



Aktivitet, kræft og livskvalitet i eget hjem

– FORMIDLING OG ERFARINGER FRA ET FORSKNINGSPROJEKT
DER SAMTÆNKER REHABILITERING OG PALLIATION



Aktivitet, kræft og livskvalitet i eget hjem

– formidling og erfaringer fra et forskningsprojekt der samtænker rehabilitering og palliation

Redaktion: Anette Fly Haastrup, REHPA; Karen la Cour, REHPA; Åse Brandt, Socialstyrelsen; Hanne Peoples, University College Lillebælt; Marc Sampedro Pilegaard, REHPA og Line Gade, Sundhedskommunikation.com
Copyright © 2018 Aktivitet, kræft og livskvalitet i eget hjem

Mindre uddrag, herunder figurer, tabeller og citater, er tilladt med tydelig kildeangivelse.
Skrifter, der omtaler, anmelder, citerer eller henviser til nærværende, bedes sendt til REHPA.

Layout: Karsten Nielsen, Company:k

Foto: Fotos stammer fra Hanne Peoples ph.d.-afhandling, hvor mennesker med fremskreden kræft selv har fotograferet de ting, der giver dem livskvalitet. Alle fotos er bragt med samtykke.

Portrætter af forskerne: REHPA og privatfoto

Tryk: Tafrup&co ApS

Rapporten kan downloades fra www.rehpa.dk

Indhold

- 5** "Aktivitet, kræft og livskvalitet i eget hjem" er det første og største studie af sin art i verden
- 12** Det er ikke altid en træningscykel, der er løsningen
- 14** Støvsugning står ikke øverst på dagsordenen, når den sidste tid skal være meningsfuld
- 16** Ærbødighed, situationsforfølelse og indsigt er vigtig, når patienter skal interviewes og undersøges i eget hjem
- 18** Det er ganske sikkert: Kræftpatienters livskvalitet hænger sammen med at kunne mestre de små ting i hverdagen
- 20** Vi skal lytte bedre til patienterne
- 22** Palliativ behandling er også at spørge borgerne, hvordan det går med hverdagslivet
- 24** Livskvalitet kan ikke standardiseres
- 26** Når behovet opstår, skal hjælpen være klar
- 28** Videnskabelig formidling 2012-2018
- 34** Activity, Cancer and Quality of Life at Home: the first and largest study of its type

HVAD ER LIVSKVALITET FOR DIG?

Billederne i denne rapport er taget af mennesker med fremskreden kræft, og billederne illustrerer deres oplevelse af hvad der giver dem livskvalitet i nuet.

Tag et billede af det, der betyder noget for dig, og som giver dig livskvalitet. Sådan lød opgaven til en række mennesker, der var syge af fremskreden kræft.

Billederne blev brugt som del af Hanne Peoples ph.d. 'Occupational Engagement and Quality of Life for People with Advanced Cancer, who live at Home'.

Billederne viser en meget ærlig og personlig del af livet som syg med fremskreden kræft i eget hjem, og de giver samtidig refleksioner til livet – sygdom eller ej.



Karen la Cour,
Professor MSO, Ph.D.,
MSc., ergoterapeut

Karen la Cour er projekt-indehaver og projektleder for AKT-projektet i samarbejde med Åse Brandt. Som del af projektet har Karen la Cour været hovedvejleder for Hanne Peoples og medvejleder for Marc Sampedro Pilegaard.

Karen la Cour er forskningsleder for rehabiliteringsgruppen ved REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation, SDU og Region Syddanmark.

Karen la Cour er professionelt optaget af udvikling af kommunalt-baseret rehabilitering og palliation. Særligt i forhold til at sikre mennesker med livstruende sygdom muligheden for at kunne engagere sig i og klare hverdagens aktiviteter, til at skabe mening i egne livssammenhænge.



Åse Brandt,
ergoterapeut, MPH, ph.d.,
Seniorforsker, Lektor

Åse Brandt er projektleder på AKT-projektet og som del af projektet også hovedvejleder for Marc Sampedro Pilegaard og medvejleder for Hanne Peoples.

Åse Brandt er seniorforsker, Socialstyrelsen samt ansat på SDU.

Det faglige felt for Åse Brandt er effektevaluering (kvantitativ forskning) med særlig interesse for effekter af hjælpemidler og velfærdsteknologi, samt effektfulde metoder til at implementere teknologierne.

“Aktivitet, kræft og livskvalitet i eget hjem” er det første og største studie af sin art i verden

Flere og flere mennesker lever med en uheldelig kræftsygdom, og mange af dem ønsker at blive i eget hjem så længe som muligt. Selvsagt er livskvalitet vigtig, når livet er ved at rinde ud.

Undersøgelser har vist, at livskvalitet er tæt forbundet med at kunne mestre meningsfulde almindelige aktiviteter i hverdagen. Alligevel er det sparsomt undersøgt, hvordan man bedst støtter alvorligt syge mennesker til at klare sig i eget hjem med så høj livskvalitet som muligt. ‘Aktivitet, Kræft og Livskvalitet i eget hjem’ (AKT-projektet) er det første og største studie i verden, der har haft dette i fokus.

Det er professor Karen la Cour der sammen med seniorforsker og ergoterapeut Åse Brandt har ledt projektet. Karen la Cour har arbejdet med forskning inden for aktivitet og kræft i en lang årrække og vidste, at der manglede evidensbaseret viden på området. Hun og Åse blev derfor begejstrede, da der kom et strategisk puljeopslag, hvor det var muligt at søge midler hos Kræftens Bekæmpelse og TrygFonden:

- Egentlig var puljen primært til tværfaglige projekter, men da der manglede grundlæggende evidensbaseret viden på det ergoterapeutiske område i forhold til kræft og palliation, var det vigtigt at få lavet et grundstudie, så man fremover kunne integrere ergoterapeutiske indsatser, der særligt har fokus på aktivitet og deltagelse, med den øvrige palliative og rehabiliterende indsats til målgruppen. Efter at have udarbejdet en solid ansøgning fik vi også stor opbakning til vores idé fra Kræftens Bekæmpelse, fortæller Karen la Cour.

I 2012 lykkedes det at få bevilget i alt 7.000.000 kr. fra Kræftens Bekæmpelse og TrygFonden, og det blev startskuddet til det ambitiøse femårige forskningsprojekt: AKT-projektet. Senere modtog projektet yderligere en tillægsbevilling fra TrygFonden på 392.428 kr. Projektet bestod af tre delstudier, som tilsammen har sat væsentlige forskningsaftryk på et næsten uberørt område.

Patienternes energi bruges på det, der ikke er vigtigt

Kræftsygdom i et fremskredent stadie påvirker ofte evnen til at udføre dagligdags aktiviteter som at gøre rent, ordne have, gå i bad og købe ind. Hvis en borger i den situation ikke får støtte til at udføre disse aktiviteter, kan for meget af borgerens energi gå til at gøre netop disse ting. Hvis det ikke er det, som borgeren foretrækker at bruge sin tid og sparsomme kræfter på frem for f.eks. sociale og glædesskabende aktiviteter, er borgerens mulighed for en meningsfyldt sidste tid dermed nedsat. Støtte til lige præcis at mestre hverdagens almindelige aktiviteter er ikke noget, som normalt er i fokus ved traditionel palliativ behandling og pleje.

Tilstrækkelig hjælp og støtte mangler

Studierne i projektet har vist, at mennesker med fremskreden kræft, der bor i eget hjem, gerne selv vil gøre noget i hjemmet, men at det vigtigste er at have fokus på, hvad der har betydning for den enkelte i den sidste del af livet.

Konklusionen af studierne viser at:

- Mennesker med fremskreden kræft er en gruppe borgere, der har svært ved at klare særligt de lidt mere krævende hverdagsaktiviteter, som kan være væsentlige for at skabe mening og indhold i den sidste del af livet.
- De får ikke nok støtte til at mestre dem.
- Det har negativ indflydelse på deres livskvalitet i deres sidste tid.

Karen la Cour og Åse Brandt håber, at resultaterne fra AKT-projektet bliver brugt til at få et bredere syn på, hvilken støtte denne gruppe borgere vil have glæde af. De mener, at hvis det er en sundheds-politisk prioritering, at man ønsker, at borgere med fremskreden kræftsygdom skal bo og klare sig i eget hjem længst muligt, er det vigtigt, at borgerne

udredes og undersøges i de omgivelser, hvor de skal fungere. I dette tilfælde er det i eget hjem.

Karen la Cour siger: - Støtten skal gives ud fra borgernes individuelle ønsker og behov, som kan være meget forskellige. Støtten bør baseres på det, som giver den enkelte borger optimal mulighed for at leve sin sidste levetid bedst muligt.

Åse Brandt supplerer: - Hvis et hjælpemiddel skal være til gavn, skal det gives ud fra borgerens individuelle aktivitetsønske, og det er vigtigt, at borgeren bliver grundigt oplært i at bruge hjælpemidlet. Det er svært at ændre vaner, og da man skal til at gøre vante ting i hjemmet på en ny måde, skal der støttes grundigt op om forandringen, så borgeren ikke fortsætter med at gøre sådan som han/hun plejer.

Stort engagement med kort tidsramme

Projektets resultater er bragt i en lang række anerkendte videnskabelige tidsskrifter (se litteraturlisten side 28). Der har været mange mennesker involveret i projektet, og der er lagt et stort arbejde og engagement i forskningen. I alt 406 personer med en fremskreden kræftsygdom har deltaget i projektet.

- Både de øvrige forskere og jeg er ydmyge over, at så mange patienter valgte at lukke os ind i deres hjem, besvare spørgsmål og bidrage i en tid, hvor de havde sparsomme ressourcer, siger Karen la Cour.

Det afsluttende tredje delstudie i projektet var et klassisk RCT- studie, der desværre viste sig ikke at give den forventede effekt. Et RCT-studie kan tage lige så lang tid man planlægger det til, men i dette tilfælde skulle man sikre at udrede, levere interventionerne og undersøge effekten blandt deltagere, som var alvorligt syge mennesker. Det betød, at det var nødvendigt at planlægge en meget kort interventionsperiode, for at sikre at studiet kunne gennemføres.

Det har givet anledning til refleksion hos projektledelsen. Karen la Cour og Åse Brandt ønsker at give følgende erfaringer med til andre, der måtte ønske at forske videre i samme spor:

- Valg af forskningsdesign er afgørende. Man skal fx overveje om interventionen, som man ønsker at gennemføre, kan rummes i designet. Er der fx tid

GODE RÅD TIL BORGERNE

Hvis du har problemer med hverdagens aktiviteter, er der mange ting, du selv kan gøre og nogle, du kan få hjælp til fra din kommune.

Prioriter og planlæg hverdagen i forhold til dine ressourcer og energi i forhold til det, der er vigtigst for dig.

Det kan du gøre ved eksempelvis at:

- Sørge for at tage pauser, så du har kræfter til at gøre de ting, du gerne vil.
- Gør de vigtigste ting, mens du har kræfter til det – og vente med andre ting.
- Henvende dig til din kommune, hvor fx en ergoterapeut kan give dig forskellige tips og tricks og rådgive dig til de hjælpemidler, som er velegnet til dig.

Indsatser der kan gøre hverdagen lettere:

- Hjælp til indretning af badet, så du kan tage bad trygt og sikkert.
- Instruktion i at finde frem til gode hvile- og arbejdsstillinger for så vidt muligt at undgå smerte og til at føle sig tryk og ikke være bekymret for at falde.
- Hjælp til at bruge en haveskammel, så du stadig kan lave havearbejde.

til, at deltagerne kan ændre vaner inden for det afsatte interventionstidsrum? Får man prætestet interventionen grundigt nok? Kan man måle effekten af den ønskede intervention ud fra traditionelle effektmål, når interventionen finder sted i komplekse situationer, som i dette tilfælde var borgerens eget hjem?

