouse L et al. (72)	FACT scale version 3 SF-36 Health Survey Appraisal of Caregiving Scale Mishel Uncertainty in Illness Scale Beck Hopelessness Scale The Brief COPE	Ingen dokumenteret effekt på livskvalitet for pårørende. Pårørende vurderede plejen mindre negativt, effekten efter 3 mdr., men ikke efter 6 mdr. På de øvrige områder ingen signifikant effekt.
Lin CC et al. (73)	Barrierers Questionnaire-Taiwan (BQT)	Signifikant effekt i form af færre barrierer for kommunikation for smertelindning for pårørende i eksperimentgruppe ift. kontrolgruppe
Kuijer RG et al. (74)	Selvkonstrueret skema om oplevelsen af at give og få til/fra	Signifikant effekt for oplevelse af mere lighed i parforholdet og dettes kvalitet i eksperimentgruppe ift.

	partner kvalitet i parforholdet (Cantril 1965) Centre of Epidemiological Studies Depression Scale (CES-D).	kontrolgruppe.
Wells N et al. (75)	Barriers Questionnaire-revised (BQ-r) Family Pain Questionnaire (FPQ)	Effekt af uddannelsesprogram ift. at opnå mere viden og forståelse af smertelindring, men ingen effekt på håndtering af smerter og ingen langtidseffekt i opnåelse af mere viden og forståelse af smertelindring. Ingen yderligere effekt af de to øvrige tiltag; åben telefonlinje og hjemmeopkald.
Scott JF, Halford WK (76)	Par-kommunikation blev målt via videooptagelse (bearbejdet og analyseret), Revised Ways of Coping Questionnaire – Cancer Version (WOC-CA), Psychosocial Adjustment to Illness Scale (PAIS-SR), Client Satisfaction Questionnaire (CEQ).	Signifikant effekt af intervention rettet mod par på gensidig støtte/støttende kommunikation og på seksualitet i forhold intervention kun rettet mod patienten.
Hoff A, Haaga DAF (77)	State-Trait Anxiety Inventory (STAI Form Y) Profile of Mood States (POMS) Anvendelse af støttende foranstaltninger (selvkonstrueret) Viden om strålebehandling målt ved særlig udviklet skema Tilfredshed målt ved særligt skema Anonymt evalueringsskema (selvkonstrueret).	Ingen signifikant effekt på angst, bekymring, viden om strålebehandling eller udeblivelser fra behandling på de to grupper. Større brug af støttende foranstaltninger i interventionsgrupperne.
Bultz BD et al. (78)	Profile of Mood Status (POMS) Index of Marital Satisfaction (IMS) Functional Social Support Scale (FSSS)	Effekt i interventionsgruppen (efter 3 måneder) i form af større grad af tilfredshed i ægteskab, større fortrolighed og mindre udsving i stemningsleje end i kontrolgruppen

Forkortelser:

AAP, Adelaide Activities Profile
BDI, Emotional State
B-I, Functional Status Barthel Index
BQ-r, Barriers Questionnaire-revised
BQT, Barriers Questionnaire-Taiwan
CHS, Emotional State
CES-D, Centre for Epidemiological Studies-
Depression Scale
COOP, Health Related Quality of Life
CSI, Caregiver Strain Index
CSQ, Client Satisfaction Questionnaire
FACT, Functional Assessment of Cancer
FAI, Satisfaction with care activities in daily life
FPQ, Family Pain Questionnaire
FSSS, Functional Social Support Scale
GDS, Geriatric Depression Scale
GHQ-12/28, General Health Questionnaire
HAD, Hospital Anxiety and Depression Scale
MS, Index of Marital Satisfaction

McFAD, Family Functioning
MS, Mastery Scale
PAIS-SR, Psychological Adjustment to
Illness Scale-Self-Rating
PANAS, Positive and Negative Affect
Schedule
PCS, Preparedness for Caregiving Scale
POMS, Profile of Mood States
PSI, Problem-Solving Inventory
QARS-SR, Social Support
QRS, Burden
SF-36, Medical Outcomes Study Short
Form Health Survey
SFE, Activities daily life
SIP, Health-related quality of life
SSL, Social Support
STAI, State-Trait Anxiety Inventory
S-UCL, Coping
WOC-CA, Revised Ways of Coping
Questionnaire – Cancer Version

Bilag E. Oversigt over studier rettet mod pårørende til mennesker med apopleksi

Andersson CS, Rubenach S, Mhurchu CN, Clark MS, Spencer C, Winsor A. (44)	Home or hospital for stroke rehabilitation? Results of a randomized controlled trial. 1. Health outcomes at 6 month. Stroke 2000; 31:1024-1031.
Studie	Randomiseret kontrolleret studie
Land	Uoplyst i review
Diagnose	Apopleksi
Målgruppe	Pårørende og patienter
Definition af pårørende	Uoplyst i review
Antal deltagere (screenede, inkluderede, frafald)	<u>Pårørende</u> : 24 i eksperimenterende gruppe, 15 i kontrolgruppe; i alt 39. Frafall og muligt inkluderede uoplyst i review <u>Patient</u> : 42 i eksperimenterende gruppe, 44 i kontrolgruppe. Frafall og muligt inkluderede uoplyst i review
Professionelle aktører	Uoplyst i review
Setting (lokalitet)	Hjemmet, efter tidlig udskrivelse fra hospital vs. hospital
Intervention - formål i forhold til pårørende	Uoplyst i review
Intervention – design og metode	<u>Eksperiment</u> : Terapi-timer, vægt på selv-læring og tilpasning til handicap, problemløsningsapproach til patienter og pårørende (uoplyst hvordan dette omsættes i praksis) i eget hjem; <u>Kontrol</u> : Vanlig rehabilitering under indlæggelse Studiets hovedfokus er patienten
Evaluerig – design	Ift. pårørende: Standardiserede spørgeskemaer/måleredskaber 6 mdr. efter apopleksi
Evalueringsparametre	Health-related quality of life, short form (SF-36), emotional state (GHQ), burden (CSI), family functioning (McFAD), activities of daily life (AAP) og tilfredshed med pleje (uoplyst hvordan dette måles)
Resultat	Tidlig udskrivelse af patient med hjemmebaseret rehabilitation medfører en risiko for dårligere mental tilstand for nogle af de pårørende. Ellers ingen påviselig resultater af studiet i fht. pårørende oplyst i reviewet.

Clark MS, Rubenach S, Winsor A. (45)	A randomised controlled trial of an education and counselling intervention for families after stroke. Clin Rehabil 2003; 17: 703-712.
Studie (review eller (kontrolleret eller andet) enkeltstudie)	Randomiseret, kontrolleret enkeltstudie
Land	Australien
Diagnose	Apopleksi
Målgruppe	Patienter og pårørende. Sample af henviste patienter til rehabiliteringsklinik på hospital i Sydaustralien, som opfyldte inklusionskriterierne.
Definition af pårørende	Samboende ægtefælle

Antal deltagere (screenede, inkluderede, frafald)	80 par opfyldte inklusionskriterierne 68 par indgik i studiet (85 %) 62 par fuldførte undersøgelsen (77,5 %) 32 par i interventionsgruppen, 30 par i kontrolgruppen
Professionelle aktører	Socialrådgiver med speciale i familierådgivning
Setting (lokalitet)	Hjemmet
Intervention – formål i forhold til pårørende	At afgøre hvorvidt uddannelse og rådgivning efter apopleksi giver forbedret familiefunktion (family functioning) og psykosociale forhold hos apopleksipatienter og deres ægtefælle
Intervention – design og metode	<u>Eksperiment</u> : Informationspakke om apopleksi ved udskrivning (information om apopleksi og følgerne, forebyggelse, copingforslag, lokale services) og tre hjemmebesøg á 1 time af socialrådgiver med speciale i familierådgivning. Besøgene var hhv. 3 uger, 2 mdr. og 5 mdr. efter udskrivning. Besøgene var strukturerede men individuelt planlagt, og omhandlede: At diskutere og forstærke den skriftlige information og rådgivning ift. apopleksi-relateret stress. <u>Kontrol</u> : Udskrivelse uden udvidet informationspakke og ingen hjemmebesøg
Evalueringsdesign	Spørgeskemaer ved hhv. henvisning til rehabiliteringsklinikken, udskrivning og 6 måneder efter udskrivning.
Evalueringsparametre	Family functioning (McFAD), Functional Status Barthel Index (BI), Adelaide Activities Profile (APA), Geriatric Depression Scale, Anxiety GDS): Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), Mastery Scale (MS), Short Form Health Survey (SF-36)
Resultat	Seks måneder efter interventionen havde familierne i interventionsgruppen signifikant bedre trivsel sammenlignet med kontrolgruppen. Ingen signifikant forskel i forhold til pårørendes depressionsniveau, daglig funktion, helbredsstatus, mestring i de to grupper.

