



Vrije Universiteit Brussel

FACULTEIT VOOR PSYCHOLOGIE EN EDUCATIEWETENSCHAPPEN

De rol van de psycholoog voor kankerpatiënten, mantelzorgers en andere hulpverleners in de palliatieve thuiszorg: een systematisch literatuuronderzoek.

---

Eindwerk neergelegd tot het behalen van het getuigschrift van de opleiding 'psycho-oncologie'  
door

Yanna Van Wesemael

---

Academiejaar 2013-2014

Promotor: Prof. dr. Johan Vanderfaillie

Co-promotor: Mevr. Angelique Verzelen

Aantal woorden: 3872



## ABSTRACT

**Achtergrond.** De rol van de psycholoog in de palliatieve thuiszorg in België is niet wettelijk bepaald en verschilt naargelang regio. We willen nagaan wat deze beroepsgroep kan betekenen in deze setting door na te gaan welke psychologische interventies reeds onderzocht werden in de palliatieve thuiszorg.

**Methode.** Aan de hand van systematische literatuuronderzoek werden psychologische interventiestudies tussen 1988 en 2014 in de palliatieve thuiszorg bij kankerpatiënten opgesteld, die gericht zijn op uitkomsten bij patiënten, mantelzorgers en hulpverleners.

**Resultaten.** We vonden 27 interventiestudies, waarvan 19 gerandomiseerde studies met controlegroep. Inhoudelijk waren de interventies gevarieerd, uitkomsten waren voornamelijk gericht op welbevinden, levenskwaliteit, symptoomlast of zorglast. Significante interventie-effecten werden gevonden in 13 studies.

**Conclusies.** Net zoals bij de palliatieve support teams en eenheden in ziekenhuizen, moeten psychologen ingezet worden in de palliatieve thuiszorg waar nodig.

## INLEIDING

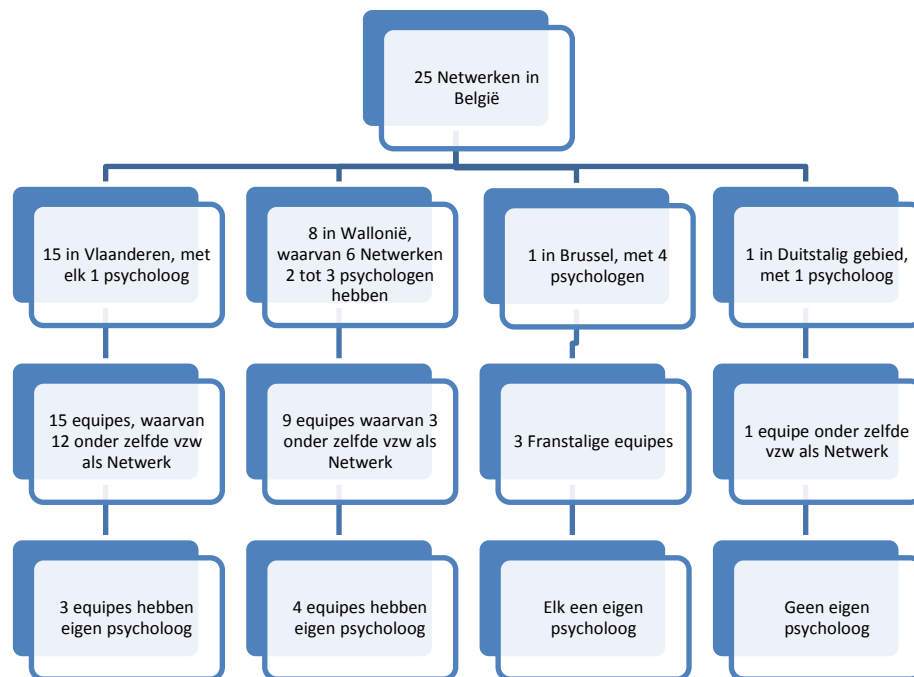
Kankerpatiënten die geconfronteerd worden met een progressie van hun aandoening en wier behandeling evolueert naar een palliatieve behandeling en uiteindelijk naar palliatieve zorg, ervaren vaak emotionele problemen zoals angst, verlies van controle, *distress* en depressie, wat bijdraagt tot een verminderde algemene levenskwaliteit. De mate van sociale ondersteuning, de manier waarop patiënten voordien met hun ziekte omgingen en de symptoomlast die ze ervaren, zijn factoren die de emotionele draaglast beïnvloeden (Götze, Brähler, Gansera, Polze, & Köhler, 2014; Oechsle, Goerth, Bokemeyer, & Mehnert, 2013; Pasacreta & Pickett, 1998). Studies hebben aangetoond dat ook mantelzorgers emotionele en gezondheidsproblemen ervaren, in het bijzonder wanneer de ziekte evolueert en de zorglast daardoor toeneemt (Higginson, Wade, & McCarthy, 1990; P. Hudson, 2004; Payne, Smith, & Dean, 1999; Pitceathly & Maguire, 2003). Dit is zeker het geval wanneer de kankerpatiënt thuis palliatief verzorgd wordt, wat de wens is van 72% van de Vlaamse bevolking maar waar mantelzorgers niet altijd op voorbereid zijn (Gomes et al., 2012; Tsigaropoulos et al., 2009). Tal van onderzoeken tonen de nood aan informatie en praktische en emotionele ondersteuning bij mantelzorgers aan (Harding, Epiphaniou, et al., 2012).