Undersøgelserne i projektet er gennemført i samarbejde med to ph.d.studerende og to post.doc.'er. Desuden har mange andre fagpersoner været involveret i projektet.

GODE RÅD TIL KOMMUNER OG KL

Hvis kommunerne ønsker, at borgere med fremskreden kræftsygdom skal bo og klare sig i eget hjem, er det vigtigt at:

- Borgerne udredes og undersøges i de omgivelser, hvor de skal fungere, dvs. eget hjem.
- Indsatserne gives på basis af borgernes egne aktivitetsønsker, fx kan redskabet Individually Prioritised Problems Analysis bruges til dette.
- Hvis hjælpemidler skal være til gavn, skal de gives ud fra borgerens individuelle aktivitetsønsker, og borgeren skal oplæres i brugen af dem.
- Være opmærksom på, at det kan være vanskeligt for borgeren at modtage hjælpemidler, fordi det for nogen forbindes med at være handicappet.
- Sørge for at sundhedspersonalet, der hjælper i eget hjem, har de nødvendige kompetencer til at identificere behov for hjælp og at hjælpe.

KORT OM AKT-PROJEKTET

AKT-PROJEKTET BESTÅR AF TRE DELSTUDIER:

Studie 1

Et tværsnitstudium, der inkluderede 164 patienter. Det undersøgte de specifikke aktivitetsproblemer, som mennesker med kræft har i hjemmet: Hvilke problemer de har, hvordan disse opleves samt behovet for intervention.

Studie 2

Et litteraturstudie af eksisterende forskning om effekter af interventioner ift. aktivitetsproblemer, der blev identificeret i studie 1. På det grundlag blev der specificeret et baseret på en kompensatorisk tilgang med tilpasning af aktiviteter og aktivitetsmønstre, hjælpemidler og boligindretning.

Studie 3

En randomiseret, kontrolleret undersøgelse af effekten af interventionsprogrammet. Programmet havde fokus på målgruppens udførelse af daglige aktiviteter, deres livskvalitet og omkostnings-effektivitet. Der indgik 242 deltagere.

Deltagerne blev randomiseret til enten intervention eller kontrol-gruppe. Kontrolgruppen fik den sædvanlige aktivitetsrettede indsats fra hospitaler og kommuner. Data blev indsamlet før randomisering ved seks ugers-, tre- måneders og seks-måneders opfølgning.

KORTLÆGGE AKTIVITETSPROBLEMER OG BEHOV

Tværstudie N=164



UDVIKLE ET ERGOTERAPIBASERET INTERVENTIONSPROGRAM



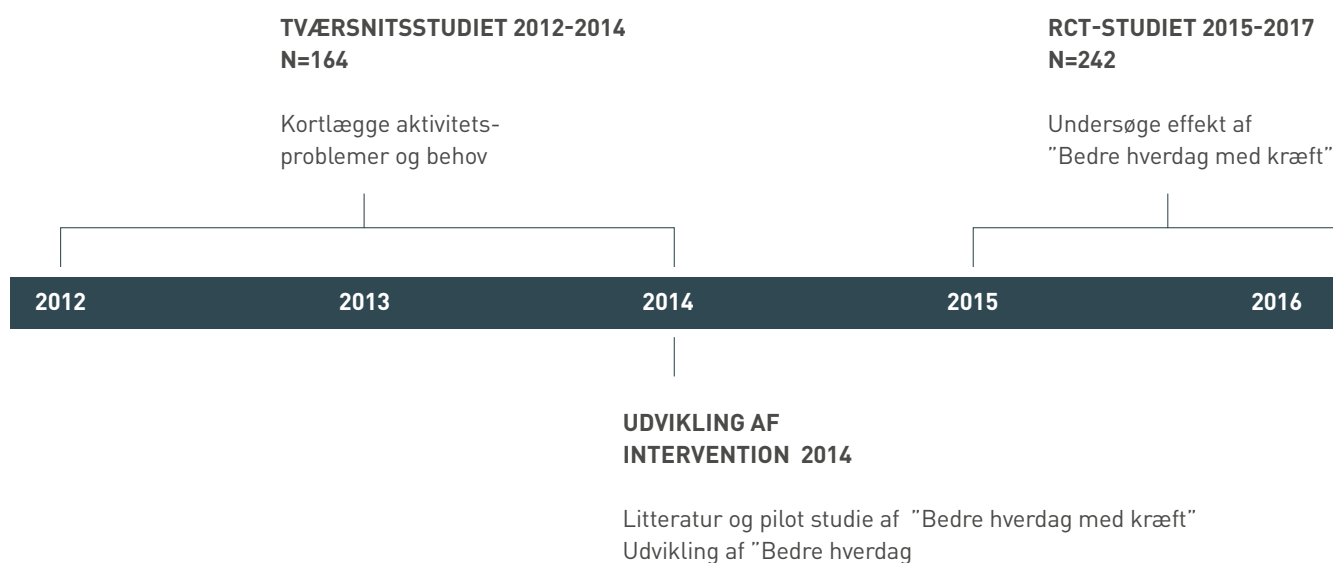
EVALUERING

Randomiseret kontrolleret studie (RCT) N=242

· Effekt · Proces · Økonomi

AKT-PROJEKTET

2012 - 2018



GODE RÅD TIL FORSKERE OG UDDANNELSER

Sørg for at udvikle en programteori, som indebærer en beskrivelse af sammenhængen mellem indsatser, mekanismer og forventet virkning. Man kan udarbejde programteorier i forhold til hvilken virkning, man ønsker at opnå med indsatsen og med hensyn til de forandringer, som der kræves for at virkningen opnås.

- Præciser alt lige fra målsætning til alle delementer i interventionen med guidelines for, hvordan disse gennemføres og for, hvornår de fortsættes og afsluttes.
- Sørg for løbende monitorering og supervision af dem, der giver interventionen.
- Den, der giver interventionen, skal hele tiden italesætte, hvad der foregår, så deltageren er med på det, og så de får et fælles sprog om interventionen.
- Spørg løbende deltagerne om, hvordan de oplever at få interventionen og beskrive, hvad indsatsen har bestået i, og hvad der har været virksom i den.

EVALUERING AF PROCES OG COST-EFFECTIVENESS 2017-2018

Dagbøger, deltager-observationer,
interviews og fokusgrupper

2017

2018

UNDERSTUDIER TIL TVÆRSNITSSTUDIET

Ph.d. afhandlinger: Peoples, H. 2017.
Occupational Engagement and Quality of Life for
People with Advanced Cancer who live at Home.

Specialer

1. Louise Rosholm og Louise Spælling
Andersen: Differences in ADL ability
between people with different types of
advanced cancer – A cross sectional study.
Kandidatuddannelsen i Ergoterapi, 2017
2. Mette Falk Brekke: ADL-evnens indflydelse på
livskvalitet hos mennesker med uhelbredelig
kræft. Kandidatuddannelsen i Ergoterapi,
2017.
3. Naja Benigna Kruse og Anja Funch:
Hjælpe midlers Sammenhæng med ADL
evne og Livskvalitet hos Mennesker med
Fremskreden Kræft. Kandidatuddannelsen i
ergoterapi, 2017.
4. Asviny Ramachandran: Kønsforskelle i ADL –
udførelsen og selvrapporterede meningsfulde
aktivitetsproblemer i hverdagslivet
iblandt personer med fremskreden kræft.
Kandidatuddannelsen i Ergoterapi, 2017.

UNDERSTUDIER TIL RCT-STUDIET

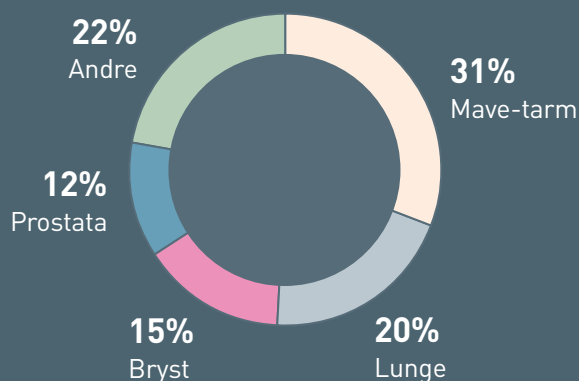
Ph.d. afhandling: Pilegaard, MS.
2018. Efficacy of the 'Cancer Home-Life
Intervention' in people with advanced cancer
living at home: An occupation-focused and
occupation-based intervention

Specialer

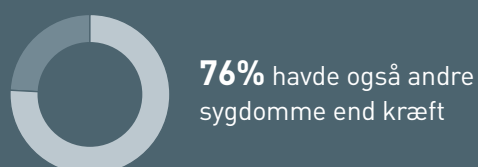
1. Birgit Fogdal Lind & Mette Schreiber
Ørts: Aktivitetsmønstre i hverdagslivet
hos hjemmeboende personer med
fremskreden kræft, – et deskriptivt
kvantitativt studie. Kandidatuddannelsen
i Ergoterapi, 2018
2. Hannah Holt Bentz & Stine Hviid Madsen:
Glæde og fremskreden kræftsygdom.
Kandidatuddannelsen i Ergoterapi, 2018
3. Christina Gottlieb Bavnæk: Effekt
af Cancer Home-Life intervention på
smerter, fysisk funktion, rollefunktion,
træthed og dyspnø hos patienter med
fremskreden cancer i palliativ pleje.
Kandidatuddannelsen i Fysioterapi, 2018

DATA FRA AKT-PROJEKTET

KRÆFTTYPE



KOMORBIDITET



Tidligere undersøgelser har dokumenteret at op til 74% af folk med fremskreden kræft har svært ved at klare hverdagens aktiviteter i eget hjem, og de har behov for hjælp og støtte*:

AKTIVITETSPROBLEMER



- Passe hus og have
- Rengøring
- Tøjvask
- Indkøb
- Transport
- Lave mad
- Gå og bevæge sig rundt
- Socialt samvær med familie og venner
- Dyrke sport
- Fritids- og rekreative aktiviteter



* Referencer: Cheville et al, 2008, Johnsen et al, 2013, Rainbird et al, 2010.

"Min dag ændrede sig fra sort til hvidt. Før gik jeg på arbejdede og var aktiv med hus og have. Hvis jeg er heldig så har jeg nu 3-5 minutter og så er jeg færdig. Alt hvad der er bare en lille smule fysisk, det må jeg overlade til min kone"

Mand, 59 år

"Jeg har ikke rigtig noget at lave. Jeg ligger på sofaen hele dagen, mens min mand er på arbejde og min søn er i skole"

Kvinde, 57 år

"Der er beskidt alle vegne, men jeg orker det ikke og ser bare gennem fingre med det. Min datter kommer somme tider og muger ud"

Kvinde, 72 år

DEMOGRAFISKE OPLYSNINGER

Gennemsnitsalder: 68 år



51%
Kvinder



31%
Bor alene



70%
Bor i hus



47%
≥13 års uddannelse

"Jeg har et kedeligt liv. Det gik op for mig da jeg skulle udfylde skemaet til dagbogen (Forskningsdagbog benyttet i AKT projektet). Det er ikke før at man laver sådan noget (fører dagbog), at det gik op for mig hvor lidt jeg laver.

Jeg tænkte, hold kæft hvor er det trist"

Mand, 73 år

Det er ikke altid en træningscykel, der er løsningen

Som en del af grundlaget for at designe den egentlige intervention i 'Bedre hverdag med kræft' er der gennemført et såkaldt tværsnitstudie med det formål at få et bedre kendskab til målgruppens hverdag. Det har Eva Ejlersen Wæhrens været projektkoordinator på.

I studiet blev der indsamlet data fra 164 ambulante patienter fra Odense Universitetshospital og Aarhus Universitetshospital. Data blev indsamlet via standardiserede spørgeskemaer, dagbøger, semistrukturerede interviews og standardiserede observationer.