Dennis M, O'Rourke S, Slattery J, Staniforth T, Warlow C. (46)	Evaluation of a stroke family care worker: results of a randomized controlled trial. Br Med J 1997;314: 1071-1076.
Studie (review eller (kontrolleret eller andet) enkeltstudie)	Randomiseret kontrolleret studie
Land	Uoplyst i review
Diagnose	Apopleksi
Målgruppe	Pårørende og patient
Definition af pårørende	Uoplyst i review
Antal deltagere (screenede, inkluderede, frafald)	<u>Pårørende</u> : 119 i den eksperimenterende gruppe, 127 i kontrolgruppen. Frafald og muligt inkluderede uoplyst i reviewet. <u>Patienter</u> : 210 i eksperimentgruppen, 207 i kontrolgruppe. Frafald og muligt inkluderede uoplyst i reviewet
Professionelle aktører	Uoplyst i review udover personen kaldes en "Stroke family care worker"
Setting (lokalitet)	Hospital
Intervention – formål	At vise om "stroke family care worker" gør en forskel for pårørende til apopleksi-patienter

Intervention – design og metode	<u>Eksperiment</u> : Stroke family care worker identificeret behov og imødekommer disse ved at bruge alle mulige ressourcer så som health services, social services, voluntary agencies samt rådgiver selv de pårørende. <u>Kontrol</u> : Almindelig praksis (ikke angivet hvad det er), ingen kontakt til Stroke family care worker
Evaluerig – design	Standardiserede spørgeskemaer/måleredskaber 6 mdr. efter apopleksi
Evalueringsparametre	Emotional state (HADS, GHQ, CHS), satisfaction with care activity in daily life (FAI)
Resultat	Pårørende i eksperimentgruppen var mindre depressive end i kontrolgruppen. Ligeledes udtrykte eksperimentgruppe større tilfredshed med plejen end kontrolgruppen

Goldberg G, Segal ME, Berk SN, Schall RR, Gershkoff AM. (47)	Stroke transition after inpatient rehabilitation. Top Stroke Rehabil 1997; 4: 64-79.
Studie	Randomiseret kontrolleret studie
Land	Uoplyst i review
Diagnose (+ specifikation)	Apopleksi
Målgruppe	Pårørende og patient
Definition af pårørende	Uoplyst i review
Antal deltagere (screenede, inkluderede, frafald)	<u>Pårørende</u> : 21 i eksperimenterende gruppe, 20 i kontrolgruppe. Fraald og muligt inkluderede er uoplyst i review <u>Patient</u> : 21 i eksperimenterende gruppe, 20 i kontrolgruppe. Fraald og muligt inkluderede er uoplyst i review
Professionelle aktører	Uoplyst
Setting (lokalitet)	Hjemmet
Intervention - formål	Uoplyst, men indirekte oplyses det, at formålet er at finde god måde at støtte patient og pårørende efter udskrivelse
Intervention – design og metode	<u>Eksperiment</u> : Case-managed baseret pleje med fokus på psykosociale stressorer hos patient og pårørende (uspecificeret i review) <u>Kontrol</u> : Standard procedure incl. medicinsk follow-up besøg (uspecificeret i review)
Evaluerig – design	Standardiserede spørgeskemaer/standardmålinger 6 og 12 mdr. efter udskrivelse
Evalueringsparametre	Burden (QRS), emotional state (CES-D), activity daily life (SFE), social support (QARS-SR)
Resultat	Ingen signifikante forskelle for pårørende ift. de to grupper.

Grant JS. (48)	Social problem-solving partnerships with family caregivers. Rehabil Nurs 1999; 24: 254-260.
Studie	Randomiserede kontrolleret studie
Land	USA
Diagnose	Apopleksi
Målgruppe	Pårørende
Definition af pårørende	Nærmeste omsorgsgiver
Antal deltagere (screenede, inkluderede, frafald)	Eksperimenterende gruppe 1: 10 Eksperimenterende gruppe 2: 10 Kontrolgruppe: 10 Frafald og muligt inkluderede er ikke oplyst i artikel

Professionelle aktører	Sygeplejersker
Setting (lokalitet)	Hjemmet
Intervention - formål	At sammenligne effekten af forskellige interventionsformer mht. at finde den bedst egnede intervention til de pårørende
Intervention – design og metode	<u>Eksperiment 1:</u> Telefonintervention med opkald to dage før udskrivelse af patient mhp 3 timers træning i "social problemløsningstræning" og videre planlægning af telefonkontakter. <u>Eksperiment 2:</u> Hjemmebesøg to dage før udskrivelse af patient mhp "social problemløsningstræning" og videre planlagte besøg <u>Kontrol:</u> Placebo telefonkontakt (kort telefonsamtale uden at dette specificeret yderligere)
Evalueringsdesign	Standardiserede spørgeskemaer/standardmålinger udført før udskrivelse samt to, fem og 13 uger efter udskrivelse
Evalueringsparametre	Health-related quality of life (SF-36), satisfaction (CSQ) problem solving skills (PSI), emotional state (CES-D), burden (CBS), caregiver preparedness (PCS)
Resultat	Gruppen som fik telefonintervention scorer lavere på depression, er mere problemløsende og har større pleje-parathed gennem interventionstiden end de to øvrige grupper indtil fem uger efter udskrivelse af patient. Dette varer dog ikke ved efter interventionsperioden, hvor der ikke ses nogen forskel i de tre grupper på de målte parametre.

Grant JS, Elliot TR, Weaver M, Bartolucci AA, Newman GJ. (49)	Telephone intervention with family caregivers of stroke survivors after rehabilitation. Stroke 2002; 33: pp. 2060-2065.
Studie	Randomiseret kontrolleret studie
Land	USA
Diagnose	Apopleksi
Målgruppe	Pårørende
Definition af pårørende	Familiær omsorgsgiver
Antal deltagere (screenede, inkluderede, frafald)	74, fordelt på tre grupper, ikke specificeret. Frafall og muligt inkluderede ikke redegjort for
Professionelle aktører	Uoplyst, men Grant er sygeplejerske, så det formodes at det er sygeplejersker
Setting (lokalitet)	Hjemmet
Intervention - formål	At sammenligne effekten af forskellige interventionsformer mht. at finde den bedst egnede intervention til de pårørende
Intervention – design og metode	<u>Eksperiment 1:</u> Telefonintervention med opkald to dage før udskrivelse af patient mhp. 3 timers træning i "social problemløsningstræning" og videre planlægning af telefonkontakter. <u>Kontrol 1:</u> Placebo telefonkontakt, dvs. samme antal telefonopkald mhp. at identificere professionel hjælp <u>Kontrol 2:</u> Ingen telefonkontakt
Evalueringsdesign	Standardiserede spørgeskemaer/standardmålinger udført fem, ni og 13 uger efter udskrivelse

Evaluerings/effekt parametre	Health-related quality of life (SF-36), satisfaction (CSQ) problem solving skills (PSI), emotional state (CES-D), burden (CBS), caregiver preparedness (PCS)
Resultat	Interventionsgruppe har ift. to de kontrolgrupper bedre problemløsning, større pleje-parathed, er mindre depressive, har større vitalitet, bedre social funktion, bedre mental tilstand. Ingen forskel i byrde i forhold til grupperne.

Heuvel van den ETP, Witte de LP, Nooyen-Haazen I, Sanderman R, Meyboom-de Jong B. (50) Heuvel van den ETP, Witte de LP, Stewart RE, Schure LM, Sanderman R, Meyboom-de Jong B. (51) Et studie – to referencer	Short-term effects of a group program and an individual support program for caregivers of stroke patients. Patient Edu Couns 2000; 40: 109-120. og Long-term effects of group support program and an individual support program for informal caregivers of stroke patients: which caregivers benefit the most. Patient Edu Couns 2002; 47: 291-299.
Studie	Randomiseret kontrolleret studie
Land	Holland
Diagnose	Apopleksi
Målgruppe	Pårørende og patient
Definition af pårørende	Uoplyst i review
Antal deltagere (screenede, inkluderede, frafald)	<u>Pårørende:</u> Eksperimenterende gruppe 1: 110 Eksperimenterende gruppe 2: 60 Kontrolgruppe: 42 <u>Patient:</u> Eksperimenterende gruppe 1: 41 Eksperimenterende gruppe 2: 47 Kontrolgruppe: 51 Frafald og muligt inkluderede ikke oplyst i review
Professionelle aktører	Uoplyst i review
Setting (lokalitet)	Hjemmet og hospital
Intervention - formål	At sammenligne interventioner til pårørende, som har afhjælpe denne gruppe af mennesker efter udskrivelse af apopleksi patient
Intervention – design og metode	<u>Eksperiment 1:</u> 8 uger a 2 timers træningsprogram indeholdende viden om apopleksi og problemløsningsstrategier. <u>Eksperiment 2:</u> Hjemmebesøg over 8-10 uger indeholdende 8 timer undervisning som Eksperiment 1 <u>Kontrol:</u> Ingen intervention
Evaluerig – design	Standardiserede spørgeskemaer (måleredskaber) og selvudviklede måleredskaber – 1 og 6 mdr. efter end intervention
Evalueringsparametre	Fortrolighed med viden (selvudviklet måleredskab) , coping (S-UCL), health-related quality of life (SF-36), social support ((SSL), burden (CSI), selvudviklet mål for pårørendes selvsikkerhed

Resultat	På kort sigt giver begge interventionsformer øget fortrolighed med viden om pleje, brug af aktive copingstrategier og opsøgning af social støtte. Der ses ingen forskel mellem de to eksperimenterende grupper. På lang sigt ser de to eksperimenterende grupper ud til at opretholde lidt mere fortrolighed i viden om pleje og aktive copingstrategier end kontrolgruppen. Yngre kvinde har flere fordele af interventionerne end øvrige studiedeltagere. Ingen signifikant forskel på byrde i de tre grupper.
----------	---