Psychologen kunnen tegemoetkomen aan de hierboven genoemde noden tijdens het vergevorderde ziekteproces en de terminale fase door het detecteren van psychische problemen en het toepassen van interventies gericht op het reduceren van *distress*, angst, depressie, pijn en het verhogen van copingvaardigheden, gevoel van controle en probleemoplossend vermogen. Ze kunnen daarenboven de moeilijke communicatie rond voorafgaande zorgplanning faciliteren en vragen naar levensbeëindiging helpen uitklaren. Rouwzorg maakt ook zeker deel uit van het takenpakket van de psycholoog (Haley, Larson, Kasl-Godley, Neimeyer, & Kwilosz, 2003; Kasl-godley, King, & Quill, 2014; Pasacreta & Pickett, 1998; Wiese et al., 2010). Een andere bijdrage van psychologen richt zich op de vorming van en consultatie aan andere hulpverleners. Op dit vlak toont onderzoek aan dat de vaardigheden van andere hulpverleners soms ontoereikend zijn in het detecteren van psychische problemen en het bieden van psychologische ondersteuning (Griffiths, Ewing, & Rogers, 2010). Verder kan de psycholoog een rol spelen in het mediëren van conflicten, het bespreekbaar maken van moeilijke onderwerpen en emoties binnen palliatieve teams en in de preventie van burn-out (Vachon, 1995). Er is dus potentieel een waaier aan taken die door psychologen kunnen opgenomen worden maar wettelijk noch praktisch liggen deze taken binnen de thuiszorg vast in België.

In België kunnen palliatieve patiënten die thuis verzorgd wensen te worden, beroep doen op een multidisciplinaire thuiszorgequipe. Deze bestaat voornamelijk uit verpleegkundigen, ondersteund door een teamarts, die gespecialiseerd zijn in pijnbestrijding en symptoomcontrole en een

tweedelijnsfunctie vervullen: zij ondersteunen en adviseren de hulpverleners van de eerstelijnszorg. In België zijn er 28 thuiszorgequipes aan huis, elk verbonden aan of samenwerkend met een Netwerk Palliatieve Zorg<sup>1</sup>. Er bestaat variatie in de relatie van de equipes met het Netwerk en vooral ook in de samenstelling van de equipes, met name het al dan niet in dienst hebben van een eigen psycholoog (zie Figuur 1). Langs Franstalige kant zijn er meer psychologen in dienst bij de thuiszorgequipes en Netwerken.