Tværsnitstudiet skulle beskrive, hvilke daglige aktiviteter deltagerne udførte, og hvordan de selv opfattede deres evne til at udføre dem. Deltagerne blev desuden observeret af en professionel, der også vurderede deres evne. Det blev sammenholdt med, hvilke aktiviteter deltagerne gerne ville kunne udføre, og hvilket køn de var.

Resultaterne viste, at deltagerne tilbragte størstedelen af dagen med at drage omsorg for sig selv og udføre dagligdags aktiviteter, selv om over halvdelen rapporterede, at de havde problemer med at udføre disse. Eva Ejlersen Wæhrens fortæller: - Det, som præger målgruppen er, at de er mest hjemme og bruger deres tid på at drage omsorg for sig selv. De har ikke energikrævende fritidsaktiviteter, de vil gerne være mere sociale og komme ud, men det er en stor udfordring for dem. Jeg tænker, at hjælp til dem ikke altid behøver at være hjælp til at komme ud af huset, men også kan være støtte til, at familie og naboer kan komme forbi lidt oftere.

Eva Ejlersen Wæhrens er stolt over, at det er lykkedes at få så mange svært syge borgere til at deltage i projektet. - Jeg synes, det er flot, at det er lykkedes os at få indblik i så stort et antal

menneskers hverdag. De åbnede deres døre for os, selv om de havde det svært. Vores projekt ramte ind i noget, som de fandt vigtigt. Jeg var bekymret for, om jeg tog vigtig tid fra dem ved at bede dem om at deltage. Det var nærmest grænseoverskridende for mig, men jeg blev positivt overrasket. De var nysgerrige, ville gerne bidrage og syntes, det var et vigtigt formål. En stor del af dem levede ikke længe nok til at deltage i den egentlige intervention. De deltog i tværsnitstudiet, fordi de håbede, det kom andre til gavn, siger hun.

Rehabiliterende indsatser i kommunerne har ofte fokus på fysisk træning, og at det er godt for kræftpatienter og deres sundhed. Eva Ejlersen Wæhrens påpeger, at det også er godt for helbredet at få mulighed for at være social. - Kommunerne kan godt blive bedre til at få fokus på, at de alvorligt syge borgere er meget alene hjemme og at det, de beskæftiger sig med er at få mad, hvile sig, gå i bad og se fjernsyn. Alt foregår i nedsat tempo, fordi energien ikke er der. De har ikke brug for store kommunale tilbud, men kommunen kunne jo støtte op om sociale arrangementer som f.eks. besøgsvenner. Ikke alle har en rask ægtefælle at være samme med, og så er det mange timer alene, mener hun.

Et godt råd fra Eva Ejlersen Wæhrens er, at man skal være mere opsøgende overfor denne målgruppe. De bliver ikke automatisk henvist til ergoterapi, og de har et kæmpe behov. Det er kun de, der har mange ressourcer eller har handlekraftige pårørende, som får hjælp.



*Livskvalitet er at kunne holde
bryllupsreception for barnebarnet
hjemme i haven.*



*Livskvalitet er at kunne strikke en
gave til det første oldebarn og håbe på
at kunne nå at se hende.*



***Eva Ejlersen Wæhrens,
ph.d., MSc OT, ergoterapeut***

Eva Ejlersen Wæhrens har medvirket til at udvikle den oprindelige fondsansøgning og koordinere det indledende tværsnitstudie.

Eva Ejlersen Wæhrens er nu ansat som lektor og leder af Forskningsinitiativet for Aktivitetsstudier og Ergoterapi, Almen praksis, Institut for Sundhedstjenesteforskning, SDU samt seniorforsker og leder af ADL enheden på Parker Instituttet, Københavns Universitetshospital Bispebjerg og Frederiksberg.

Eva Ejlersen Wæhrens er optaget af udvikling og anvendelse af undersøgelsesredskaber til afdækning og måling af evnen til at varetage hverdagens aktiviteter, og hun har appliceret flere af disse i AKT-projektet. Desuden arbejder hun med udvikling af interventioner rettet mod nedsat ADL evne blandt personer med kronisk sygdom.

Støvsugning står ikke øverst på dagsordenen, når den sidste tid skal være meningsfuld

Hvis du skulle vælge, hvad du ville bruge din sidste tid på og vidste, at din tid var knap, hvad ville du så sætte størst pris på, og hvad ville du gerne have hjælp til?

Netop det, har ergoterapeut Hanne Peoples fået et indblik i under arbejdet med sin ph.d. 'Occupational Engagement and Quality of Life for People with Advanced Cancer, who live at Home'. Hun har undersøgt, hvordan kræftpatienter med fremskreden kræft klarer hverdagen i eget hjem, og hvad de opfatter som livskvalitet. Det har hun gjort ved at interviewe 73 borgere. Interviewene er udført med udgangspunkt i billeder, som deltagerne skulle tage af det, som de synes, gav dem livskvalitet.

FEM GODE RÅD TIL FAGPERSONALET

Hanne Peoples har sammenfattet sin indsigt til følgende fem gode råd, som kan bruges direkte i arbejdet med mennesker med fremskreden kræft (ikke prioriteret rækkefølge):

1. Fokuser indsatsen på at muliggøre det, som er mest betydningsfuldt for borgeren.
2. Samarbejd med borgeren og dennes pårørende om at finde relevante og brugbare løsninger på de udfordringer, de oplever i hverdagen.
3. Fokuser på at muliggøre social deltagelse med henblik på at forebygge social isolation og ensomhed. Både for borgeren med fremskreden kræft og dennes pårørende.
4. Indsatser til mennesker med fremskreden kræft bør også omfatte dennes nærmeste pårørende.
5. Indsatser til borgere med kræft og dennes nærmeste pårørende kan med fordel baseres på kompenserende strategier, for eksempel prioritering af aktiviteter og energibesparende strategier ved udførelse af aktiviteter.

Hendes undersøgelse har vist, at det er de nære ting i hverdagen, som giver den største livskvalitet. Nære hverdagsting som et veldækket morgenbord med nybagt brød, et kæledyr, at kunne deltage i familiearrangementer og at kunne luge ukrudt i haven.

Hanne Peoples' undersøgelse konkluderer, at mennesker med fremskreden kræft, som bor i eget hjem, er en gruppe mennesker, der har brug for hjælp, som de ikke får.

- De sundhedsprofessionelle skal have meget mere fokus på, hvad det er, som er vigtigt for denne gruppe. Tid er helt central, når man kan se, at livet er ved at rinde ud. Spørg borgeren, hvad der er vigtigst i den sidste tid, og hvor meget de kan klare at deltage i. Sæt ind der, hvor det kan hjælpe dem til at få en god meningsfuld sidste tid, siger hun.

Hendes undersøgelse viste, at meget få fik hjælp og støtte til at klare de ting i hverdagen, som gav livsglæde. De syge borgere klarede selv rengøring og andre praktiske huslige opgaver, som er fysisk krævende, måske med hjælp fra pårørende. De måtte lægge strategier for at kunne overkomme de krævende opgaver, og fik dermed mindre tid og overskud til at prioritere de ting, som gav dem størst livsglæde. For eksempel fordelte borgerne ressourcekrævende aktiviteter over et længere tidsrum end normalt. Det kunne være at dele støvsugning op over flere dage. Et andet eksempel var, at flere var begyndt at bestille mad over nettet, da de ikke længere var i stand til selv at handle ind. Men det betød desværre, at de blev mere isolerede og ensomme. Under normale omstændigheder, hvor de skulle ud og handle for at få mad, ville de møde og tale uformelt med andre mennesker, men nu blev de hjemme i stedet.

Hanne Peoples fortæller: - Det har overrasket mig, hvor mange problemer deltagerne i projektet havde, og hvor alene de stod med deres problemer. Det var meget få, der fik hjælp til at klare hverdagsaktiviteter. De brugte meget energi på at finde løsninger selv, så de kunne fortsætte med at være uafhængige. Det overraskede mig også, hvor isolerede de var. Mange havde svært ved at komme ud og var dybt afhængige af, at pårørende hjalp dem med praktiske ting, med at koordinere hverdagen og med at komme til fysioterapeut eller behandlinger på hospitalet. Også selv om de havde hjemmehjælp.

Hanne Peoples mener, der stadig er meget, der kan undersøges, og at der stadig er meget, som de sundhedsprofessionelle kan få mere viden om, så man kan forbedre denne gruppe borgers sidste levetid. - Disse borgere er sårbare og har brug for fokus, men der mangler også fokus på deres pårørende. Jeg oplevede, at de pårørende havde et stort behov for at dele deres oplevelser, og skulle jeg gentage min undersøgelse, ville jeg inddrage de pårørende. De er helt centrale og en meget vigtig ressource på dette indsatsområde. For kommunen er den syge borger det primære fokus, men her bør man bruge det udvidede klientbegreb, som også inkluderer den pårørende. Man skal ikke kun orientere de pårørende. De skal reelt også være i fokus for den indsats, der gives til personer med fremskreden kræft i eget hjem.

Billederne i denne rapport stammer fra Hanne Peoples' ph.d., hvor hun har bedt mennesker med fremskreden kræft tage billeder af det, der giver dem livskvalitet i hverdagen.



Livskvalitet er at slappe af derhjemme sammen med min mand - en stol til hver og hjemlig hygge.



Hanne Peoples,
ergoterapeut, MSc, ph.d.

Hanne Peoples var tilknyttet AKT-projektet, som ph.d. studerende og er fortsat involveret i at formidle resultater fra AKT-projektet.

Hanne Peoples er ansat i afdelingen for Anvendt Sundhedsforskning på University College Lillebælt som forsker inden for demensområdet.

Hanne Peoples er involveret i et større tværfagligt forskningsprojekt, der er forankret i 'Demensbyen i Svendborg', som er den første af sin art i Danmark. Endvidere er Hanne Peoples tilknyttet udviklingscenteret for demens på Fyn, hvor hun forsker i personcentrerede indsatser og teknologistøtte til personer med demens og deres nærmeste pårørende.

Ærbødighed, situationsfor- nemmelse og indsigt er vigtig, når patienter skal interviewes og undersøges i eget hjem

Hanne Knudsen har været dataindsamler for AKT-projektet og har stået for størstedelen af de interviews, som er gennemført med deltagerne. Hun har besøgt deltagerne i eget hjem og har samlet data ud fra en fastlagt køreplan.



*Livskvalitet er at være
på tur med familien.*

Situationsfor-
nemmelse og indsigt har været vigtigt for Hanne Knudsen, når hun har interviewet og lavet undersøgelser på de alvorligt syge deltagere i AKT-projektet. Hendes daglige arbejde med meget syge patienter betød, at det ikke var fremmed for hende at kommunikere med deltagere i en svær situation, men det var nyt for hende at kommunikere med patienterne i deres private hjem. Som erfaren ergoterapeut, der til daglig behandler patienterne på et hospital, var det også en udfordring for Hanne Knudsen at vænne sig til at distancere sig fra behandlingsforløbet og ikke intervenere.

- En vigtig del af arbejdet har været at skabe en tryk situation i hjemmet, så dataindsamlingen blev vellykket. Jeg havde et manuskript, som var ens hver gang, men jeg har håndteret hver enkelt interviewsituation meget forskelligt. Jeg føler stor ærbødighed over, at de har åbnet op for mig i en situation, hvor de har haft det rigtig svært, fortæller hun.

Deltagerne har haft forskellige motiver til at deltage i projektet. De var i nogle meget forskellige situationer. Nogle var ensomme og forknytte og sad alene i deres hjem, andre var positive og omgivet af omsorg fra pårørende. Det var desuden forskelligt, hvor i behandlingsforløbet de var; bl.a. om de var i en periode, hvor de ikke modtog behandling eller lige havde modtaget behandling. Derfor var det vigtigt for undersøgelsen at tolke hver enkelt deltagers situation varsomt, da den var ukendt og meget svingende.