Holmquist LW, Koch von L, Pedro-Cuesta de J. (52)	Use of healthcare, impact o family caregivers and patient satisfaction of rehabilitation at home after stroke in southwest Stockholm. Scand J Rehabil Med 2000; 32: 173-179.
Studie	Randomiseret kontrolleret studie
Land	Sverige
Diagnose	Apopleksi
Målgrupper	Pårørende og patienter
Definition af pårørende	Ægtefælle
Antal deltagere (screenede, inkluderede, frafald)	<u>Pårørende:</u> Eksperimenterende gruppe: 56 Kontrolgruppe: 56 <u>Patient:</u> Eksperimenterende gruppe: 41 Kontrolgruppe: 40 (88 patienter kunne have deltaget, 7 faldt fra før studiet. Endnu tre faldt fra inden for de første 4 mdr. af studiet og igen 4 6 mdr. efter. Pårørende følger patienterne)
Professionelle aktører	Ergoterapeut, fysioterapeut, talepædagoger
Setting (lokalitet)	Hjem og hospital
Intervention - formål	At sammenligne to rutinemæssige interventionsformer mht. patientens rehabiliteringsproces i hjemmet
Intervention – design og metode	<u>Eksperiment:</u> Hjemmerehabiliteringsgruppe gennem 3-4 måneder, formåls- og kontekstorienteret tilgang med fokus på pårørende og primært patient. <u>Kontrol:</u> Sædvanlig pleje, rehabilitation på hospital (apopleksiunit) i indlagt eller ambulant regi (ikke udspecificeret hvad dette består i)
Evaluerig – design	Standardiserede spørgeskemaer/standardmålinger 6 mdr. efter apopleksi
Evalueringsparametre	Health-related quality of life (SIP), hour spend by spouses helping
Resultat	Ingen signifikante forskelle mellem de to tiltag fundet ift. pårørende.

Kotila M, Numminen H, Waltimo O, Kaste M. (53)	Depression after stroke. Results of the FINNSTROKE study. Stroke 1998; 29: 368-372.
Studie	Non-randomiseret, komparativt studie
Land	Finland
Diagnose	Apopleksi
Målgruppe	Pårørende og patient
Definition af pårørende	Uoplyst i review

Antal deltagere (screenede, inkluderede, frafald)	<u>Pårørende:</u> Eksperimenterende gruppe: 125 Kontrolgruppe: 70 <u>Patient:</u> Eksperimenterende gruppe: 181 Kontrolgruppe: 140 Frafald og muligt inkluderede uoplyst i review
Professionelle aktører	Uoplyst i review, men fysioterapeut indgår i alle fald
Setting (lokalitet)	Uoplyst i review
Intervention - formål	Uoplyst i review, men indirekte fremgår det, at formålet er at sammenligne interventioner rettet mod patient og pårørende mhp. at afhjælpe problemer efter udskrivelse
Intervention – design og metode	<u>Eksperiment:</u> Aktivt efter-udskrivelsesprogram, aktivt socialprogram for patient og pårørende á la Finnish Heart Association <u>Kontrol:</u> Samtaleterapi i helsecentre efter udskrivelse
Evaluerings – design	Standardiserede spørgeskemaer/standardmålinger efter 3 og 12 måneder
Evaluerings/effekt parametre	Emotional state (BDI)
Resultat	Ingen forskel i antallet af depressive pårørende i forhold til de to koncepter, men efter 12 mdr. synes de, der bliver depressive, at blive mere depressive i kontrolgruppen end i den eksperimentelle gruppe.

Lincoln N, Francis VM, Lilley SA, Sharma JC, Summerfield M. (54)	Evaluation of a stroke family support organizer. A randomized controlled trial. Stroke 2003; 34: 116-121.
Studie	Randomiseret kontrolleret studie
Land	UK
Diagnose	Apopleksi
Målgruppe	Pårørende og patient
Definition af pårørende	Nærmeste omsorgsgiver
Antal deltagere (screenede, inkluderede, frafald)	<u>Pårørende:</u> Intervention: 82 Kontrolgruppe: 77 (disse er udvalgt af de inkluderede patienter) Pårørende følger patienten <u>Patient:</u> Intervention: 126 Kontrolgruppe: 124 (295 er spurgt, 250 deltog svarende til 45 % af alle apopleksipatienter på hospitalet) Initial frafald 15,25 %. 212 fuldførte studiet til 4. mdr. (frafald = 28,14%), 187 fuldførte studiet i 9 mdr. (frafald = 36,61%)
Professionelle aktører	Psykologer, og en gruppe professionelle kaldet Family Support Organizer (FSO)
Setting (lokalitet)	Hospital og hjem
Intervention - formål	At evaluere fordelene ved en familie-støtte-organisator i North Nottingham, UK ift. patient og pårørendes følelsesmæssige helbred, uafhængighed i personlige og instrumentelle hverdagsaktiviteter, viden om apopleksi og tilfredshed med apopleksiservices.

Intervention – design og metode	<u>Eksperiment:</u> - Patient og pårørende kontaktet inden to uger efter randomiseringen af psykolog – information om tilbuddet, udlevering af informationsbrochurer fra Stroke Association + identificere behov ift. information om apopleksi, bekymringer om tilpasning til handicap, rettigheder og følelsesmæssig støtte. - FSO kontaktede indledende patient på hospital, gik til morgenkonferencer (case conferences) og var kontaktperson til rehabiliteringstemaet med udskrivning. - FSO kontaktede pårørende for at hjælpe med forberedelser til udskrivelse fra hospitalet - FSO besøgte patient og pårørende efter udskrivelse i hjemmet for at tilbyde information, følelsesmæssige støtte og hjælpe dem til de rette tilbud. - Indhold og frekvensen i besøgene afhang af behov. - Forløb op til 9 mdr. efter udskrivelse. <u>Kontrol:</u> Standard care (uspecificeret)
Evalueringsdesign	Standardiserede spørgeskemaer (måleredskaber) 4 og 9 mdr. efter udskrivelse. Kunne få støtte til udfyldelse af blindet interviewer
Evalueringsparametre	Generel helbredsstatus (GHQ-12), Viden om kontaktmuligheder vedr. information om apopleksi, forebyggelse, rettigheder, lokale services, praktisk hjælp og følelsesmæssig støtte (selvkonstrueret skema), tilfredshed med information om apopleksi, genoptræning, rettigheder, forebyggelse, lokale services, praktisk hjælp, følelsesmæssig støtte og generel tilfredshed (selvkonstrueret skema), Caregiver Strain Index
Resultat	Ingen signifikante forskelle mellem interventionsgrupper ift pårørendes humør, belastning og uafhængighed. Patient og pårørende i eksperimenterende gruppe var signifikant mere vidende om kontaktmuligheder, forebyggelse, praktisk hjælp, lokale tilbud og følelsesmæssig støtte + mere tilfredse med modtaget information end kontrolgruppen

Mant J, Carter J, Wade DT, Winner S. (55)	The impact of an information pack on patients with stroke and their carer's: a randomized controlled trial. Clin Rehabil 1998; 12: 465-476.
Studie	Randomiseret kontrolleret studie
Land	UK
Diagnose	Apopleksi
Målgruppe	Pårørende og patient
Definition af pårørende	Nærmeste omsorgsgiver

Antal deltagere (screenede, inkluderede, frafald)	<u>Pårørende:</u> Eksperimenterende gruppe: 29 Kontrolgruppe: 20 <u>Patient:</u> Eksperimenterende gruppe 37 Kontrolgruppe: 34 Frafald og muligt inkluderede ikke oplyst i review
Professionelle aktører	Uoplyst
Setting (lokalitet)	Hospital
Intervention – formål	At finde ud af om patient og pårørende har gavn af udleveret skriftlige materialer om sygdom og mulige hjælpeforanstaltninger.
Intervention – design og metode	<u>Eksperiment:</u> - Udlevering af en række informationspjecer om sygdom og mulige hjælpeforanstaltninger. Brochurerne beskrev apopleksi, følger (effects), årsager, hvordan specifikke problemer kan opleves og hvordan man kan håndtere problemerne. En særlig introduktionsbrochure blev udviklet af en af forfatterne sammen med brochurer med navne på lokale og nationale kontakter, adresser på støttegrupper og services der kan være til hjælp - Informationspakken sendes hjem til en uge efter randomiseringen – stilet til både patienten og den pårørende (hvis der var en). Pakken blev sendt til den pårørende, hvis patienten stadig var indlagt. - Follow-up efter 6 mdr.: Besøg hos patient og nærmeste pårørende (hvis nogen). <u>Kontrol:</u> - Ingen skriftlig information udleveret - Follow-up efter 6 mdr.: Besøg hos patient og nærmeste pårørende (hvis nogen).
Evaluerings – design	Standardiserede spørgeskemaer/måleredskaber 6 mdr. efter apopleksi
Evalueringsparametre	Særligt udvikling skema om patienters og pårørendes viden om apopleksi og mulige tilbud + viden målt gennem multiple choice øvelse + Health-related quality of life (SF-36), burden (CSI)
Resultat	Ingen forskel på livskvalitet og belastning i de to grupper. Det giver øget viden at få informationspjecer udleveret.