Figuur 1 – relatie tussen Netwerken en thuiszorgequipes in België



Opmerking bij figuur 1: er is een Vlaams Netwerk dat ook Brussel bedient, naast het Franstalige Brusselse Netwerk.

Sinds de Wet op de Palliatieve Zorg van 2002 maken psychologen in België officieel deel uit van multidisciplinaire palliatieve supportteams in de ziekenhuizen en de palliatieve dagcentra en dient ook elk Netwerk Palliatieve Zorg een psycholoog in dienst te hebben (minstens 0.5 fte per 300 000 inwoners), maar voor de thuiszorgequipes ligt dit niet vast. Het RIZIV<sup>2</sup> stelt wel dat psychologen verbonden aan een thuiszorgequipes enkel een tweedelijnsfunctie mogen vervullen. Toch valt uit jaarverslagen af te leiden dat – vooral aan Franstalige kant – de Netwerkpsycholoog en ook de thuiszorgequipespsycholoog begeleidingen aan huis doen. In Vlaanderen gebeurt dit zelden.

<sup>1</sup> Een Netwerk is een overkoepelend samenwerkingsverband tussen vertegenwoordigers van eerstelijns hulpverleners, organisaties, instellingen, verenigingen en diensten, dat erkend wordt door de Vlaamse overheid en dat gericht is op palliatieve zorg. Een palliatief Netwerk wordt erkend en gesubsidieerd binnen een regio die minstens 300.000 en hoogstens 1.000.000 inwoners telt. Er zijn 15 Netwerken in Vlaanderen.

<sup>2</sup> RIZIV: Rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeitsverzekering

Er bestaan een aantal literatuurstudies gericht op interventies bij kankerpatiënten en/of mantelzorgers en/of in palliatieve zorg maar tot nu toe werd nog geen overzicht geboden van interventies die psychologen kunnen doen in de palliatieve thuiszorg, een setting met specifieke troeven en beperkingen voor hulpverlening. De onderzoeksvraag van deze literatuurstudie luidt: welke psychologische interventies in de palliatieve thuiszorg, zowel naar patiënten, mantelzorgers als hulpverleners, werden reeds onderzocht en wat waren de uitkomsten ervan?

## METHODE

Aan de hand van systematisch literatuuronderzoek werden psychologische interventies in de palliatieve thuiszorg geïdentificeerd. De zoektermen *palliative care/terminal care, home care/hospice care* (MeSH termen), *psycholog\**, *cancer, intervention* werden ingegeven in de databases Pubmed, Psychinfo, PubPsych en Cochrane Library. Deze zoektermen moesten aanwezig zijn in de abstracts van wetenschappelijke artikels. De volgende inclusiecriteria werden gehanteerd: 1) Engelstalige of Franstalige artikels; 2) gepubliceerd tussen 1988 en 2014; 3) studies met psychologische interventies; 4) gericht op het verhogen van psychosociaal en/of fysiek welzijn van palliatieve kankerpatiënten en/of hun mantelzorgers; 5) in de thuiszorg; 6) gericht op andere hulpverleners in de palliatieve thuiszorg.

Met psychologische interventies bedoelden we niet-farmacologische interventies die gebruik maken van psychologische technieken zoals psychotherapie, psycho-educatie of cognitieve gedragsmatige training (CBT) (Hodges et al., 2011). Er werd gekozen voor studies vanaf 1988 omdat dat het stichtingsjaar is van de eerste palliatieve thuiszorgequipe in België. *Hospice care* werd eveneens als zoekterm ingegeven omdat deze term wordt gebruikt om de zorg voor stervende kankerpatiënten aan te duiden en deze in sommige landen ook thuiszorg omvat. De populaties in de studies moesten kankerpatiënten zijn met een beperkte levensverwachting. Groepsinterventies kwamen niet in aanmerking voor deze literatuurstudie omdat deze niet thuis kunnen gebeuren. Interventies met complementaire therapieën (aroma, reiki, massage, yoga, etc) werden niet opgenomen omdat deze niet behoren tot het vakgebied van de psycholoog. Mogelijke studiedesigns waren observationeel (cross-sectioneel, case-control, cohort studie), quasi-experimenteel (voor-na studie, pre-test/post-test met controlegroep) of experimenteel (RCT: gerandomiseerde studies met controlegroep).