- Jeg har skullet rumme det hele som dataindsamler. Det var særligt vigtigt at være opmærksom på deltagerens sygdomsaccept, da en del af patienterne havde svært ved at acceptere, at de var blevet svagere. Når testen gjorde det tydeligt, kunne det betyde, at de ikke havde lyst til at gennemføre den praktiske del af undersøgelsen. Også omfanget af undersøgelsen kunne skabe problemer. Det kunne være udmattende for deltagerne at gennemføre hele undersøgelsen, og så måtte jeg i nogen tilfælde stoppe og kunne dermed ikke gennemføre den.

Under besøgene kunne der i det hele taget opstå mange etiske dilemmaer, som der skulle tages stilling til i situationen, for at besøgene foregik med så stor respekt for deltagerne som muligt. Det har derfor været værdifuldt for Hanne Knudsen at kunne vende disse spørgsmål med de øvrige dataindsamlere og ansvarlige for projektet.

Arbejdet i AKT-projektet har givet Hanne Knudsen nye ideer til, hvordan man i ergoterapien i fremtiden kan afhjælpe hindringer for aktivitetsudførelse. Hun har også fået en ny forståelse for det, der sker, efter patienterne er udskrevet. En viden som hun i dag bruger i sit daglige arbejde. Hun har også større fokus på livskvalitet ved samtalerne med patienterne end tidligere.

- Jeg synes, projektet har været meget vigtigt. Livskvalitet for svært syge patienter i den sidste tid bør have større fokus. Som ergoterapeuter kan

vi bidrage med noget andet end andre faggrupper. Vores bidrag kan ikke måles så konkret som eksempelvis fysioterapi. Vi har fokus på det at kunne mestre dagligdagen og de aktiviteter, der giver mening for den enkelte. Livskvalitet kan ikke nødvendigvis måles i tal og er meget individuel. Jeg tænker, at ved alle udskrivelser af patienter, hvor der er kort tid tilbage at leve i, er det relevant at undersøge, hvordan vi kan hjælpe dem til den bedste livskvalitet, slutter hun.



Livskvalitet er at kunne tage de nødvendige pauser og lave en krydsogtværs imens.



Hanne Caroline Knudsen,
ergoterapeut

Hanne Knudsen var den primære dataindsamler til RCT-studiet, hvor hun interviewede deltagerne i eget hjem. Hanne Knudsen er ergoterapeut på Aarhus Universitetshospital i medicinsk gruppe, hvor hun primært arbejder med kræftpatienter.

Rent fagligt er Hanne Knudsen optaget af at udvikle og optimere den ergoterapeutiske behandling af kræftpatienter i praksis. Både under indlæggelse og ved sektorovergange til og fra hospital.

Det er ganske sikkert: Kræftpatienters livskvalitet hænger sammen med at kunne mestre de små ting i hverdagen

En grundlæggende antagelse for ergoterapeuter er, at menneskers mulighed for at mestre hverdagens gøremål er helt central og hænger stærkt sammen med opfattelsen af egen livskvalitet. Jo højere evne – jo højere livskvalitet.

For at lægge grundstenene til den rette indsats og hjælp til hjemmeboende mennesker med uhelbredelig kræft har det derfor været vigtigt at undersøge, om der kunne ses den sammenhæng i det indsamlede materiale fra 'Bedre hverdag med kræft'. Og der er sammenhæng, det kan Mette Brekke konkludere på baggrund af hendes analyse af materialet. Hun har undersøgt sammenhængen mellem deltagernes ADL-evne og deres opfattelse af egen livskvalitet, og hendes analyse har dannet

fundament for hendes kandidatspeciale på den ergoterapeutiske kandidatuddannelse, som hun afsluttede i 2016.

- Set fra et ergoterapeutisk perspektiv er jeg rigtig glad for, at der er sammenhæng. Det er et betydningsfuldt resultat. Set ud fra et patient-perspektiv er det også væsentlig. Resultatet betyder, at hvis man ønsker at forbedre mulighederne for, at denne gruppe borgere kan få en værdifuld sidste tid, kan det være vigtigt at tilbyde dem støtte til netop at kunne overkomme dagligdagens aktiviteter. Og så er det vigtigt at have øje for, at der er forskellige behov og at den støtte, der gives, skal tilpasses individuelt, fortæller Mette Brekke.

Inden Mette Brekke gik i gang med kandidatuddannelsen og skrev specialet, havde hun arbejdet flere år som ergoterapeut inden for kræftområdet, og har dermed en bred praksiserfaring. – Jeg var interesseret i at fordybe mig forskningsmæssigt, derfor har det været spændende og vigtigt for mig at lave denne analyse. En af de ting, som jeg er meget ydmyg over, er at deltagerne har viet en del af deres dyrebare tid til dette projekt.

Helt grundlæggende er Mette Brekke optaget af forskningen på dette område: - Det er helt centralt at lave denne slags forskning, for der er brug for forskningsbaseret viden af den art. Både for faggrupper, der arbejder med svært syge og for patienterne selv.

ADL: ACTIVITIES OF DAILY LIVING

ADL-aktiviteter er en gruppe menneskelige aktiviteter, som har det tilfælles, at de udføres regelmæssigt (dagligt) og udføres på en vane- eller rutinemæssig måde og ofte er basis for anden aktivitet. Aktiviteten skal give mening og kan være daglige gøremål.

Når man undersøger menneskers ADL evne, oplyster man en række aktiviteter baseret på det, der giver mening for det enkelte individ og laver en vurdering af menneskets aktuelle evne til at mestre disse aktiviteter ud fra en fastsat skala.



Livskvalitet er at kunne komme ud af huset til torvedag, købe ind og tale med andre mennesker.



Livskvalitet er at have overskud til at bage brød.



Mette Falk Brekke.
Ergoterapeut, cand.scient.san, Adjunkt

Mette Falk Brekke arbejdede med et delprojekt under AKT-projektet i forbindelse med sit speciale på kandidatuddannelsen i ergoterapi.

Mette Falk Brekke er ansat som adjunkt på Professionshøjskolen Absalon i Center for Ernæring og Rehabilitering. Her underviser hun primært på grunduddannelsen i ergoterapi samt på tværprofessionelle forløb inden for efter- og videreuddannelse, og er ligeledes involveret i forskning og udvikling. Mette Falk Brekke underviser bl.a. i indsatser til mennesker med uhelbredelig kræft og andre uhelbredelige lidelser, hvor der kan være behov for palliative indsatser.

Mette Falk Brekke har en bred praksiserfaring som ergoterapeut med målgruppen. Hendes erfaring stammer fra arbejdet som ergoterapeut og specialeansvarlig ergoterapeut på sygehus i en årrække inden for kræftområdet. Herunder også mennesker med uhelbredelig kræft.

Vi skal lytte bedre til patienterne

Line Elisabeth Lindahl-Jacobsen var hovedansvarlig for at designe den intervention, som er afprøvet i det randomiserede kliniske forsøg i AKT-projektet. Hun havde erfaringer på området fra hendes eget ph.d.-studie, som hun netop havde afsluttet, og som havde samme målgruppe som AKT-projektet.

Line Elisabeth Lindahl-Jacobsen ser det som en stor fordel, at det var muligt at samle så mange stærke faglige kræfter omkring et studie med fokus på hverdagslivet, og at det har været muligt at få undersøgt feltet fra så mange vinkler. Hun synes, det har været spændende at deltage i AKT-projektet, men det har også været udfordrende. Da AKT-projektets fokus på hverdagsliv for alvorligt syge i eget hjem er nyt, var der ikke så meget viden at anvende til at udvikle interventionen og basere projektet på. – Det at skulle tilrettelægge indsatser til denne målgruppe, der består af mennesker med forskellige symptomer – med angst, krise og kaos i livet – er komplekst. 'Hverdagsliv' er også en kompleks størrelse og et meget stort område. Så selv om vi lavede en stor indledende undersøgelse, så var det stadig udfordrende at tilrettelægge og

sammensætte interventionens forskellige komponenter. Set i bakspejlet ville det have været gunstigt for projektet, hvis vi havde haft mulighed for at lave et større pilotstudie, end vi fik gennemført, fortæller hun.

Hun mener, at den vigtigste erfaring hun kan give videre fra arbejdet med AKT-projektet er, at man ikke kan generalisere hvilke indsatser, alvorligt syge har behov for. Det bør vurderes individuelt, da behovene for hjælp er meget varierede. Og så mener hun helt overordnet, at målgruppen har for mange behov, der ikke imødeses. Undersøgelserne i AKT-projektet har vist, at målgruppen selv ønsker at leve så længe og så selvstændigt som muligt i eget hjem. – Hvis vi var bedre til at lytte til, hvilke indsatser, de individuelt har behov for, ville de også kunne leve længere tid i eget hjem og bevare en højere livskvalitet, slutter hun.



**Line Lindahl-Jacobsen,
lektor, ph.d., MPH, ergoterapeut**

Line Lindahl-Jacobsen var medlem af projektgruppen og har primært arbejdet med udvikling af interventionsprogrammet 'Bedre hverdag med kræft'. Line Lindahl-Jacobsen er lektor ved Professionshøjskolen Absalon og på Den Europæiske Master i Ergoterapi.

Fagligt set er Line Lindahl-Jacobsen optaget af udvikling af indsatser, der kan øge livskvaliteten og mulighederne for at leve et aktivt og selvstændigt liv, trods kronisk og fremadskridende sygdom.



Livskvalitet er at holde fødselsdag med venner og familie.



Livskvalitet er at kunne komme rundt i byen på "det røde lyn".



Livskvalitet er at kunne komme ud i naturen.

Palliativ behandling er også at spørge borgerne, hvordan det går med hverdagslivet

Studier har vist, at det at varetage dagligdagens gøremål i hjemmet og at kunne deltage i sociale arrangementer som familiesammenkomster og i det hele taget komme ud af hjemmet, har stor betydning for alvorligt syge patienters livskvalitet. Men ganske lidt forskning har fokus på, hvordan man bedst støtter patienter med fremskreden kræft, der bor i eget hjem, til at mestre netop dette.

Ergoterapeut og cand. scient. san Marc Sampedro Pilegaard har med sit ph.d.-studie, som er en evaluering af interventionen 'Bedre hverdag med kræft', bidraget med stærk ny viden til dette sparsomt undersøgte område. På engelsk hedder hans p.hd.: 'Efficacy of the 'Cancer Home-Life Intervention' in people with advanced cancer living at home: An occupation-focused and occupation-based intervention'. Marc Sampedro Pilegaard har også været en del af projektgruppen, der har designet den intervention, han har evalueret.

Formålet med interventionen var at understøtte patienter med fremskreden kræft til at kunne klare dagligdagen bedre, for at de kunne få en bedre livskvalitet. 242 personer med fremskreden kræft, som var hjemmeboende, har deltaget i forsøget, der er gennemført som et klassisk randomiseret studie. Interventionen var afgrænset til at vare i tre uger. Patientgruppen, der indgik i forsøget, blev sammenlignet med en tilsvarende kontrolgruppe patienter, der modtog den sædvanlige indsats, og studiet er dermed af høj kvalitet og har stor forskningsmæssig værdi. - Det har været et stort arbejde at sikre, at forsøget var under kontrol, og at deltagerne ikke faldt fra samt at sikre sig, at det metodemæssige var i orden. Det er lykkedes, og det er jeg stolt af, fortæller Marc Sampedro Pilegaard.

Deltagerne i interventionen fik konkrete redskaber, der kunne hjælpe dem til at fungere bedre i det daglige og give dem mere energi. Det var fx ergoterapeutiske anvisninger til at hvile sig i en bestemt stilling eller stå og sidde på en ny og bedre måde under aktivitet. Der var mulighed for, at deltagerne kunne få tre hjemmebesøg og tre telefonsamtaler med ergoterapeuter.