Mant J, Carter J, Wade DT, Winner S. (56) Og Mant J, Winner S, Roche J, Wade DT. (57) To artikler, ét studie	Family support for stroke: a randomized controlled trial. Lancet 2000; 356: 808-813. og Family Support for stroke: one year follow up of a randomised controlled trial. J. Neurol. Neurosurg. Psychiatry 2005; 76: 1006-1008.
Studie	Randomiseret kontrolleret studie
Land	UK
Diagnose	Apopleksi
Målgruppe	Patient og pårørende
Definition af pårørende	Nærmeste omsorgsgiver

Antal deltagere (screenede, inkluderede, frafald)	<u>Pårørende:</u> Eksperimenterende gruppe: 130 Kontrolgruppe: 137 Frafald følger patient Follow-up efter 12 mdr.: Eksperiment: 110 (frafald = 15, 39 %) Kontrol: 102 (frafald = 25,56 %) <u>Patient:</u> Eksperimenterende gruppe: 156 Kontrolgruppe: 167 Follow-up efter 12 mdr.: Eksperiment: 146 (frafald = 6,42 %) Kontrol: 148 (frafald = 11,38 %) Muligt inkluderede er uoplyst i artikel
Professionelle aktører	Family Support Organizer (FSO), faggrupper er uoplyst i artikel
Setting (lokalitet)	Hospital og hjem
Intervention – formål	Vurdere betydning af familiestøtte til apopleksipatienter og deres pårørende
Intervention – design og metode	<u>Eksperiment:</u> henvist til en familie-støtte organisator (FSO). Måden og frekvensen af besøg afhæng af familiens behov. FSO'en lavede rapporter om besøgene til forskerne. Alle familier fik udleveret informationsbrochurer fra Stroke Association og et telefonnummer til FSO'en. <u>Kontrol:</u> Ingen møder med FSO.
Evalueringsdesign	Standardiserede spørgeskemaer/måleredskaber samt blinded follow-up besøg af evaluator 6 mdr. og 12 mdr. efter apopleksi
Evalueringsparametre	Viden om apopleksi og tilfredshed med helsetjenester (selvkonstrueret skemaer), burden (CSI), knowledge emotional state (GHQ-28) activity daily life (FAI) health-related quality life (SF-36, COOP).
Resultat	<u>6 mdr.:</u> Pårørende i eksperimentalgruppen havde signifikant bedre sociale aktiviteter, energi, mentalt helbred, smerte, fysisk funktion, oplevelse af generelt helbred, livskvalitet og forståelse af apopleksi end pårørende i kontrolgruppen. <u>12 mdr.:</u> De pårørende scorede signifikant højere ved målingen af sociale aktiviteter og fem dele af livskvalitetsmålingen - energi og vitalitet, mentalt helbred, smerte, fysisk funktion og generel helbredsopfattelse end de pårørende i kontrolgruppen. Pårørende i interventionsgruppen var signifikant mere tilfredse med deres forståelse af apopleksi, apopleksiens årsager og hvordan man forebygger apopleksi.

McKinney M, Blake H, Treece KA, Lincoln NB, Playford ED, Gladman JRF. (58)	Evaluation of cognitive assessment in stroke rehabilitation. Clin Rehabil 2002; 16: 129-136
Studie	Randomiseret kontrolleret studie
Land	Uoplyst i review
Diagnose	Apopleksi
Målgruppe	Pårørende og patient
Definition af pårørende	Uoplyst i review

Antal deltagere (screenede, inkluderede, frafald)	<u>Pårørende:</u> Eksperimenterende gruppe: 81 Kontrolgruppe: 81 <u>Patient:</u> Eksperimenterende gruppe: 112 Kontrolgruppe: 116 Frafald og muligt inkluderede ikke oplyst i review
Professionelle aktører	Uoplyst i review
Setting (lokalitet)	Uoplyst
Intervention – formål	At vurdere om det har effekt at give patienter og pårørende en opfølgende feedback efter kognitiv screening af dem.
Intervention – design og metode	<u>Eksperiment:</u> Kognitiv screening efterfulgt af feedback på baggrund af de personlige resultater samt heraf følgende rekommandationer til patient, pårørende og personale. <u>Kontrol:</u> Udelukkende kognitiv screening.
Evalueringsdesign	Standardiserede spørgeskemaer/måleredskaber 6 mdr. efter apopleksi.
Evalueringsparametre	Burden (CSI), emotional state (CHQ-28).
Resultat	Ingen signifikante forskelle på de to grupper.

Rodgers H, Atkinson C, Bond S, Suddes M, Dobson R, Curless R. (59)	Randomized controlled trial of a comprehensive stroke education program for patients and caregivers, Stroke 1999; 30: 2585-2591
Studie	Randomiseret kontrolleret enkeltstudie
Land	England
Diagnose	Apopleksi
Målgruppe	Pårørende og patient
Definition af pårørende	Nærmeste omsorgsgiver
Antal deltagere (screenede, inkluderede, frafald)	<u>Pårørende:</u> Eksperimenterende gruppe: 107 Kontrolgruppe: 69 <u>Patient:</u> Eksperimenterende gruppe: 121 Kontrolgruppe: 83
Professionelle aktører	Fysioterapeut, ergoterapeut, talepædagog, sygeplejerske, medarbejder i apopleksiforening, klinisk psykolog, hjemmesygeplejerske, socialrådgiver, leder af den lokale apopleksiforening.
Setting (lokalitet)	Hospital og follow-up i hjemmet
Intervention - formål	Undersøge effektiviteten af et multi-professionelt apopleksiprogram (SEP – Stroke Education Program) for patienter og deres pårørende
Intervention – design og metode	<u>Eksperimentel:</u> 1 times gruppe undervisning for indlagte patienter + pårørende og derefter seks 1 times sessioner efter udskrivning. Temaer: Introduktion, apopleksiens natur, fysioterapi og ergoterapi, at være pårørende, kommunikation og synkeproblemer, arbejde, forebyggelse, om apopleksiklub. <u>Kontrol:</u> Patient og pårørende fik udover rutinekommunikation med sygeplejersker, læger og terapeuter en informationsbrochure om apopleksiservices + henvist til brochurer på afdelingen + telefonnummer til afdelingens hotline. Ingen organiseret undervisning.

Evaluering – design	Standardiserede spørgeskemaer (måleredskaber) 6 mdr. efter apopleksi.
Evaluerings/effekt parametre	Health-related quality of life (SF-36) knowledge emotional state (GHQ), tilfredshed.
Resultat	Ingen sammenfald mellem øget viden og godt helbred hos pårørende. Den eksperimenterende gruppe havde dårligere social funktion end kontrolgruppen.

Rudd AG, Wolfe CDA, Tilling K, Beech RR. (60)	Randomized controlled trial to evaluate early discharge scheme for patients with stroke. Br Med J 1997; 315: 1039-1044
Studie	Randomiseret kontrolleret studie
Land	Uoplyst i review
Diagnose	Apopleksi
Målgruppe	Pårørende og patient
Definition af pårørende	Uoplyst i review
Antal deltagere (screenede, inkluderede, frafald)	<u>Pårørende:</u> Eksperimenterende gruppe:75 Kontrolgruppe:59 <u>Patient:</u> Eksperimenterende gruppe: 167 Kontrolgruppe: 164 Frafald og muligt inkluderede uoplyst i review
Professionelle aktører	Uoplyst i review, udover et "Community therapy team"
Setting (lokalitet)	Hjemmet (og hospital?), uoplyst i review
Intervention – formål	At sammenligne community pleje med konventionel pleje til mennesker med apopleksi
Intervention – design og metode	<u>Eksperiment:</u> Community therapy team hjælper ved udskrivelse fra hospital (tilpasning af hjem, sociale hjælpeordninger til patient og pårørende, therapy, individuelle plejeplaner, pleje fra teamet) i en periode på op til 3 mdr. <u>Kontrol:</u> Konventionel pleje (dette specificeres ikke i review).
Evaluering – design	Standardiserede spørgeskemaer (måleredskaber 1 år efter apopleksi).
Evalueringsparametre	Burden (CSI), tilfredshed.
Resultat	Ingen forskel for pårørende ift. de målte parametre ved de to interventionsformer. Derfor konkluderes det, at patienter kan udskrives tidligt fra hospital uden at det forårsager stress hos pårørende.