### Selectie

De titels en abstracts van de gevonden papers werden geanalyseerd op basis van de selectiecriteria. De volledige artikels werden vervolgens opgezocht en doornomen om al dan niet te includeren in de literatuurstudie. Bij onduidelijkheid werd gezocht naar gerelateerde artikels of werd de auteur gecontacteerd voor meer informatie. De referenties van de geselecteerde artikels alsook van relevante reviews werden doorzocht.

## RESULTATEN

De zoekstrategie leverde 274 abstracts op, het overlopen van de referenties gaf acht bijkomende abstracts. Na selectie, ontdebelling en doornemen van referenties werden 27 papers van 17 verschillende interventies geïncorporeerd in de literatuurstudie. In totaal vonden we 19 RCT studies; zeven studies waren quasi-experimenteel (pre-/posttest design, cross sectioneel) en een studie was kwalitatief beschrijvend. Acht interventies richtten zich enkel op patiënten, tien enkel op mantelzorgers en zeven op duo's van patiënt-mantelzorgers of families. We vonden drie interventies gericht naar hulpverleners, allen verpleegkundigen. Er werden meer interventiestudies in palliatieve zorg gevonden maar deze werden uitgesloten voornamelijk omdat het niet ging om kankerpatiënten, omdat ze in de ziekenhuissetting plaatsvonden of omdat het niet ging om psychologische interventies. Tabel 1 geeft een overzicht van de 27 studies, opgedeeld volgens auteurs, studiedesign, aantal deelnemers, interventie, gebruikte meetinstrumenten en effecten. De interventies voor patiënten en mantelzorgers richtten zich voornamelijk op het verhogen van probleemoplossend vermogen, verbeteren van levenskwaliteit, verbeteren van copingvaardigheden en verminderen van psychologische symptomen zoals depressie, angst en *distress*. Significante groepseffecten werden gevonden in 11 RCT studies, hoewel het steeds ging om een deel van de primaire uitkomsten of soms enkel de secundaire uitkomsten (Allen, Hilgeman, Ege, Shuster, & Burgio, 2008; Bakitas et al., 2009; Fillion, Dupuis, Tremblay, De Grâce, & Breitbart, 2006; Henschel, Danielson, Strang, Browall, & Melin-Johansson, 2013; P. L. Hudson, Aranda, & Hayman-White, 2005; P. Hudson et al., 2013, 2014; Keefe et al., 2005; Kissane et al., 2006; McMillan & Small, 2007; McMillan et al., 2006; Meyers et al., 2011; Moorey et al., 2009; Northouse, Kershaw, Mood, & Schafenacker, 2005; Xiao, Kwong, Pang, & Mok, 2013). Significante interventie-effecten werden gevonden bij twee pre-/posttest studies (Cameron, Shin, Williams, & Stewart, 2004; Chochinov et al., 2005). De significante effecten vonden we voornamelijk terug bij verhoogde levenskwaliteit, verminderd depressief gevoel en verminderd gevoel van *distress*. Slechts vijf studies rapporteerden effectgrootte. De grootste effecten ( $d=0.3$  tot  $d=0.5$ , matig effect) werden gevonden in de interventie van Hudson (P. Hudson et al., 2013, 2014).

Met uitzondering van de CBT training bij verpleegkundigen (Moorey et al., 2009) was er in elke studie uitval van deelnemers. De uitval tussen begin- en eindmeting varieerde van 28% tot 58% bij patiënten en van 17% tot 78% bij mantelzorgers. Redenen voor uitval bij de patiënten waren voornamelijk te wijten aan aftakeling en overlijden. Bij de mantelzorgers waren dit dezelfde redenen en bijkomend ook het overweldigd zijn door de situatie.