Studiet har dokumenteret, at deltagerne havde betydelige problemer med at klare deres hverdagsaktiviteter, og at størstedelen af deltagerne ønskede hjælp, men at interventionen desværre ikke virkede efter hensigten.

Der kan være flere årsager til, at studiet ikke kunne bevise en effekt, som ikke nødvendigvis er, at indsatsen ingen værdi havde. Eksempelvis fik de fleste patienter kun ét interventionsbesøg. Interventionsbesøgene blev foretaget af ergoterapeuter tilknyttet det hospital, som deltagerne i forsøget var tilknyttet, og terapeuterne blev indledningsvis instrueret af projektgruppen.

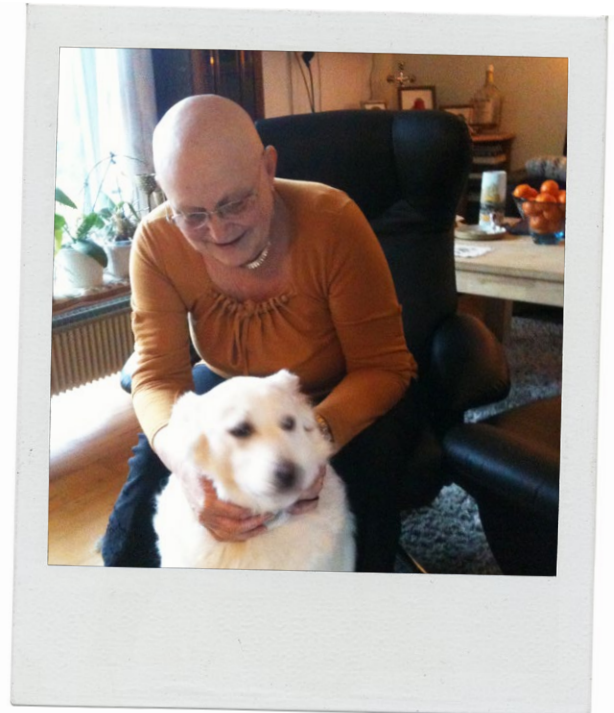
Marc Sampedro Pilegaard er overrasket over, at borgerne hovedsageligt kun fik et interventionsbesøg. - Hvis de havde fået flere besøg, ville vi måske have set en effekt hos deltagerne.

Desværre blev det oftest kun til et enkelt besøg. Det er svært at ændre vaner, og vores deltagere skulle gøre dagligdags kendte ting på en ny måde. Når man skal ændre indgroede vaner, kan det være svært at holde fast i den nye måde at gøre tingene på. Man glemmer hurtigt og vender tilbage til det kendte. Derfor havde det været godt med flere besøg. Det falder tilbage på projektgruppen, at det kun blev til et besøg. Flere besøg skulle have været obligatoriske, så vi havde sikret, at deltagerne fik nok støtte til at blive fortrolige med de nye måder at gøre tingene på, siger Marc Sampedro Pilegaard.

En anden dyrt købt erfaring, som Marc Sampedro Pilegaard gerne giver videre til dem, der ønsker at forske, er at teste sin intervention meget grundigt, inden man går i gang med det egentlige studie.

- Hvis vi havde testet vores intervention mere grundigt, inden vi gik i gang og fået den bedre tilpasset målgruppen og de praktiske omstændigheder, havde vi måske fået et mere positivt resultat, siger han.

Marc Sampedro Pilegaard mener, at studiet viser, at kommunerne med fordel kan have mere fokus på at støtte hverdagslivet i deres palliative indsats over for denne gruppe borgere, at de skal have fokus på koordinere rehabilitering og palliation i borgernes eget hjem. - Den palliative indsats kan også være at spørge ind til borgernes hverdagsliv, og om de ønsker hjælp til at håndtere dette. At se det hele menneske og ikke kun sygdommen, konkluderer han.



Livskvalitet er at have en dejlig hund, der kan holde mig med selskab i hverdagen.



Marc Sampedro Pilegaard
ergoterapeut, cand.scient.san, ph.d.

Marc Sampedro Pilegaard var ph.d.-studerende i RCT-studiet, hvor han blandt andet indgik i dataindsamlingen og var projektkoordinator for dataindsamlingen.

Marc Sampedro Pilegaard er optaget af at udvikle, teste og evaluere ergoterapeutiske interventioner og generelt rehabiliterende interventioner specielt til personer med kræft. Han er nu ansat som postdoc ved Forskningsinitiativet for Aktivitetsstudier og Ergoterapi, Forskningsenheden for Almen Praksis, Institut for Sundhedstjenesteforskning, SDU og som forsker ved REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation, SDU og Region Syddanmark.

*Livskvalitet er at nyde et
vældækket morgenbord sammen
med min mand.*



Livskvalitet kan ikke standardiseres

Sara Offersen er antropolog og har været ansvarlig for at undersøge, hvordan patienterne, der modtog interventionen, oplevede det. Hun har ikke interviewet alle deltagere, men et udsnit. Rent praktisk tog hun med en ergoterapeut, der skulle udføre interventionen, hen til deltageren og observerede det, der skete på sidelinjen. Derpå aftalte hun at komme tilbage på et besøg, hvor hun så interviewede deltageren.

Sara Offersen synes, det har været spændende at deltage i et forskningsprojekt som dette. Hun kendte ikke så meget til ergoterapeuters arbejde, så det var en øjenåbner at observere deres arbejde. Helt fundamentalt var hun begejstret for projektets formål.

Deltagerne var generelt positivt indstillede og glade for få mulighed for at deltage, men Sara Offersens interviews viste, at de kun sjældent havde

en oplevelse af, at den hjælp, de blev tilbudt, var brugbar eller gjorde en stor forskel.

- Jeg blev meget overrasket over, at det var så svært at omsætte projektets fine hensigt til en meningsfuld praksis. Der var ingen tvivl om, at mange patienter helt konkret havde en del aktivitetsproblemer, symptomer og bivirkninger.

Mange af patienterne mente grundlæggende, at de klarede hverdagen fint, men de kunne godt se, at den hjælp, ergoterapeuterne kunne tilbyde, kunne gøre livet lettere for dem på sigt. Sara Offersen oplevede, at den måde, hvorpå projektet blev udført, gjorde det svært at finde frem til det, som var den rette hjælp til hver enkelt.

Sara Offersen havde følgende oplevelse hos en deltager, der viser, hvordan det, som umiddelbart kunne tolkes som et behov for at få et hjælpemiddel til at tage strømper på med, ikke var det, som

deltageren vurderede var vigtigt – set i forhold til at bidrage til en højere livskvalitet.

- Jeg var hos en deltager, som var pensionist og som fyldte sin dag med ting, han holdt af. Han fiskede og drejede træfigurer i sit værksted. Han var klar over, at han blev hurtigere træt, men det tog han hensyn til og levede med. Han var pensionist og havde god tid. Han havde problemer med at tage strømper på. Det tog længere tid, men han syntes ikke, han havde brug for et hjælpemiddel til det. Til gengæld havde han svært ved at samle små ting op fra gulvet i træværkstedet, når han tabte dem. Derfor blev han rigtig glad for at få en pincet, der kunne hjælpe ham med det, fortæller hun.

Spørgsmålet om hvornår og under hvilke omstændigheder man kan tillade sig at problematisere noget i folks hverdagsliv, og hvad der skal være løsninger på, ser Sara Offersen som væsentligt at være opmærksom på i et arbejde som dette. Hun mener, at projektet understreger, at man ikke altid kan standardisere sig til noget, der virker, når det netop handler om så essentielle etiske spørgsmål om, hvad det gode liv er:

- Interventionen tog virkelig livtag med disse spørgsmål i sit udgangspunkt, men i sin praksis bliver spørgsmålet om det gode liv rammesat af et bestemt fokus på aktivitetsproblemer, som rigtig nok kan være problematiske for den enkelte, men ikke nødvendigvis er det, der afgør, om man har et 'godt nok' liv med uhelbredelig kræft, slutter hun.



Livskvalitet er stadig at kunne lave praktiske ting i mit eget hjem.



Sara Marie Hebsgaard Offersen,
antropolog, ph.d.

Sara Offersen stod for udførelsen af den kvalitative del af udforskningen af interventionen i projektet.

Sara Offersen er ansat som postdoc ved Center for Forskning i Cancerdiagnostik i Praksis og Forskningsenheden for Almen Praksis i Århus. Det faglige interesseområde er interaktionen mellem borger og velfærdsstat i forhold til sundhed og sygdom. Sara Offersen har primært beskæftiget sig med dette i forhold til symptomoplevelser, hverdagsliv, lægesøgning og kræftdiagnostik.

Når behovet opstår, skal hjælpen være klar

Lisa Gregersen Østergaard er adjunkt og klinisk specialist ved Aarhus Universitetshospital og Aarhus Universitet samt en del af ledergruppen for Forskningsenheden i Fysioterapi og Ergoterapi på Aarhus Universitetshospital. Hun har deltaget i projektgruppen for AKT-projektet og været med til at planlægge, tilrettelægge og gennemføre de to sidste dele af projektet.

Lisa Gregersen Østergaard brænder for at forbedre vilkårene for behandling og rehabilitering til kræftsyge mennesker i eget hjem.

- Fra en ergoterapeutisk vinkel er det en forskningsmæssigt overset patientgruppe. Emnet havde både min egen faglige og min afdelings kliniske og forskningsmæssige interesse, derfor valgte vi at gå ind i samarbejdet om projektet, fortæller hun.

Hendes afdeling har været involveret i at inkludere og teste 220 patienter fra Aarhus Universitetshospital. Det er langt størstedelen af de patienter, der deltog i projektet.

Lisa Gregersen Østergaard er en af de eneste ergoterapeuter i Danmark, der arbejder med økonomisk evaluering af rehabiliterende interventioner og står også for den økonomiske evaluering af interventionen gennemført i 'Bedre hverdag med kræft'.

- Jeg er stolt over, at vi er lykkedes med at gennemføre et fagligt og metodisk godt projekt. Det til trods for, at vi ikke fandt en effekt af vores intervention sammenlignet med den intervention, som kontrolgruppen modtog. Jeg synes, at det er væsentligt at fremhæve at folk, der lever med uhelbredelig kræft, har betydningsfulde aktivitetsproblemer i deres hverdag. Vi har nu en stor viden om, hvad det er for aktivitetsproblemer, de lever med. Det kan godt tyde på, at de har behov for mere hjælp eller rehabilitering. Det er en gruppe patienter, hvor der kan ske hurtige ændringer i deres generelle tilstand og aktivitetsudførelse. Derfor er det vigtigt, at kunne sætte hurtigt ind med hjælp, fortæller Lisa Gregersen Østergaard.

Hun påpeger, at det er væsentligt for denne gruppe borgere at få hjælp, når behovet opstår, og at der kan være stor forskel på, hvornår og hvad der er behov for hjælp til. Derfor er det vigtigt, at patienterne ved, hvem de kan kontakte, hvis de oplever problemer.

Projektets forskningsmetoder er solide, og det er hun stolt over: - Det er rigtig godt, at vi har formået



Livskvalitet er at kunne tage på efterårsudflugt med familien.

at arbejde med denne komplekse intervention og har genereret så betydningsfulde resultater, at de er publiceret i anerkendte videnskabelige tidsskrifter. Det har stor betydning og er en anerkendelse af kvaliteten af vores forskning, fortæller hun.