Schure LM, van den Heuvel ATP, Stewart RE, Sanderman R, de Witte LP, Jong BM. (61)	Beyond stroke: Description and evaluation of an effective intervention to support family caregivers of stroke patients. Patient Education and Counseling 2006; 62:46-55.
Studie	Randomiseret, kontrolleret enkeltstudie
Land	Holland
Diagnose	Apopleksi
Målgruppe	Pårørende og patient
Definition af pårørende	Nærmeste omsorgsgiver
Antal deltagere (screenede, inkluderede, frafald)	<u>Pårørende:</u> <u>Eksperiment 1:</u> 130 <u>Eksperiment 2:</u> 78 <u>Kontrol:</u> 49

	<u>Patient:</u> <u>Eksperiment 1:</u>130 <u>Eksperiment 2:</u> 78 <u>Kontrol:</u> 49 Frafald før intervention var 20 par (15 %) i gruppeprogrammet, 18 par (23 %) i hjemmebesøgsprogrammet og 7 par (14 %) i kontrolgruppen. Frafald 18 uger efter interventionsstart var 8 par (7 %) i gruppeprogrammet, 11 par (18 %) i hjemmebesøgsprogrammet og 3 par (7 %) i kontrolgruppen. 127 par (49 %) gennemførte interventionen, hvoraf 118 returnerede evalueringsskemaerne (46 %)
Professionelle aktører	Hjemmesygeplejersker
Setting (lokalitet)	Hjemmehjælpens kontor i den nærmeste by eller i hjemmet
Intervention – formål	At evaluere styrker og svagheder ved et gruppestøtteprogram og et hjemmebesøgsprogram for pårørende Identificere det bedste match mellem interventionsvariant og familiekarakteristik.
Intervention – design og metode	<u>Eksperiment 1:</u> Gruppeprogrammet bestod af otte 2-timers sessioner med 8-12 pårørende. <u>Eksperiment 2:</u> Hjemmebesøgs-programmet bestod af fire 2-timers sessioner med pårørende og patienter i patienternes hjem. Begge programmer varede i 10 uger med fast skema: Introduktion til dagens tema, præsentation og drøftelse af hjemmeøvelserne, spørgsmål fra deltagerne, problemer og råd om dagens emne. Efter dagens introduktion præsenteres en case, som analyseres med standardiseret problemløsningsmetode. Der blev givet hjemmearbejde til næste gang vedrørende problemløsning i praksis. Hver session sluttede med en evaluering. Før interventionen var 17 sygeplejersker trænet i blandt andet brugen af logbøger og coaching. <u>Kontrol:</u> Deltog ikke i nogen form for intervention.
Evaluerings – design	Spørgeskemaer ved baseline, afslutning af gruppeinterventionen og 1 måned efter interventionens afslutning.
Evalueringsparametre	Tilfredshed med gruppeinterventionen, Socioøkonomisk status, Mechanisms of change questionnaire, Rand 36-item Health Survey Short Form (SF-36), Robinson's caregiver strain index, Short Form Utricht Coping List-15.
Resultat	Begge interventioner blev evalueret som nyttige og ønskede, men hjemmebesøgsdeltagerne manglede kontakt til ligestillede. Deltagerne i gruppeinterventionen fandt i signifikant højere grad, at information og følelsesmæssige aspekter var givende i interventionen sammenlignet med deltagerne i det individuelle program. Der var ikke signifikante forskelle mellem de to grupper mht. rådgivning, normativ støtte og opnåelse af selvindsigt.

Smith J, Forster A, Young J. (62)	A randomized trial to evaluate an education programme for patients and carers after stroke. Clinical Rehabilitation 2004; 18:726-736.
Studie	Randomiseret, kontrolleret enkeltstudie
Land	UK
Diagnose	Apopleksi
Målgruppe	Patienter og pårørende
Definition af pårørende	Nærmeste omsorgsgiver
Antal deltagere (screenede, inkluderede, frafald)	<u>Pårørende:</u> Eksperiment: 49 Kontrol: 48 <u>Patient:</u> Eksperiment: 84 Kontrol: 86 133 patienter (intervention = 69; kontrol = 64) fuldførte undersøgelsen (78 %). 76 pårørende (intervention = 40; kontrol = 36) fuldførte undersøgelsen (78 %).
Professionelle aktører	Flerfagligt team bestående af læge, sygeplejerske, fysioterapeut, ergoterapeut
Setting (lokalitet)	Apopleksi-rehabiliterings-enhed på et distrikthospital
Intervention – formål	At evaluere effektiviteten af et uddannelsesprogram for patienter og pårørende efter apopleksi.
Intervention – design og metode	<u>Eksperiment:</u> Patienten og den pårørende modtog en kopi af Stroke Recovery Programme-manualen og inviteret til møder med medlemmer af deres flerfaglige team. Manualen omhandlede: Årsager og konsekvenser af apopleksi, forebyggelse, økonomiske rettigheder, relevante tilbud og en særlig sektion for pårørende. Der blev afholdt planlagte møder hver 2. uge med det flerfaglige team á 20 minutter. Guidelines sikrede at nøglemner blev dækket på disse møder. Der blev ført journal over møderne. Mødernes formål var at tale om baggrundsinfo om apopleksi, diskutere patientens udvikling, svare på specifikke spørgsmål og udvikle fælles rehabiliteringsmål. De fælles mål blev skrevet i en manual, som patienten bar. <u>Kontrol:</u> Sædvanlig pleje. Brochurer om apopleksi stod frit fremme på afdelingen.
Evalueringsdesign	Parrene blev målt ved baseline og fulgt op 3 og 6 måneder efter apopleksien i hjemmet af blindet forskningssygeplejerske.
Evalueringsparametre	Viden om apopleksi (Særligt udviklet spørgeskema), Barthel Index, Frenchay Activities Index, General Health Questionnaire (GHQ-28), tilfredshed (særlige apopleksiskemaer).
Resultat	Ingen signifikant forskel mellem grupperne i forhold til viden. Der var en signifikant større reduktion i bekymring både 3 og 6 måneder efter apopleksien i interventionsgruppen. Der var ingen andre signifikante forskelle i grupperne.

Sulch D, Melbourn A, Perez I, Kalra L. (63)	Integrated care pathways and quality of life on stroke rehabilitations unit. Stroke 2002; 33: 1600-1604.
Studie	Randomiseret kontrolleret studie
Land	Uoplyst i review
Diagnose	Apopleksi
Målgruppe	Pårørende og patient
Definition af pårørende	Uoplyst i review
Antal deltagere (screenede, inkluderede, frafald)	<u>Pårørende:</u> Eksperiment: ? Kontrol: ? <u>Patient:</u> Eksperiment: 62 Kontrol: 59 Frafald og muligt inkluderede uoplyst i review.
Professionelle aktører	(Apopleksi)sygeplejerske vs. tværfaglig teampleje som er koordineret af en læge
Setting (lokalitet)	Uoplyst af review, formentlig hospital
Intervention – formål	Uoplyst af review
Intervention – design og metode	<u>Eksperiment:</u> Integrated care pathways, dvs. på forhånd planlagte formål, tidsforbrug for pleje, koordineret af sygeplejerske <u>Kontrol:</u> Multidisciplinary team care, koordineret af læge, med vurdering af pårørendes behov og træning, målene ændres ift. den pårørendes situation
Evalueringsdesign	Standardiserede spørgeskemaer (målerredskaber) 6 mdr. efter apopleksi
Evalueringsparametre	Burden (CSI), tilfredshed, vurdering af pårørendes behov.
Resultat	Ingen signifikante forskelle i de to grupper.

Teng J, Mayo NE, Latimer E, Hanley J, Wood-Dauphinee S, Cote R, Scott S. (64)	Costs and caregiver consequences of early supported discharge for stroke patients. Stroke 2003; 34: 528-536
Studie	Randomiseret kontrolleret studie
Land	Uoplyst i review
Diagnose	Apopleksi
Målgruppe	Pårørende og patient
Definition af pårørende	Uoplyst i review
Antal deltagere (screenede, inkluderede, frafald)	<u>Pårørende</u> Eksperiment: 58 Kontrol: 56 <u>Patient:</u> Eksperiment: 58 Kontrol: 56 Frafald og muligt inkluderede er uoplyst i review.
Professionelle aktører	Sygeplejersker
Setting (lokalitet)	Hjemmet
Intervention - formål	At sammenligne to udskrivningskoncepter for apopleksipatienter og deres pårørende.
Intervention – design og metode	<u>Eksperiment:</u> Støtte udskrivelse med hjemmeundervisningsgrupper hver 4. uge for patient og pårørende. <u>Kontrol:</u> sædvanlig udskrivningspraksis og henvisning til follow-up-service (ikke specificeret hvori dette består).

Evaluering – design	Standardiserede spørgeskemaer (måleredskaber) 3 mdr. efter apopleksi.
Evalueringsparametre	Burden (B-I).
Resultat	Ingen signifikante forskellige hos pårørende ved to to regimer.

Visser-Meily A, Heugten CV, Post M, Schepers V, Lindeman E. (79) Intervention studies for caregivers of stroke survivors: a critical review. Patient education and Counseling 2005; 56:257-267 danner udgangspunkt for gennemgang af følgende artikler (44,46-56,58,60,63-64)

Bilag F. Oversigt over studier rettet mod pårørende til mennesker med hjerte-/kar sygdomme