Zeven van de 27 interventies werden uitgevoerd door psychologen, psychiaters of sociaal werkers, 12 door verpleegkundigen in palliatieve zorg, oncologie en vaak master niveau (overige studies niet gespecificeerd).



**Tabel 1:** details van de studies opgenomen in de literatuurstudie

Interventies voor patiënten					
Auteurs	Studiedesign	Aantal Patiënten	Omschrijving interventie	Meetinstrumenten*	Effecten**
(Bakitas et al., 2009)	RCT†	322 (uitval voor eindmeting: 104)	<b>ENABLE:</b> Educate, Nurture, Advise Before Life Ends. Vier gestructureerde sessies van +/- 40min waarbij bestaande problemen werden ingeschat en er geocacht werd op vlak van probleemoplossend vermogen, voorafgaande zorgplanning, communicatie tussen familieleden en met hulpverleners, symptoombeheer, crisispreventie en het tijdig verwijzen palliatieve diensten. Maandelijks telefonische follow-up.	Distress Thermometer (DT), ESAS, FACIT-Pal om QOL na te gaan, CES-D	S ≠ : hogere QOL, minder depressieve stemming.  NS ≠ : verminderde symptoomintensiteit (p=0.06).
(Chochinov, Hack, Hassard, Kristjanson, & McClement, 2005)	Pre- en posttest	181 (uitval voor eindmeting: 81)	<b>Waardigheidstherapie:</b> patiënten werden aangemoedigd om te praten over volgende thema's via vooraf vastgelegde vragen: generativiteit, continuïteit van het zelf, rolbehoud, behoud van trots, hoop, bezorgdheden na overlijden, manier waarop patiënten worden benaderd door hulpverleners die kan bijdragen tot waardigheid. Sessies werden opgenomen en herschepen in een geschreven verhaal dat vervolgens aan de patiënt werd voorgelezen.	Vragenlijst ivm tevredenheid over de therapie, ESAS. Screeninginstrumenten voor depressie, waardigheid, angst, lijden, hoop, doodswens, suïcide, welbevinden (niet gespecificeerd).	>90% tevredenheid over therapie.  S: verbetering op vlak van lijden en depressieve symptomen.  NS: verbeteringen op vlak van waardigheid (p=0.085), hopeloosheid, doodswens, angst en suïcide (p-waarde niet gemeld).
(Chochinov et al., 2011)	RCT (2 controlegroepen: standaard palliatieve zorg en cliëntgerichte zorg/therapie)	411 (uitval voor eindmeting: 115)	Idem Chochinov et al. 2005. Sessies van een uur.	Palliative Performance Scale (PPS), FACIT Spiritual Well-Being Scale, PDI, HADS, enkele items van Structured Interview for Symptoms and Concerns (SISC), Quality of Life Scale, ESAS. Survey over de invloed van de therapie op levenseinde ervaring.	S: secundaire uitkomsten: verbeterde QOL, verbeterd gevoel van waardigheid, ervaren dat de studie impact had op hoe de familie met de patiënt omgaat en de familie heeft geholpen, verbetering van spiritueel welbevinden, verminderd depressief gevoel.
(Steinhauser et al., 2008)	RCT (2 controlegroepen: geen interventie of niet geleide relaxatie en meditatie)	82 (uitval voor eindmeting: 40)	<b>Outlook:</b> drie sessies van een uur waarin het levensverhaal, vergevingsgezindheid en nalatenschap werden nagegaan via vooraf vastgelegde vragen.	MSAS, Rosow-Breslau ADL scale, POMS (angst subschaal), CES-D, QUALE, Daily Spiritual Experience Scale, meetinstrument dat peilt naar familiale ondersteuning.	NS: verbetering op vlak van functionele status, angst, depressie en voorbereid zijn op levenseinde.
(Keall, Butow, Steinhauser, & Clayton, 2013)	Pre- en posttest	14 (uitval voor eindmeting: 4)	Idem Steinhauser et al. 2008 + Audio opname van de sessies werd aan de patiënt gegeven achteraf.	CES-D, MSAS, POMS (angst subschaal), Quality of Life at End of Life Scale, FACIT Spiritual Well-Being Scale. Evaluatie van de interventie via vragenlijst en interview.	NS: verbeteringen van angst, depressie, QOL, distress, spiritueel welbevinden (p=0.08), voorbereid zijn op levenseinde (p=0.07). Alle deelnemers vonden de interventie nuttig.