Lisa Gregersen Østergaard synes, det sværeste ved arbejdet med projektet har været det tidspres, som var en betingelse ved finansieringen, som var en fondsbevilling. En fondsbevilling rækker typisk over et vist antal år. Projektet er ambitiøst og har både haft mange deltagere, der skulle holdes snor i samt samarbejde med klinisk praksis. Det vil hun have for øje i fremtidige forskningsprojekter, fordi det gjorde, at hun ikke synes, der var nok tid til at udvikle interventionen tilstrækkeligt. – Det er vigtigt, at få prøvet vores interventioner af i lille skala og få vurderet, om en intervention eksempelvis er tilstrækkelig til at ændre på det ønskede output eller er realistisk at implementere, inden vi iværksætter store randomiserede studier. Det er en del af den lære, jeg tager med mig videre fra dette projekt.

Lisa Gregersen Østergaard er sammen med de øvrige forskere i projektet i gang med at gennemføre en økonomisk evaluering af projektet 'Bedre hverdag med kræft'. Selv om interventionen ikke ændrede på patienternes kvalitet af aktivitetsudførelse eller livskvalitet, bliver det interessant at se, om interventionen har betydning for patienternes forbrug af sundhedsydelser.



Livskvalitet er at finde ro og slappe af med let havearbejde.



Lisa Gregersen Østergaard,
ergoterapeut, cand.scient.san, ph.d.

Lisa Gregersen Østergaard ansat som adjunkt og klinisk specialist ved Aarhus Universitetshospital og Aarhus Universitet og er en del af ledergruppen for Forskningsenheden i Fysio- og Ergoterapi på Aarhus Universitetshospital.

I 2018 er Lisa Gregersen Østergaard tilknyttet som gæsteforsker ved Forskningsinitiativet for Aktivitetsstudier og Ergoterapi, Almen praksis, Institut for Sundhedstjenesteforskning, SDU i forbindelse med gennemførelse af en økonomisk evaluering af AKT-projektet.

Lisa Gregersen Østergaard er optaget af at udvikle komplekse interventioner inden for ergoterapi og rehabilitering samt at gennemføre kliniske og økonomiske evalueringer af disse interventioner.

Videnskabelig formidling

2012-2018

PEER-REVIEWED ARTIKLER 2018

Peoples H, Nissen N, Brandt Å, la Cour K. Belonging and quality of life as perceived by people with advanced cancer who live at home. *J Occup Sci.* 2018;25(2):200-213.

Pilegaard MS, la Cour K, Oestergaard LG, Johnsen AT, Lindahl-Jacobsen L, Højris I, Brandt Å. The "Cancer Home-Life Intervention": a randomised controlled trial evaluating the efficacy of an occupational therapy based intervention in people with advanced cancer. *Palliat Med.* 2018;32(4):744-756.

Pilegaard MS, Oestergaard LG, la Cour K, Johnsen AT, Brandt Å. Subgroup effects of occupational therapy-based intervention for people with advanced cancer. *Scand J Occup Ther.* 2018 Mar 23;1-7.

2017

Peoples H, Brandt Å, Wæhrens EE, la Cour K. Managing occupations in everyday life for people with advanced cancer living at home. *Scand J Occup Ther.* 2017;24(1):57-64.

2016

Brandt Å, Pilegaard MS, Oestergaard LG, Lindahl-Jacobsen L, Sørensen J, Johnsen

AT, la Cour K. Effectiveness of the "Cancer Home Life Intervention" on everyday activities and quality of life in people with advanced cancer living at home: a randomized controlled trial and an economic evaluation. *BMC Palliative Care.* 2016;15(10):1-11.

POSTERE

2018

Brekke MF, la Cour K, Brandt Å, Peoples H, Wæhrens EE. ADL ability as a predictor of quality of life among people with advanced cancer. *World Federation of Occupational Therapy Congress 2018, Cape Town, Sydafrika, 21.-25. maj 2018.*

Funch A, Kruse NB, la Cour K, Peoples H, Wæhrens EE, Brandt Å. The association between having assistive devices and activities of daily living ability and health-related quality of life: an exploratory cross-sectional study of people with advanced cancer. *World Federation of Occupational Therapy Congress 2018, Cape Town, Sydafrika, 21.-25. maj 2018.*

Rosholm L, Andersen LS, la Cour K, Brandt Å, Wæhrens EE, Peoples H, Pilegaard MS. Differences in ADL ability between people with different types of advanced cancer: a cross sectional study. *World Federation of Occupational Therapy Congress*

2018, Cape Town, Sydafrika, 21.-25. maj 2018.

Oestergaard LG, la Cour K, Pilegaard MS, Brandt Å. The cost-effectiveness of the "Cancer Home-Life Intervention" An economic evaluation of a randomised clinical study. *World Federation of Occupational Therapy Congress 2018, Cape Town, Sydafrika, 21.-25. maj 2018.*

Pilegaard MS, Oestergaard LG, la Cour K, Johnsen AT, Brandt Å. Which groups of people with advanced cancer benefit most from an occupational therapy-based intervention: an exploratory subgroup analysis from a randomised, controlled trial. *World Federation of Occupational Therapy Congress 2018, Cape Town, Sydafrika, 21.-25. maj 2018.*

2017

Brandt Å, Wæhrens EE, Peoples H, la Cour K. Description and prediction of prioritised everyday activity problems among people with advanced cancer. *Årligt møde i Dansk selskab for Palliativ Medicin: Research in Palliative Care in Denmark, 17. januar 2017.*

la Cour K, Wæhrens EE, Peoples H, Brandt Å. Living at home with advanced cancer: what people do and how they manage their everyday activities. *Årligt møde*

11

MANUSKRIPTER
UNDER UDARBEJDELSE,
STATUS AUGUST 2018

5

PEER-REVIEWED
ARTIKLER

33

FOREDRAG

15

POSTERE



7

KANDIDATSPECIALER

4

POPULÆRVIDENSKABELIG
SKRIFTLIG FORMIDLING

2

PH.D. AFHANDLINGER

i Dansk selskab for Palliativ
Medicin: Research in Palliative
Care in Denmark, 17. januar 2017.

Pilegaard MS, la Cour K,
Oestergaard LG, Lindahl-
Jacobsen L, Johnsen AT, Brandt
Å. Effectiveness of the "Cancer
Home-Life Intervention" for
people with advanced cancer:
a randomized controlled trial
protocol. Årligt møde i Dansk
selskab for Palliativ Medicin:
Research in Palliative Care in
Denmark, 17. januar 2017.

2016

Brandt Å, Wæhrens EE, Peoples
H, la Cour K. Description and
prediction of prioritised everyday
activities among people with
advanced cancer. AOTA 2016

Annual Conference, Chicago,
USA, 7.-10. april 2016.

la Cour K, Wæhrens EE, Peoples
H, Brandt Å. Living at home with
advanced cancer: what people
do and how they manage their
activities. AOTA 2016 Annual
Conference, Chicago, USA, 7.-10.
april 2016.

Peoples H, la Cour K, Wæhrens
EE, Brandt Å. Managing
occupations in everyday life at
home for people with advanced
cancer. AOTA 2016 Annual
Conference, Chicago, USA, 7.-10.
april 2016.

Pilegaard MS, la Cour K,
Oestergaard LG, Lindahl-
Jacobsen L, Johnsen AT, Brandt

Å. Effectiveness of the "Cancer
Home-Life Intervention" for
people with advanced cancer:
a randomised, controlled trial
protocol. AOTA 2016 Annual
Conference, Chicago, USA, 7.-10.
april 2016.

2015

la Cour K, Wæhrens EE, Peoples
H, Brandt Å. Living at home with
advanced cancer: what people
DO and how they manage their
activities of daily living in the
home environment. 14th World
Congress of the European
Association for Palliative Care,
EAPC, København, 8.-10. maj
2015.

Peoples H, la Cour K, Brandt Å,
Wæhrens EE. Engagement in

everyday activities and quality of life for people with advanced cancer at home. 14th World Congress of the European Association for Palliative Care, EAPC, København, 8.-10. maj 2015.

2014

Wæhrens EE, la Cour K, Brandt Å. The quality of ADL task performance based on self-report and observation in people living at home with cancer. World Federation for Occupational Therapist, Verdenskongres i Japan, juni 2014.

POPULÆRVIDENSKABELIG SKRIFTLIG FORMIDLING

Lettere for uhelbredeligt syge at bo i eget hjem. Nyhed på Kræftens Bekæmpelses hjemmeside, august 2012.

Hornhaver B. Bedre liv i eget hjem. Ny Viden, Syddansk Universitet, nr. 2, marts 2013.

Rebsdorf G. Hverdagen er mere end at tage bukser på. Ergoterapeuten, 27. november 2017.

Wæhrens EE, la Cour K, Brandt Å. Aktivitet, kræft og livskvalitet i eget hjem. Ergoterapeuten nr. 8, 2013:38-40.

PH.D. AFHANDLINGER

Peoples H. Occupational engagement and quality of life for people with advanced cancer who live at home. Forskningsinitiativet for Aktivitetsstudier og Ergoterapi, Almen Praksis, Institut for Sundhedstjenesteforskning, Syddansk Universitet, 2017.

Pilegaard, MS. Effect evaluation of the Home-Life Cancer

Intervention for persons with advanced cancer. Forskningsinitiativet for Aktivitetsstudier og Ergoterapi, Almen Praksis, Institut for Sundhedstjenesteforskning, Syddansk Universitet, 2018.

KANDIDATSPECIALER

Bavnæk CG. Effekt af Cancer Home-Life intervention på smerter, fysisk funktion, rollefunktion, træthed og dyspnø hos patienter med fremskreden cancer i palliativ pleje. Den Sundhedsfaglige Kandidatuddannelsen, Syddansk Universitet, 2018.

Bentz HH, Madsen SH. Happiness and advanced cancer. Kandidatuddannelsen i Ergoterapi, Syddansk Universitet, 2018.

Brekke MF. ADL-evnens indflydelse på livskvalitet hos mennesker med uhelbredelig kræft. Kandidatuddannelsen i Ergoterapi, Syddansk Universitet, 2017.

Kruse NB, Overgaard AF. Hjælpeidlers sammenhæng med ADL evne og livskvalitet hos mennesker med fremskreden kræft. Kandidatuddannelsen i ergoterapi, Syddansk Universitet, 2017.

Lind BF, Ørts MS. Aktivitetsmønstre i hverdagslivet hos hjemmeboende personer med fremskreden kræft: et deskriptivt kvantitativt studie. Kandidatuddannelsen i Ergoterapi, Syddansk Universitet, 2018.

Ramachandran A. Kønsforskelle i ADL: udførelsen og selv-rapporterede meningsfulde aktivitetsproblemer i hverdags-

livet blandt personer med fremskreden kræft. Kandidatuddannelsen i Ergoterapi, Syddansk Universitet, 2017.

Rosholm L, Andersen LS. Differences in ADL ability between people with different types of advanced cancer: a cross sectional study. Kandidatuddannelsen i Ergoterapi, Syddansk Universitet, 2017.

MANUSKRIPTER UNDER UDARBEJDELSE, STATUS AUGUST 2018

Brandt Å, Peoples H, Wæhrens EE, la Cour K. Is there inequity in societal interventions aiming at supporting the everyday life of people with advanced cancer? (Manus in draft).

Brekke MF, la Cour K, Brandt Å, Peoples H, Wæhrens EE. ADL ability as a predictor of quality of life among people with advanced cancer (Submittet in review).

Funch A, Kruse NB, la Cour K, Peoples H, Wæhrens EE, Brandt Å. The association between having assistive devices and activities of daily living ability and health-related quality of life: an exploratory cross-sectional study of people with advanced cancer (Submittet).

la Cour K, Brandt Å, Pilegaard MS, Oestergaard LG. Process evaluation of the "Cancer Home-Life-Intervention" (Manus in draft).

Lindahl-Jacobsen L, la Cour K, Oestergaard LG, Pilegaard MS, Brandt Å. Development of the "Cancer Home-Life Intervention": a home-based occupational therapy intervention program

for people with advanced cancer (Manus in draft).