Mahler HIM, Kulik JA. (65)	Effects of a Videotape Information Intervention for Spouses on Spouse Distress and Patient Recovery From Surgery. Health Psychology 2002; 21:427-437.
Studie	Randomiseret, kontrolleret studie
Land	USA
Diagnose (+ specifikation)	Koronar bypass
Målgruppe	Pårørende og patienter
Definition af pårørende	Ægtefælle
Antal deltagere (screened, inkluderede, frafald)	296 par deltog i undersøgelsen: <u>Eksperiment 1:</u> ca. 1/3 af deltagerne <u>Eksperiment 2:</u> ca. 1/3 af deltagerne <u>Kontrol:</u> ca. 1/3 af deltagerne 66 % af de adspurgte deltog i studiet Heraf deltog 90 % i follow-up ved 1 mdr., 86 % ved 3 mdr. og 83 % ved 6 mdr.
Professionelle aktører	På videobånd: En kardiologiske sygeplejerske samt og fire patienter og deres pårørende.
Setting (lokalitet)	Hjemmet
Intervention - formål	Om information på videobånd målrettet pårørende og patienter har indflydelse på pårørendes følelse af at være klædt på, lidelse og patientens rehabilitering i perioden seks måneder efter udskrivning. Derudover om det har betydning at pårørende modtager det ene eller andet videobånd.
Intervention – design og metode	Generelt i eksperiment 1 og 2: Der blev udleveret et videobånd til den pårørende med en kardiologiske sygeplejerske samt fire patienter og deres pårørende. Videobåndet omhandlede følgende: a. Præcis information om procedurer fx løft, træning, diæt, b. Information om følelser, søvn og appetit, c. Hvad patienten kan forvente i rehabiliteringsfasen, d. Hvad pårørende kan forvente i rehabiliteringsfasen. <u>Eksperiment 1:</u> Udlevering af et "Mastery"-bånd, som var optimistisk, roligt og med fokus på parrenes positive rehabiliteringsfase. På dette bånd nævnes ingen potentielle problem ift. rehabilitering (recovery). <u>Eksperiment 2:</u> Udlevering af et "Coping"-bånd, som var realistisk. På dette bånd nævnes potentielle bekymringer samt psykiske op- og nedture. <u>Kontrol:</u> standardforberedelse til udskrivelse fra

	hospital (ikke beskrevet yderligere), fik intet bånd udleveret.
Evalueringsdesign	Spørgeskema baseline, follow-up 1, 3 og 6 mdr. efter udskrivning.
Evalueringsparametre	Følelse af parathed (udviklet et skema med 3 items), Modificeret version af Positive and Negative Affect Schedule (PANAS), Følelsesmæssige problemer (udviklet skema med 14 items.), Abbreviated Dyadic Adjustment Scale
Resultat	Pårørende som modtog et af de to bånd følte sig signifikant mere forberedte. Kvindelige pårørende havde signifikant dårligere humør i rehabiliteringsperioden end mandlige. De pårørendes følelsesmæssige problemer faldt signifikant med tiden. Kvindelige pårørende rapporterede signifikant mere følelsesmæssige problemer end mandlige pårørende – især ved 1- og 3-måneders-follow-up, men denne forskel var ikke signifikant ved 6 måneders follow-up. Ingen evidens for at videobåndene kunne afhjælpe kvinders eller mænds følelsesmæssige problemer.

Bull MJ, Hansen HE, Gross CR (66)	A Professional-Patient Partnership Model of Discharge Planning With Elders Hospitalized With Heart Failure. Applied Nursing Research 2000; 13:19-28.
Type af studium	Randomiseret, kontrolleret studie
Land	USA
Diagnose	Hjertefejl
Målgruppe	Pårørende og patient
Definition af pårørende	Nærmeste omsorgsgiver
Antal deltagere (screened, inkluderede, frafald)	Det samlede sample bestående af 180 par (en ældre og en pårørende) fra fire ældre/pårørende kohorter. 158 par fuldendte både før-udskrivnings- og efter-udskrivningsinterviews. 140 par fuldendte en to måneders opfølgning. <u>Inkluderede par:</u> Eksperiment hospital 2: 55 Kontrol hospital 1, tid 2: 54 Kontrol hospital 2, tid 1: 42 Kontrol hospital 1, tid 1: 29 Frafald alle 54 par fra Kontrol hospital 1, tid 2. Derudover 5 par fra Kontrol hospital 1, tid 1 efter 2 uger og 2 par efter 2 uger og endnu 1 par efter 2 mdr. ved Kontrol hospital 2, tid 1. Ti par efter 2 uger og yderligere 5 par efter 2 mdr. ved Eksperiment hospital 2.
Professionelle aktører	Sygeplejersker og socialrådgivere på hospitalet
Setting (lokalitet)	Hjerteafdelinger på hospitaler

Intervention – formål	At undersøge forskelle hos ældre og pårørende som deltager i en professionel/patient partnerskabsmodel ved udskrivningsplanlægning sammenlignet med dem, som modtager den sædvanlige udskrivningsplanlægning. At undersøge forskelle i udgifter i forbindelse med genindlæggelse og brug af akutafdeling efter udskrivningen.
Interventionsform – design og metode	<u>Eksperiment:</u> Uddannelsesprogram for sygeplejersker og socialrådgivere om udskrivning af ældre gennem brug af Discharge Planning Questionnaire (DPQ). De ældre og deres pårørende blev bedt om at udfylde DPQ cirka 1-2 dage efter indlæggelsen. Visning af videobånd om forberedelser til udskrivelse, strukturerede spørgsmål vedrørende pleje efter udskrivningen, som de kunne diskutere med læge, sygeplejerske eller socialrådgiver. De ældre fik desuden en seddel til at skrive information om medicin på og en brochure om benyttelse af lokale tilbud. <u>Kontrol:</u> Modtog standardpleje (uspecificeret).
Evaluerig - design	Personlige interviews med standardiserede spørgeskemaer med de ældre og pårørende en dag før udskrivning. Derefter telefoninterviews hhv. to uger og to måneder efter udskrivning med de ældre og pårørende.
Evalueringsparametre	Short-Form-36 (SF-36), Symptom Questionnaire, Health Locus of Control. Client Satisfaction Questionnaire (CSQ), Care continuity, Difficulties managing care, Preparedness, Resource Use, Caregiver response
Resultater	En sammenligning mellem eksperiment på hospital 2 og kontrolgruppe på andet hospital 1 findes flere signifikante forhold efter 2 uger, idet pårørende i eksperiment oplever sig signifikant bedre informeret og serviceret af professionelle samt oplever signifikant bedre på flere helbredsparametre. Efter 2 mdr. er der kun signifikant forskel på oplevelsen af bedre information og service fra professionelle. En sammenligning mellem eksperiment på hospital 2 og kontrolgruppe på samme hospital 2 findes ingen signifikante forskelle efter 2 uger. Efter 2 mdr. findes kun signifikante forskel i forhold oplevelsen af god information fra professionelle samt oplevelse af plejebelastning. Der findes ingen andre signifikante resultater.

Moser DK, Dracup K. (67)	Impact of Cardiopulmonary Resuscitation Training on Percieved Control in Spouses of Recovering Cardiac Patients. Research in Nursing & Health 2000;23:270-278
Studie	Randomiseret, kontrolleret studie
Land	USA
Diagnose	Hjerte-/karsygdom
Målgruppe	Pårørende
Definition af pårørende	Nærmeste omsorgsgiver
Antal deltagere (screened, inkluderede, frafald)	Eksperiment 1: 64 Eksperiment 2: 67 Kontrol: 84 219 blev adspurgt, 205 blev inkluderet, 196 pårørende fuldførte studiet (89,5%).
Professionelle aktører	Klinisk hjerte-lunge-sygeplejespecialist
Setting (lokalitet)	Hospital
Intervention - formål	Undersøge, hvorvidt der er forskelle i følelsesmæssige lidelser blandt pårørende til apopleksipatienter baseret på niveau af oplevelse af kontrol, samt hvorvidt oplevet kontrol kan forbedres ved træning i hjerte-/lungegenoplivning.
Intervention – design og metode	Generelt i begge eksperimenter: Interventionen bestod af undervisning i små klasser á 2-6 pårørende af klinisk hjerte-lunge-sygeplejespecialist inkl. videopræsentation for at skabe standardiseret undervisning. <u>Eksperiment 1:</u> Gruppe om social støtte og genoplivning deltog i 30 minutters social støtte intervention inkl. diskussion ledet af instruktøren om følelsesmæssige emner, som dukkede op ved at lære genoplivning. <u>Eksperiment 2:</u> Gruppe med risikofaktor undervisning og genoplivning deltog i 30 minutters diskussion om at modificere risikofaktorer. <u>Kontrol:</u> modtog ingen intervention.
Evaluerings – design	Spørgeskemaer ved baseline og 1 måned efter interventionen.
Evalueringsparametre	Multiple Affect Adjective Check List, Familieversionen af Control Attitude Scale
Resultat	Oplevelse af kontrol blev øget signifikant i begge træningsgrupper, men ikke i kontrolgruppen. Der var ingen signifikant forskel mellem de to interventionsgrupper i forhold til oplevet kontrol. Der var ingen effekt i forhold til køn, alder eller uddannelsesniveau samt type af hjerte-/karsygdom på nogen af forskellene. Det er uoplyst om der er effekt på pårørendes oplevelse af angst, depression og aggressivitet.

Bilag G. Oversigt over studier rettet mod pårørende til mennesker med kræft

Kozachik SL, Given CW, Given BA, Pierce SJ, Azzouz F, Rawl SM and Champion VL. (68)	Improving Depressive Symptoms Among Caregivers of Patients With Cancer: Results of a Randomized Clinical Trial, Oncology Nursing Forum 2001; 28:1149-1157.
Studie	Randomiseret, kontrolleret studie
Land	USA
Diagnose	Kræft
Målgruppe	Patienter og pårørende
Definition af pårørende	Nærmeste omsorgsgiver
Antal deltagere (screenede, inkluderede, frafald)	Eksperiment: 61 par Kontrol: 59 par 225 par opfyldte inklusionskriterierne, 120 par valgte at indgå (53,3 %). I alt gennemførte 89 par hele studiet (39,6 %), heraf 49 i eksperiment- og 54 i kontrolgruppe. Signifikant flere udgik af eksperimentgruppen.
Professionelle	Sygeplejersker
Setting (lokalitet)	Hospitaler
Intervention - formål	At mindske depressive symptomer hos pårørende.
Interventionsform – design og metode	<u>Eksperiment:</u> Problemløsende og støttende intervention ud fra Family Care Model (Given & Given 1994) i 16 uger. 5 personlige kontakter og 4 telefonkontakter, struktureret som en kontakt hver anden uge, de personlige kontakter er fælles for parret. Individuel telefonkontakt a 1 times varighed. Indhold: instruktion i håndtering og forebyggelse af symptomer, håndtering af pleje og behandling, aktivering og koordinering af netværk, følelsesmæssig støtte, omsorgsgivers "parathed" (preparedness). <u>Kontrol:</u> Uoplyst.
Evalueringsdesign	Telefoninterview ved studieindgang, 9 og 24 uger efter studiestart.
Evalueringsparametre	Centre for Epidemiological Studies-Depression Scale (CES-D)
Resultat	Ingen signifikant effekt på pårørendes depressive symptomer efter 9 og 24 uger.