					Positieve commentaren over het reflecteren over het leven en het therapeutische aspect van de interventie.
(Xiao, Kwong, Pang, & Mok, 2012)	Beschrijvend kwalitatief	40 (uitval voor eindmeting: 14)	<u>Life review</u> : programma van drie weken gebaseerd op de theorie van Erikson en confucianistische ideeën over menselijke ontwikkeling. In drie sessies van een uur werd achtereenvolgens het huidige leven van de patiënt, zijn volwassen bestaan en zijn kindertijd overlopen. Belangrijke levensgebeurtenissen, visies op het leven en woorden voor nabestaanden werden vervolgens opgetekend in een <i>Life review</i> boekje dat ook foto's bevatte en dat bedoeld was voor de nabestaanden.	Open vragen over ervaringen met Life review.	Zes categorieën van percepties over Life review programma, waaronder aanvaarding van eigen unieke leven.
(Xiao et al., 2013)	RCT	80 (uitval voor eindmeting: 43)	Idem Xiao et al. 2012.	Algemene levenskwaliteit via self-report single-item schaal, Quality of Life Concerns in the End of Life Questionnaire	S: verhoogde QOL, ondersteuning, verminderde negatieve emoties, gevoel van vervreemding, existentiële distress .
(Moorey et al., 2009)	RCT	80 (uitval voor eindmeting: 46)	<u>Cognitive Behaviour Therapy (CBT)</u> gedurende gemiddeld 5,7 sessies.	HADS, Mental Adjustment to Cancer Scale (MAC), Cancer Coping Questionnaire (CCQ), Multi-dimensional Scale of Perceived Social Support (MSPSS), Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG) Performance Status Scale	S: verminderde angst.

#### Interventies voor mantelzorgers

Auteurs	Studiedesign	Aantal mantelzorgers	Omschrijving interventie	Meetinstrumenten	Effecten
(Cameron et al., 2004)	One-sample pre- en posttest	58 (uitval voor eindmeting: 17)	<u>COPE</u> : be Creative, Optimistic, Plan and obtain Expert information. Eén uur durende interventie gericht op coping en probleemoplossend vermogen (via 5 stappen). Wordt in een handboek gezet.	Social Problem-Solving Inventory (SPSI-SF), POMS, CAS, Caregiver Self-Efficacy Scale	S: verminderde emotionele spanning. NS: verhoogd mantelzorgers vertrouwen (p=0.059) en probleemoplossend vermogen (p=0.093).
(McMillan et al., 2006)	RCT met 2 controlegroepen: geen interventie of extra ondersteunende bezoeken die even lang duurden als bezoeken met	329 (uitval voor eindmeting: 256)	COPE: zie Cameron et al 2004. Geen info over duur van interventie.	Caregiver Quality of Life Index (CQLI-R), MSAS, Caregiver Demands Scale (CDS), short portable mental status questionnaire (SPMSQ),	S: verbeterde QOL, verminderde symptoomlast en taaklast voor mantelzorgers.