Oestergaard LG, la Cour K, Pilegaard MS, Sørensen J, Brandt Å. The cost-effectiveness of the "Cancer Home-Life Intervention": an economic evaluation of a randomised clinical study (Manus in draft).

Peoples H, Brandt Å, la Cour K. Perceptions of quality of life by people with advanced cancer who live at home (Manus in draft).

Peoples H, Brandt Å, la Cour K. Time-use in an occupational balance perspective for people with advanced cancer who live at home (Manus in draft).

Peoples H, Von Bülow C, la Cour K, Brandt Å. Interventions to improve participation in everyday activities for people with advanced cancer: A systematic review. (manus in draft).

Pilegaard MS, la Cour K, Brandt Å, Oestergaard LG. Do pain, fatigue, dyspnea influence occupational performance in people with advanced cancer (Manus in draft).

Wæhrens EE, Brandt Å, Peoples H, la Cour K. Daily activities when living at home with cancer: a cross-sectional study (Manus in draft).

FOREDRAG

2018

Brekke MF. ADL-evnens indflydelse på livskvalitet mennesker med uhelbredelig kræft. Temadag ved EFS for kræft og palliation, REHPA, Nyborg, 14. marts 2018.

la Cour K, Brandt Å, Pilegaard MS, Oestergaard LG. Process

evaluation of the "Cancer Home-Life-Intervention". The 10th World Research Congress of the EAPC, Bern, Schweiz, 24.-26. maj 2018.

Peoples H. Perspektiver på aktivitetsbegrebet. Comwell Hotel, Kolding, 7. november 2018.

Peoples H, Brandt Å, Wæhrens EE, la Cour K. Occupational engagement and quality of life for people with advanced cancer who live at home. Årsmøde i Dansk Selskab for Palliativ Medicin, Hindsgavl Slot, 17.-18. januar 2018.

Peoples H, Brandt Å, Wæhrens EE, la Cour K. Occupational engagement and quality of life for people with advanced cancer who live at home. Center for Kræft & Sundhed, København, 7. marts.

Peoples H, Brandt Å, Wæhrens EE, la Cour K. Occupational engagement and quality of life for people with advanced cancer who live at home. Årsmøde for ergoterapeutisk selskab for kræft og palliation, REHPA, Nyborg, 14. marts 2018.

Pilegaard MS, la Cour K, Oestergaard LG, Johnsen AT, Brandt Å. Efficacy of an occupational therapy-based intervention in people with advanced cancer: a randomised controlled trial. World Federation of Occupational Therapy Congress 2018, Cape Town, Sydafrika, 21.-25. maj 2018.

Pilegaard MS, la Cour K, Oestergaard LG, Johnsen AT, Brandt Å. Efficacy of an occupational therapy-based intervention in people with advanced cancer living at home:

a full-scale randomised, controlled trial. National konference om psykosocial kræftforskning, Hindsgavl Slot, 30. - 31. maj 2018.

2017

Brandt Å, Pilegaard MS, Oestergaard LG, Johnsen AT, la Cour K. No effects on occupational outcomes of an adaptive intervention for people with advanced cancer: results from a randomized controlled trial. Occupational Science Conference, Seattle, USA, 18.-21. oktober 2017.

la Cour K. Living at home with advanced cancer: what people do and how they manage at home. Årligt møde i Dansk selskab for Palliativ Medicin: Research in Palliative Care in Denmark, 17. januar 2017.

Peoples H, Nissen N, Brandt Å, la Cour K. Belonging and quality of life as perceived by people with advanced cancer who live at home. Occupational Science Conference, Seattle, USA, 18.-21. oktober 2017.

2016

la Cour K. Aktivitetsperspektiver i forskning om hverdagsliv med livstruende sygdom og palliation. Temadag "Ergoterapi og Kræft", Ergoterapeutforeningen, Odense, 01. februar 2016.

la Cour K, Brandt Å. The Cancer Home Life Project, Wayne State University, Detroit, USA, 5. april 2016.

la Cour K, Wæhrens EE, Peoples H, Pilegaard MS, Brandt Å. Researching conditions and challenges related to everyday activities of people with advanced

cancer. Symposium: The "Cancer Home-Life Project": everyday activities and needs among people with advanced cancer, and evaluation of an activity-based intervention. Chair: Brandt Å. European Network for Occupational Therapist Education, 1st COTEC-ENOTHE Congress, Galway, Irland, 15.-19. juni 2016.

Peoples H, Brandt Å, Wæhrens EE, la Cour K. Engagement in everyday activities and quality of life for people with advanced cancer at home. Temadag "Ergoterapi og kræft", Ergoterapeutforeningen, Odense, 01. februar 2016.

Peoples H, Brandt Å, Wæhrens EE, la Cour K. Engagement in everyday activities and quality of life for people with advanced cancer at home. ERGO Symposium 2016, Odense, 14. marts 2016.

Peoples H, Brandt Å, Wæhrens EE, la Cour K. Engagement in everyday activities and quality of life for people with advanced cancer at home. University of Southern California og Wayne State University, USA, marts-april 2016.

Peoples H, Brandt Å, Wæhrens EE, la Cour K. Managing occupations in everyday life for people with advanced cancer at home. Symposium: The "Cancer Home-Life Project": everyday activities and needs among people with advanced cancer, and evaluation of an activity-based intervention. Chair: Brandt Å. European Network for Occupational Therapist Education, 1st COTEC-ENOTHE Congress,

Galway, Irland, 15.-19. juni 2016.

Pilegaard MS, la Cour K, Brandt Å. Effekt af interventionsprogrammet "Bedre hverdag med kræft" til personer med fremskreden kræft, der lever i eget hjem. Temadag "Ergoterapi og kræft", Ergoterapeutforeningen, Odense, 01. februar 2016.

Pilegaard MS, la Cour K, Oestergaard LG, Johnsen AT, Brandt Å. Effectiveness of the "Cancer Home-Life Intervention" for people with advanced cancer: a randomised, controlled trial protocol. 9th World Research Congress of the EAPC, Dublin, Irland, 9.-11. juni 2016.

Pilegaard MS, la Cour K, Oestergaard LG, Lindahl-Jacobsen L, Johnsen AT, Brandt Å. Effectiveness of the "Cancer Home-Life Intervention" for people with advanced cancer: a randomised, controlled trial protocol. Symposium: The "Cancer Home-Life Project": everyday activities and needs among people with advanced cancer, and evaluation of an activity-based intervention. Chair: Brandt Å. European Network for Occupational Therapist Education, 1st COTEC-ENOTHE Congress, Galway, Irland, 15.-19. juni 2016.

Wæhrens EE, Brandt Å, Peoples H, la Cour K. Daily activities when living at home with cancer: a cross-sectional study. Symposium: The "Cancer Home-Life Project": everyday activities and needs among people with advanced cancer, and evaluation of an activity-based intervention. Chair: Brandt Å. European

Network for Occupational Therapist Education, 1st COTEC-ENOTHE Congress, Galway, Irland, 15.-19. juni 2016.

2015

Brandt Å, Wæhrens EE, la Cour K. Which everyday activity problems do people with advanced cancer living at home prioritise: and can types of activity problems be predicted? 14th World Congress of the European Association for Palliative Care, EAPC, København, 8.-10. maj 2015.

la Cour, K. Palliative Rehabilitation: Call for an everyday and activity perspective. ERGO 15, National Ergoterapi konference, Odense, 11.-12. november 2015.

Peoples H, Nissen N, Brandt Å, la Cour K. Perceptions of quality of life by people with advanced cancer who live at home. ERGO 15, National Ergoterapi konference, Odense, 11.-12. november 2015.

2014

Brandt Å. Resultater fra tværnsnittstudiet præsenteret for ergoterapeuterne på Aarhus Universitetshospital, Århus, 14. november 2014.

Brandt Å, Wæhrens EE, la Cour K. Activity and participation problems prioritized by people with advanced cancer living at home. World Federation for Occupational Therapist, Verdenskongres i Japan, juni 2014.

la Cour K, Brandt Å. Hverdagen med livstruende sygdom. Hvilke behov og problemer oplever mennesker med livstruende

sygdom: og er der forskel i forhold til alder? National gerontologisk konference om aldring og samfund, Middelfart, 2.-3. oktober 2014.

Peoples H. Resultater fra tværnsnitsstudiet præsenteret for ergoterapeuterne på Odense Universitetshospital, Odense, 19. november 2014.

Peoples H. Resultater fra tværnsnitsstudiet præsenteret for plejepersonale på Onkologisk Afdeling, Odense

Universitetshospital, Odense, 1. oktober 2010.

Peoples H, Brandt Å, Wæhrens EE, la Cour K. Engagement in everyday activities and quality of life for people with advanced cancer at home. World Federation for Occupational Therapist, Verdenskongres i Japan, juni 2014.

Peoples H, Brandt Å, Wæhrens EE, la Cour K. Occupational engagement and quality of life for people with advanced cancer

who live at home. Konference "Kræft i kontekst: kliniske, organisatoriske og psykosociale perspektiver på kræftforløb", Kræftens Bekæmpelse, Middelfart, 21.-22. maj 2014.

2013

Peoples H, Brandt Å, Wæhrens EE, la Cour K. Occupational engagement and quality of life for people with advanced cancer who live at home. Palliativ netværksdag, København, 30. oktober 2013.

WHAT IS QUALITY OF LIFE FOR YOU?

The photos in this report were taken by people with advanced cancer. The pictures illustrate what they associated with quality of life in their situation at the time.

“Take a picture of what matters to you and gives you quality of life”. This assignment was given to a number of people who were diagnosed with advanced cancer. The pictures were used as part of the PhD. ‘Occupational Engagement and Quality of Life for People with Advanced Cancer, who lives at Home’ by Hanne Peoples. The pictures show a very honest and personal portrait of life as a patient with advanced cancer living at home, and at the same time provide a reflection on life - whether with illness or not.



Karen la Cour, MSc, PhD, occupational therapist: Professor with Specific Responsibilities, University of Southern Denmark

Karen la Cour owns and manages the Activity, Cancer and Quality of Life at Home Project in collaboration with Åse Brandt. As part of the Project, Karen la Cour has been the main PhD supervisor of Hanne Peoples and co-supervisor of Marc Sampedro Pilegaard.

Karen la Cour is the head of the rehabilitation group at REHPA, Knowledge Centre for Rehabilitation and Palliative Care, University of Southern Denmark and the Region of Southern Denmark.

Karen la Cour is professionally engaged in developing municipal-based rehabilitation and palliative care programmes, especially related to ensuring that people with life-threatening diseases can engage in and manage the activities of daily living, thus creating meaning in their lives.



Åse Brandt, MPH, PhD, occupational therapist: Senior Researcher, National Board of Social Services and Associate Professor, University of Southern Denmark

Åse Brandt manages the Activity, Cancer and Quality of Life at Home Project in collaboration with Karen la Cour. As part of the project, Åse Brandt has been the main PhD supervisor of Marc Sampedro Pilegaard and co-supervisor of Hanne Peoples.

Åse Brandt focuses her research on impact assessment (quantitative research), with particular interest in the effects of assistive devices and welfare technology and effective methods for implementing the technologies.

Activity, Cancer and Quality of Life at Home: the first and largest study of its type

More and more people have incurable cancer, and many want to stay at home for as long as possible. Quality of life is very important when people are in the last stage of life.

The number of people who get cancer and live with it in advanced stages for extensive periods of time is growing. Advanced cancer may cause functional decrease and loss of abilities subsequently leading to limitations in everyday activities, such as self-care, household, leisure and work. Hence, interventions assisting people with advanced cancer in mastering their everyday activities are becoming increasingly urgent. Research on the problems of everyday activities and possible interventions for patients with advanced cancer is, however sparse.