Kurtz ME, Kurtz JC, Given CW, Given B. (69) og Given B, Given CW, Sikorskii A, Jeon S, Sherwood P and Rahbar M. (70) To artikler, ét studie.	A Randomized, Controlled Trial of a Patient/Caregiver Symptom Control Intervention: Effects on Depressive Symptomatology of Caregivers of Cancer Patients. J of Pain and Symptom Management 2005; 30:112-122. og Providing Symptom Management Assistance on Caregiver Reaction: Results of a Randomized Trial. J of Pain and Symptom Management 2006; 32:433-443.
Studie	Randomiseret, kontrolleret studie
Land	USA
Diagnose	Kræft
Målgruppe	Patienter og pårørende

Definition af pårørende	Nærmeste omsorgsgiver
Antal deltagere (screenede, inkluderede, frafald)	Eksperiment: 118 par Kontrol: 119 par 609 par blev tilbudt inklusion, 237 par valgte at indgå (38,9 %). I alt gennemførte 139 par (22,8 %). Det fremgår ikke, hvormange i hver gruppe.
Professionelle	Sygeplejersker
Setting (lokalitet)	Hospitaler (6 afdelinger)
Intervention - formål	Mindske følelsesmæssig belastning/depressive symptomer hos pårørende.
Interventionsform – design og metode	<u>Eksperiment:</u> Intervention i 20 uger (5 personlige kontakter og 5 telefonkontakter); støtte til egenomsorg med afsæt i Banduras fokus på kognitiv-adfærdsmodel <u>Kontrol:</u> Sædvanlig pleje (uspecificeret)
Evalueringsdesign	Spørgeskemaer/måleredskaber ved baseline, 10 og 20 uger efter studiestart.
Evalueringsparametre	Centre for Epidemiological Studies depression Scale (CES-D), 36 Items Short Form Health Survey (SF-36), selvkonstruerede sygelighedsindex og symptomindex, selvkonstruerede spørgeskemaer vedr. pårørendes reaktioner ift. at hjælpe med symptomhåndtering.
Resultat	Ingen dokumenteret effekt på pårørendes følelsesmæssige belastning/depressive symptomer. Ingen signifikant stigning i pårørende involvering i patientens symptomhåndtering. Signifikant fald i pårørendes negative reaktioner, signifikant større fald hos kvinder end hos mænd.

Cohen M, Kuten A. (71)	Cognitive-behavior group intervention for relatives of cancer patient: a controlled study. J of Psychosomatic Research 2006; 61:187-196
Studie	Non-randomiseret, kontrolleret studie
Land	Israel
Diagnose	Kræft
Målgruppe	Pårørende
Definition af pårørende	Nærtstående omsorgsgiver
Antal deltagere (screened, inkluderede, frafald)	Eksperiment: 80 Kontrol: 63 (påværede, der havde meldt sig, men måtte opgive pga. praktiske forhold). I alt opfyldte 552 påværede inklusionskriterierne, men 143 ønskede at deltage (25,9 %). 52 i eksperimentgruppe og 52 i kontrolgruppe fuldførte studiet.
Professionelle	Socialrådgiver
Setting (lokalitet)	Hospital
Intervention - formål	At påvirke den følelsesmæssige belastning og tilpasning hos påværede til kræftpacienter
Intervention – design og metode	<u>Eksperiment:</u> Kognitiv-adfærds gruppeintervention, 8 grupper med 5-7 deltagere, mødtes 9 x 90 min. Tidsperiode fremgår ikke. <u>Kontrol:</u> Standard psykosocial støtte af multiprofessionelt team, bestående af støtte fra socialrådgiver, onkologiske sygeplejersker, rådgivning om støtteforanstaltninger.

Evaluering – design	Spørgeskemaer før studiestart, 9 uger og 4 mdr. efter studiets afslutning.
Evalueringsparametre	The Brief Symptom Inventory (SCL-90-R), The Psychological Adjustment to Illness Scale-Self-Rating (PAIS-SR), Mini Sleep Questionnaire, The Multidimensional Scale of Perceived Social Support, Selvkonstruerede spørgsmål vedr. compliance ift praksis i hjemmet ml. gruppemøderne.
Resultat	Signifikant effekt på følelsesmæssig belastning, tilpasning, søvn og social støtte, altså på alle områder 4 mdr. efter afsluttet intervention.

Northouse L, Kershaw T, Mood D and Schafenacker A. (72)	Effects of a family intervention on the quality of life of women with recurrent breast cancer and their family caregivers. <i>Psyco-Oncology</i> 2005;14:478-491
Studie	Randomiseret, kontrolleret studie
Land	USA
Diagnose	Kræft
Målgruppe	Patienter og pårørende
Definition af pårørende	Nærtstående omsorgsgiver
Antal deltagere (screened, inkluderede, frafald)	Eksperiment: 94 Kontrol: 88 250 patienter med pårørende kunne indgå, 182 par indgik (72,8 %). 134 par (53,6 %) gennemførte, her af 69 i eksperimentgruppe. og 65 i kontrolgruppe.
Professionelle	Sygeplejersker
Setting (lokalitet)	Hospital, fire onkologiske centre og hjemmet
Intervention - formål	At forbedre livskvaliteten og andre psyko-sociale mål hos deltagende patienter og pårørende.
Intervention – design og metode	<u>Eksperiment:</u> 5 sygeplejerskekontakter; 3 hjemmebesøg (1½ time) og 2 telefonopkald (½ time) (til både patient og pårørende) = FOCUSprogram: Familieinvolvering, Optimistisk holdning, Copingeffekt, Usikkerhedsreduktion og Symptomforvaltning. Det fremgår ikke, hvor længe interventionen varer. <u>Kontrol:</u> Vides ikke.
Evaluering – design	Spørgeskemaer/måleredskaber ved start, efter 3 og 6 mdr.
Evalueringsparametre	FACT scale version 3. SF-36 Health Survey, Appraisal of Caregiving Scale, Mishel Uncertainty in Illness Scale, Beck Hopelessness Scale, The Brief COPE.
Resultat	Ingen dokumenteret effekt på livskvalitet for pårørende. Pårørende vurderede plejen mindre negativt, effekten efter 3 mdr., men ikke efter 6 mdr. På de øvrige områder ingen signifikant effekt.

Lin CC, Chou PL, WU SL, Chang YC, Lai YL. (73)	Long-term effectiveness of a patient and family pain education program on overcoming barriers to management of cancer pain. Pain 2006; 122:271-281.
Studie	Randomiseret, kontrolleret studie
Land	Taiwan
Diagnose	Kræft
Målgruppe	Patienter og pårørende.
Definition af pårørende	Nærtstående omsorgsgiver
Antal deltagere (screened, inkluderede, frafald)	Eksperiment: 31 par Kontrol: 30 par Der er ikke redegjort for selektion eller frafald.
Professionelle	Sygeplejersker
Setting (lokalitet)	To ambulatorier ved to hospitaler
Intervention - formål	Undersøge om der er langtidsholdbar effekt af undervisning i smertehåndtering for patient og pårørende.
Interventionsform – design og metode	<u>Eksperiment:</u> Skriftligt informationsmateriale (lille bog) om smerter og smertehåndtering gennemgået ved mundtligt præsentation (30-40 min.) + opfølgende spørgsmål 2 + 4 uger efter ifm. evaluering. Foregår i ambulatoriet. <u>Kontrol:</u> Sædvanlig pleje (uspecificeret).
Evalueringsdesign	Spørgeskemaer før + 2 + 4 uger efter studie.
Evalueringsparametre	Barrierers Questionnaire-Taiwan (BQT).
Resultat	Signifikant effekt i form af færre barrierer for kommunikation for smertelindning for pårørende i eksperimentgruppe ift. Kontrolgruppe.