	interventie				
(Demiris et al., 2010)	One-sample pre- en posttest	29 (uitval voor eindmeting: 6)	<b>ADAPT:</b> Adopting a positive attitude, Defining the problem, Alternative approaches to solve the problem, Predict the consequences, Try to select an approach and monitor the effects. Interventie gericht op probleemoplossend vermogen en copingvaardigheden. Drie interventiemomenten van 45min.	Caregiver Quality of Life Index (CQLI-R), State-Trait Anxiety Inventory (STAI), Problem Solving Inventory (PSI), Caregiver Reaction Assessment Scale (CRA)	NS: verhoogd vertrouwen in probleemoplossend vermogen (p=0.08).
(P. L. Hudson et al., 2005)	RCT	106 (uitval voor eindmeting: 61)	<b>Psycho-educatie interventie</b> met als doel het informeren van mantelzorgers over thuiszorg, ondersteuning bieden met aandacht voor hun noden, strategieën aanreiken om familie, vrienden en andere diensten in te schakelen, emotionele reacties normaliseren, aanmoedigen om positieve aspecten te zien, zelfzorg promoten, problemen identificeren en doelen vooropstellen. Gedurende twee sessies, aangevuld met telefonische follow-up. Bijkomend werden een gids en audiotape gegeven met informatie en oefeningen rond zelfzorg en relaxatie.	Preparedness for Caregiving Scale, Caregiver Competence Scale, Rewards for Caregiving Scale, HADS, self-efficacy instrument	S: toegenomen ervaring van positieve aspecten aan het zorgen voor.
(P. Hudson et al., 2013)	RCT (met 2 controlegroepen : geen interventie of gedurende één sessie)	298 (uitval voor eindmeting: 137)	Interventie gebaseerd op Hudson et al 2005 en het stress en coping model van Lazarus en Folkman. Mantelzorgers kregen de gids uit Hudson et al 2005 toegestuurd. In twee sessies aan huis en drie telefoongesprekken (of één sessie aan huis en vier telefoongesprekken) ging de hulpverlener de noden van de mantelzorgers na, werd een zorgplan ontwikkeld en werd de mantelzorgers voorbereid op zijn zorgtaak door mogelijke hulpbronnen uit te leggen. Tot slot volgde opnieuw een inschatting van de noden. Het geheel werd schriftelijk samengevat voor de mantelzorgers.	Distress via GHQ, Preparedness for Caregiving Scale, Caregiver Competence Scale, Rewards for Caregiving Scale	S: verhoging van gevoel van competentie en voorbereid zijn.
(P. Hudson et al., 2014)	RCT (met 2 controlegroepen : geen interventie of gedurende één sessie)	298 (uitval voor eindmeting: 138)	Zie Hudson et al 2013	Distress via GHQ, Preparedness for Caregiving Scale, Caregiver Competence Scale, Rewards for Caregiving Scale	S: psychologische distress na overlijden verhoogde minder in de interventiegroep in vgl met de controlegroepen acht weken na interventie.
(Kilbourn et al., 2011)	One-sample pre- en posttest	23 (uitval voor eindmeting: 4)	<b>The Caregiver Life Line (CALL) telephone counseling intervention:</b> 10 tot 12 semigestructureerde telefoongesprekken als aanvulling op bestaande thuiszorg, ook na overlijden. Behandelende thema's: stress, gedachten en emoties, communicatie, zelfzorg, coping, sociale ondersteuning, probleemoplossende vaardigheden, rouw en verlies.	CES-D, Perceived Stress Scale (PSS), QOL via Health Survey (MOS SF-36), ENRICHED Social Support Instrument (ESSI), Benefit Finding Scale (BFS), self-efficacy en evaluatie van de interventie	Interventie werd positief geëvalueerd door de mantelzorgers. NS: verminderde scores voor depressie en waargenomen stress, verhoogde scores op sociale ondersteuning en emotionele/sociale QOL.
(S. M. Walsh & Schmidt, 2003)	One-sample pre- en posttest	9 (uitval voor eindmeting: 4)	<b>Tele-Care II:</b> telefonische sessies gedurende 4 weken waarin volgende thema's aan bod kwamen: zelfzorg, sociale steun en stressreductie, lichaam en geest	Caregiver Burden Scale, CES-D, Inventory of Social Support, Hogan Grief Reactions	NS: vermindering van depressieve gevoelens, wanhoop en desorganisatie. Positieve