The overall objective of this project was to develop and test an intervention program that can enable people with advanced cancer living at home to manage their everyday activities best possible and to increase their quality of life.

The project consisted of three studies and employed a combination of methods. The participants were adults diagnosed with advanced cancer who have been evaluated as incurable by the responsible oncologist. The participants were enrolled from the University Hospitals in Aarhus and Odense based on specific inclusion and exclusion criteria.

Study 1 was a cross-sectional study including 164 participants. The study explored and described the specific everyday activity problems that the participants encountered at home: their experiences with these problems and needs for interventions, and the particular challenges for home-based interventions.

Study 2 specified an activity intervention program with the aim of increasing engagement in and performance of everyday activities among people with advanced cancer. The program was based on the results from Study 1 and on a literature review of activity interventions found to be effective for other patient groups with activity problems similar to the ones identified in Study 1. Finally, the program was pilot tested on 4 participants.

Study 3 was a randomized controlled study including 242 patients with advanced cancer. The study examined whether the specified activity intervention, The Cancer-Home-Life-Intervention program could increase the ability to perform everyday activities; if it increased quality of life; and if it was cost-effective. The comparison was usual care. Data was collected before randomization, after six weeks, 12 weeks and after 24 weeks.

The results of the study can be of value to municipalities' and hospitals' palliative interventions aimed at enhancing cancer patients' possibilities to master their everyday lives.

ADVICE FOR PEOPLE WITH CANCER

If you have problems in carrying out activities of daily living, you have many options for improving your situation, and you can get help from your municipality for some of them.

Set priorities and plan your daily life based on your resources and energy in relation to what is most important for you. For example, you can do this by:

- ensuring that you take breaks so that you have energy left to do the other things you want to do;
- doing the most important things while you have the energy to do them – and letting the other things wait; and
- contacting your municipality: for example, an occupational therapist can give you various tips and tricks and advise you on the assistive devices that might be suitable for you, such as:
 - providing help in furnishing the bathroom so that you can bathe safely and securely;
 - providing instructions for finding good rest and work positions to reduce pain as much as possible; and
 - providing help in learning to use a garden kneeler and bench so that you can still garden.

ADVICE FOR DENMARK'S MUNICIPALITIES AND LOCAL GOVERNMENT DENMARK

If the municipalities would like people with advanced cancer to live and manage at home, they should consider the following:

- Examine and assess people in the environment in which they need to function ie. their home.
- Base initiatives on people's own desires for activity: for example, by using the Individually Prioritised Problems Assessment instrument.
- To ensure that people benefit from daily living aids, they must be based on an individual's own activity wishes, and they must be trained to use them.
- Some people may have difficulty in accepting assistive devices because they associate them with the stigma of disability.
- Ensure that healthcare professionals who help people at home have the necessary competencies to identify the help people need and to provide it.

ADVICE FOR RESEARCHERS AND EDUCATORS

Develop a programme theory that describes the relationship between interventions, mechanisms and the expected effects. You can develop programme theories related to the results you want to achieve with the initiatives and the changes required to achieve the results.

- Prepare guidelines that clarify everything from the objectives to all parts of the intervention, including how they will be implemented and when they will continue and be completed.
- Ensure ongoing monitoring and supervision of the people carrying out the intervention.
- The intervention providers must always inform participants about what they are doing in a way participants understand and so they achieve a common language regarding the intervention.
- Ask the participants continually about their experiences of the intervention and then describe the initiative and what has worked.

FACTS ABOUT THE PROJECT THE PROJECT COMPRISES THREE SUB-STUDIES

Map activity problems and needs
N=164

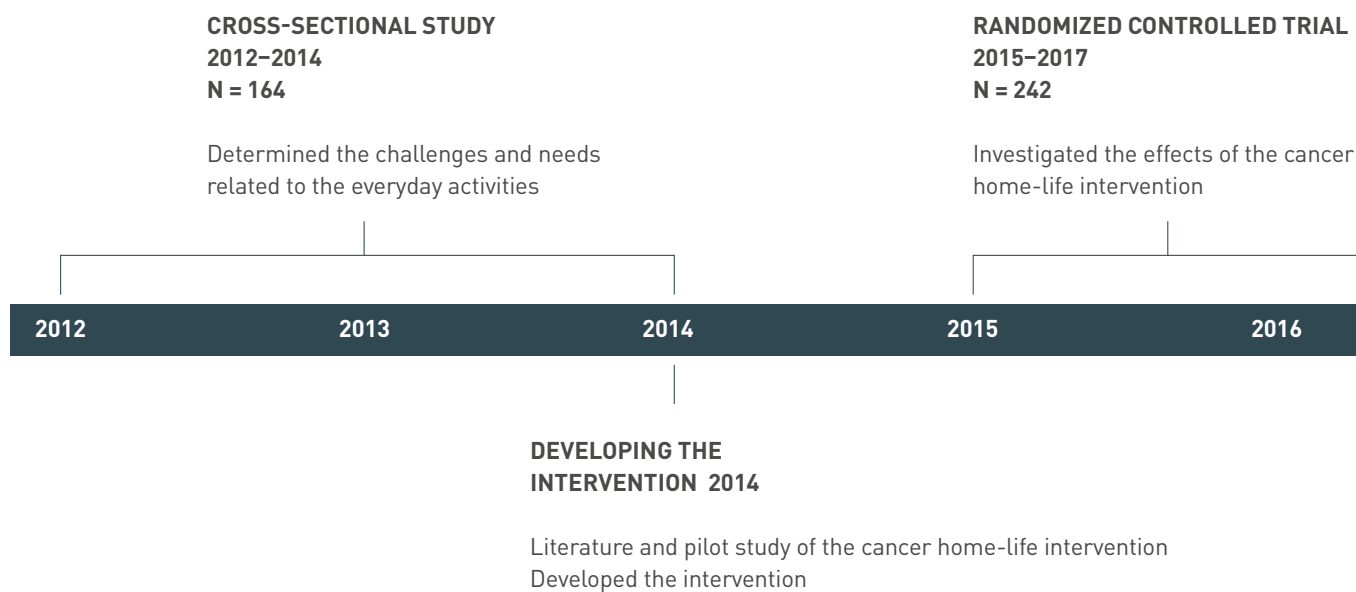


Specify an activity-home-based
intervention program



Examine the effects of the newly
developed intervention program - RCT
Economic and process
evaluation of the program
N=242

ACTIVITY, CANCER AND QUALITY OF LIFE AT HOME PROJECT, 2012–2018



EVALUATING THE PROCESS AND COST-EFFECTIVENESS 2017–2018

Diaries, participant observations,
interviews and focus groups

2017

2018

SUBSTUDIES FOR THE CROSS-SECTIONAL STUDY

PhD dissertation

Hanne Peoples. Occupational engagement and quality of life for people with advanced cancer who live at home. Odense: University of Southern Denmark; 2017.

MSc theses

Louise Rosholm & Louise Spælling Andersen. Differences in ADL ability between people with different types of advanced cancer – a cross-sectional study. Odense: MSc Programme in Occupational Therapy, University of Southern Denmark; 2017.

Mette Falk Brekke. The relationship between ADL ability and quality of life among people with advanced cancer. Odense: MSc Programme in Occupational Therapy, University of Southern Denmark; 2017.

Naja Benigna Kruse & Anja Funch. The association between having assistive devices and ADL ability and health-related quality of life: An exploratory cross-sectional study of people with advanced cancer. Odense: MSc Programme in Occupational Therapy, University of Southern Denmark; 2017.

Asviny Ramachandran. Gender differences in ability to carry out the activities of daily living and self-reported meaningful activity problems in everyday life among people with advanced cancer. Odense: MSc Programme in Occupational Therapy, University of Southern Denmark; 2017.

SUBSTUDIES FOR THE RANDOMIZED CONTROLLED TRIAL

PhD dissertation

Marc Sampedro Pilegaard. Efficacy of the “cancer home-life intervention” in people with advanced cancer living at home: an occupational-focused and occupational-based intervention. Odense: University of Southern Denmark; 2018.

MSc theses

Birgit Fogdal Lind & Mette Schreiber Ørts. Activity patterns in the daily lives of home-dwelling people with advanced cancer – a descriptive quantitative study. Odense: MSc Programme in Occupational Therapy, University of Southern Denmark; 2018.

Hannah Holt Bentz & Stine Hvid Madsen. Happiness and advanced cancer. Odense: MSc Programme in Occupational Therapy, University of Southern Denmark; 2018.

Christina Gottlieb Bavnæk. Effect of cancer home-life intervention on pain, physical functioning, role functioning, fatigue and dyspnoea among patients with advanced cancer in palliative care. Odense: MSc Programme in Physical Therapy, University of Southern Denmark; 2018.

TAK til alle der har ydet en indsats for at give mennesker med fremskreden kræft en bedre livskvalitet i hverdagen

Patienter og pårørende:

- 406 mennesker med fremskreden kræft, som deltog i AKT-projektet
- Pårørende til de 406 mennesker, som deltog i AKT-projektet

Erfaringseksperter

- Rita Drews
- Jette Degn

Forskere

- Åse Brandt
- Karen la Cour
- Eva Wæhrens
- Line Lindahl-Jacobsen
- Sara Marie Hebsgaard Offersen
- Lisa Gregersen Østergaard
- Hanne Peoples
- Marc Sampetro Pilegaard

Kandidater

- Birgit Fogdal Lind
- Mette Schreiber Ørts
- Hannah Holt Bentz
- Stine Hviid Madsen
- Christina Gottlieb Bavnæk
- Louise Rosholm
- Louise Spælling Andersen
- Mette Falk Brekke
- Naja Benigna Kruse
- Anja Funch Overgaard
- Asviny Ramachandran

Dataindsamlere og interventionsterapeuter

- Marie Behrens
- Karina Bovbjerg
- Eva Lundorff
- Hanne Knudsen
- Lene Thomsen
- Louise Choon Pedersen
- Christina Kjærgaard Højbjerg
- Mathilde Pedersen
- Mette Boll
- Mette Wille
- Anne Jellinghof
- Jane Rafn
- Louise Rosholm

Forskningsassistenter og studentermedarbejdere

- Camilla Svilshave
- Jeanette Hjordt Pedersen
- Svetlana Solgaard Nielsen
- Majda Pajevic
- Cecilie Bandelow
- Helle Reintoft Andersen

Advisory Board

- Professor Anders Bonde Jensen
- Professor Jens Søndergaard
- Professor Mogens Grønvold
- Lektor Eva Wæhrens
- Professor William Mann
- Professor Louise Nygård
- Professor Malcolm Cutchin

Organisationer

- Kræftens Bekæmpelse
- TrygFonden
- Syddansk Universitet
- Socialstyrelsen
- REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation
- Aarhus Universitetshospital
- Odense Universitetshospital
- Ergoterapeutforeningen
- Region Syddanmark

Kommuner

- Aarhus Kommune
- Syddjurs Kommune
- Norddjurs Kommune
- Favrskov Kommune
- Grenaa Kommune
- Odder Kommune
- Skanderborg Kommune
- Horsens Kommune
- Randers Kommune
- Hedensted Kommune
- Silkeborg Kommune
- Odense Kommune
- Assens Kommune
- Nyborg Kommune
- Svendborg Kommune
- Faaborg-Midtfyn Kommune
- Kerteminde Kommune



At rejse er livskvalitet.



*Livskvalitet er at kunne
fejre fødselsdag herhjemme.*



*Det er mit arbejde, der giver
mig livskvalitet. Jeg savner
mit arbejde og har ikke noget
at fylde dagene med.*

“From my point of view, your project accomplished very much. It obviously was an ambitious study which tried to tackle some very challenging issues (in the intervention)... I think that you did the best you could and have contributed to the science in important ways. Moreover, you have paved a path for others to contribute in this very important area”

Professor Malcolm P. Cutchin

Wayne State University