Kuijter RG, Buunk BP, Majella De Jong G, Ybema JF and Sanderman R. (74)	Effects of a brief intervention program for patients with cancer and their partners on feelings of inequity, relationship quality and psychological distress. Psych-Onco 2004; 13:321-334.
Studie	Randomiseret, kontrolleret studie
Land	Holland
Diagnose	Kræft
Målgruppe	Pårørende og patienter
Definition af pårørende	Ægtefælle
Antal deltagere (screened, inkluderede, frafald)	Selvrekuttering via flyers i regionalt område. Eksperiment: 32 par Kontrol: 27 par (= ventelistegruppe) 64 par meldte sig, 59 par indgik. I alt gennemførte 36 par (56,3 %), 20 i interventionsgruppe og 16 i kontrolgruppe.
Professionelle	Psykologer
Setting (lokalitet)	Psykologisk regi
Intervention - formål	At (gen)etablere oplevelse af ligeværdighed i parforholdene (ift gensidig social støtte og hjælp).
Intervention – design og metode	<u>Eksperiment:</u> 5 x 90 min. kognitivt-adfærdsorienteret gruppesession for par, hæfter med hjemmeopgaver – forløb over 2 mdr. <u>Kontrol:</u> Ingen intervention, ingen kontakt
Evalueringsdesign	Spørgeskemaer før- under og efter (3 mdr.) interventionen til begge grupper.
Evalueringsparametre	Selvkonstrueret skema om oplevelsen af at give og få til/fra partner, kvalitet i parforholdet (Cantril 1965), Centre of Epidemiological Studies Depression Scale (CES-D).

Resultat	Signifikant effekt for oplevelse af mere lighed i parforholdet og dettes kvalitet i eksperimentgruppe ift. kontrolgruppe.
----------	---

Wells N, Hepworth JT, Murphy BA, Wujcik D and Johson R. (75)	Improving Cancer Pain Management Through Patient and Family Education 2003; 25:344-356.
Studie	Randomiseret, kontrolleret studie
Land	USA
Diagnose	Kræft
Målgruppe	Pårørende og patient
Definition af pårørende	Nærtstående omsorgsgiver
Antal deltagere (screened, inkluderede, frafald)	Eksperiment 1: 21 Eksperiment 2: 19 Kontrol: 24 84 mulige deltagere, 64 "par" valgte at indgå (76,2 %). 32 af de inkluderede gennemførte alle interviews (38,1 %).
Professionelle	Sygeplejersker (onkologisk special-)
Setting (lokalitet)	Hospital
Intervention - formål	Bedre smertehåndtering
Intervention – design og metode	Alle patienter fik kort uddannelsesprogram (15 min.. video + opfølgningssamtale 20-30 minutter) <u>Eksperiment 1:</u> Adgang til åben og gratis telefonlinje <u>Eksperiment 2:</u> Telefonopkald hjemme x 1 i 4 uger. <u>Kontrol:</u> Sædvanlig pleje (uspecificeret).
Evaluerings – design	Spørgeskemaer/måleredskaber baseline og efter generelt uddannelsesprogram, follow-up-målinger pr. telefon hver måned indtil 6 mdr. efter uddannelsesprogram.
Evalueringsparametre	Barriers Questionnaire-revised (BQ-r), Family Pain Questionnaire (FPQ).
Resultat	Effekt af uddannelsesprogram ift. at opnå mere viden og forståelse af smertelindring, men ingen effekt på håndtering af smerter og ingen langtidseffekt i opnåelse af mere viden og forståelse af smertelindring. Ingen yderligere effekt af de to øvrige tiltag; åben telefonlinje og hjemmeopkald.

Scott JF and Halford WK. (76)	United we stand? The Effects of a Couple-Coping Intervention on Adjustment to Early Stage breast or Gynecological Cancer. J of Consulting and Clin.Psych 2004; 72:1122-1135.
Studie	Randomiseret, kontrolleret studie
Land	Australien
Diagnose	Kræft
Målgruppe	Pårørende og patient
Definition af pårørende	Ægtefælle eller samboende kæreste
Antal deltagere (screened, inkluderede, frafald)	Eksperiment 1: antal uoplyst Eksperiment 2: antal uoplyst

	Eksperiment 3: antal uoplyst 103 kvinder screened, 94 par inkluderet (91,3 %). Af de 94 par deltog 78 (75,7 %) i 6.mdr.s follow-up og 66 (70 %) i 12 mdr. follow-up.
Professionelle	Psykologer
Setting (lokalitet)	Hospitaler (3 onkologiske klinikker)
Intervention - formål	At evaluere effekt af par-mestringstræning i tilpasning til/at leve med kræft.
Intervention – design og metode	<u>Eksperiment 1:</u> Grundig medicinsk information. <u>Eksperiment 2:</u> Grundig medicinsk information suppleret med uddannelse i mestring og støttende råd for kun patienten (4 x 2 timer face to face + 3 x 30 minutter pr. telefon). <u>Eksperiment 3:</u> som eksperiment 2, blot for par.
Evaluerings – design	Videooptagelser af parrenes kommunikation ved diagnose, efter operation og 6. Spørgeskemaer/måleredskaber vedr. mestring, sorg, seksuelt funktionsniveau og kropsopfattelse + semi-strukturerede interviews, ved diagnose, efter operation og 6 + 12 mdr. efter interventionen.
Evaluerings/effekt parametre	Par-kommunikation blev målt via videooptagelse (bearbejdet og analyseret), Revised Ways of Coping Questionnaire – Cancer Version (WOC-CA), Psychosocial Adjustment to Illness Scale (PAIS-SR), Client Satisfaction Questionnaire (CEQ).
Resultater	Signifikant effekt af intervention rettet mod par på gensidig støtte/støttende kommunikation og på seksualitet i forhold intervention kun rettet mod patienten.

Hoff, AC, Haaga DAF. (77)	Effect of an Education Program on radiation Oncology Patients and Families. Journal of Psychosocial Oncology 2005; 23(4): 61-79.
Studie	Randomiseret, kontrolleret studie
Land	Western Virginia, USA
Diagnose	Kræft
Målgruppe	Pårørende og patienter
Definition af pårørende	Nærtstående omsorgsgiver
Antal deltagere (screened, inkluderede, frafald)	<u>Pårørende:</u> 45 i alt. <u>Eksperiment:</u> ? <u>Kontrol:</u> ? <u>Patient:</u> 55 i alt. <u>Eksperiment:</u> ? <u>Kontrol:</u> ? Uoplyst antal muligt inkluderede personer, 100 deltog i studiet. 49 patienter og 34 pårørende (i alt 83 = 83 %) gennemførte studiet til sidste follow-up.
Professionelle aktører	Onkologiske sygeplejersker - forskeren
Setting (lokalitet)	Afdeling for stråleterapi, hospital
Intervention - formål	At vise om interventionsprogrammet ville medføre mindre grad af angst, bekymring og større viden om strålebehandling, færre udeblivelser fra behandling, mere brug af støttefunktioner og større grad af tilfredshed med indsatsen.
Intervention – design og metode	Begge grupper fik den information, der sædvanligvis blev givet i afdelingen, inkl. skriftligt

	materiale, visning af en video, kontaktpersoner og anden støtte igennem hele behandlingen. <u>Eksperiment:</u> modtog desuden mere information af forskeren, inkl. rundvisning i afdelingen, opfordring til brug af støttemuligheder, yderligere skriftligt materiale om effekt, bivirkninger, psykologisk støtte mm.
Evaluerings – design	Spørgeskemaer/måleredskaber før og efter strålebehandlingsforløb .
Evaluerings parametre	State Trait Anxiety Inventory (STAI Form Y), Profile of Mood States (POMS), Anvendelse af støttende foranstaltninger (selvkonstrueret), viden om strålebehandling målt ved særlig udviklet skema, tilfredshed målt ved særligt skema og anonymt evalueringsskema (selvkonstrueret).
Resultat	Ingen signifikant effekt på angst, bekymring, viden om strålebehandling eller udeblivelser fra behandling på de to grupper. Større brug af støttende foranstaltninger i interventionsgrupperne.

Bultz BD, Specia M, Brasher PM, Geggie PHS, Page SA. (78)	A randomized controlled trial of a brief psychoeducational support group for partners of early stage breast cancer patients. Psycho-Oncology 2000; 9: 303-313.
Studie	Randomiseret kontrolleret studie
Land	Canada
Diagnose	Kræft
Målgrupper	Pårørende og patienter
Definition af pårørende	Ægtefæller og kærester
Antal deltagere (screened, inkluderede, frafald)	Eksperiment: 15 par Kontrol: 19 par 118 patienter opfyldte kriterierne, 34 patienter og deres partnere indgik (28,8 %), 32 par deltog til sidste follow-up (27,1 %).
Professionelle aktører	Psykologer
Setting (lokalitet)	Hospital
Intervention - formål	Udvikle et interventionsprogram med henblik på psykisk belastning hos partnere til kvinder med brystkræft med fokus på deres indbyrdes forhold.
Intervention – design og metode	<u>Eksperiment:</u> Grupper mødtes 1½-2 timer i 6 uger Undervisning: film, fakta ved onkolog, og fokus på støtte til partnerens følelser. <u>Kontrol:</u> Uoplyst.
Evaluerings – design	Spørgeskema/måleskema før randomisering, efter intervention (6 uger) og igen efter 3 måneder til både patient og partner. Deltagerne blev bedt om en åben evaluering efter endt gruppeintervention.
Evaluerings/effekt parametre	Profile of Mood Status (POMS), Index of Marital Satisfaction (IMS), Functional Social Support Scale (FSSS).

Resultat	Effekt i interventionsgruppen (efter 3 måneder) i form af større grad af tilfredshed i ægteskab, større fortrolighed og mindre udsving i stemningsleje end i kontrolgruppen.
----------	--

Sundhedsstyrelsen
Center for Forebyggelse
Islands Brygge 67
Postbox 1881
2300 København S
Telefon 72 22 74 00
Telefax 72 22 74 11
sst@sst.dk