			voeden, communiceren met hulpverleners, bezoekers en de patiënt, pijncontrole, levensplanning. Gebruik van werkboek ter ondersteuning.	Checklist- End of Life	reacties op het werkboek.
(K. Walsh et al., 2007)	RCT	271 (uitval voor eindmeting: 138)	Interventie bestaande uit zes huisbezoeken over zes weken tijdens dewelke de noden van de mantelzorgers werden opgelijst en advies en ondersteuning geboden werd. Topics die aan bod kwamen: gezondheidsbehoeften, behoefte aan time-out en toekomstplannen, psychische gezondheid, relaties en sociale netwerken, relaties met hulpverleners en financiën.	Distress via GHQ, Carer Strain Index, Caregiver Quality of Life Index, Core Bereavement Items, tevredenheid over de zorg.	Subjectief ondervond de meerderheid van de mantelzorgers sociale ondersteuning door de interventie op zich.
(Washington, Demiris, Parker, Oliver, Wittenberg-Lyles, & Crumb, 2011)	Observationeel: cross-sectioneel	126 (uitval voor eindmeting: 37)	ADAPT: zie Demiris et al 2010. Drie face-to-face of videosessies.	Semi-gestructureerde interviews die peilden naar de ervaringen van de mantelzorgers over de interventie.	Verbetering op volgende vlakken: reflecteren over de zorg, problemen structureren en oplossen, zelfvertrouwen en controle, samenwerking met interventionist.

#### Interventies voor patiënten en mantelzorgers

Auteurs	Studiedesign	Aantal	Omschrijving interventie	Meetinstrumenten	Effecten
(Allen et al., 2008)	RCT	42 duo's (uitval voor eindmeting: 11)	<u>Legacy interventie</u> : drie sessies waarbij de patiënt en mantelzorgers werden uitgenodigd en begeleid om gezamenlijk positieve herinneringen op te halen en deze op te tekenen in een Legacy Project (vb fotoalbum, boek, audiotape) dat dan gedeeld werd met andere familieleden en vrienden.	Subjectief welbevinden via drie vragen, ESAS, Brief Multidimensional Measure of Religion and Spirituality (BMMRS), CES-D, Caregiver Stressors Scale-R, survey over de evaluatie van de interventie.	<u>Mantelzorgers</u> S: stressreductie, ervoeren meer sociale interactie met patiënt. NS: vermindering van depressieve symptomen. <u>Patiënten</u> S: ervoeren meer sociale interactie, vermindering van ademhalingsmoeilijkheden en pijn. NS: vermindering van depressieve symptomen en toegenomen religieuze betekenis.
(Chan, O'Neill, McKenzie, Love, & Kissane, 2004)	RCT, maar geen vergelijking met controlegroep	81 families, 363 personen (uitval in interventiegroep voor eindmeting: 36%)	FFGT: Family Focused Grief Therapy: voor families met verhoogd risico op slecht functioneren tijdens palliatieve zorg en rouwfase en met als doel gecompliceerde rouw te vermijden. Tiental sessies van 90min waarin het functioneren van de familie op vlak van cohesie, communicatie van gedachten en gevoelens, rouw, coping en conflictoplossing werd geëxploreerd en verbeterd. Dit gebeurde in drie fasen: assessment, interventie en beëindiging.	Treatment Integrity Measure: schaal ontworpen voor de FFGT die inhoud en proces van de therapie beoordeelt (besproken thema's, aantal gestelde vragen, bereikte doelen).	De therapie werd bruikbaar beoordeeld voor families in palliatieve zorg en rouwfase.
(Kissane et al., 2006)	RCT	81 families, 363 personen (uitval voor eindmeting: )	FFGT: zie Chan et al 2004.	Brief Symptom Inventory, Beck Depression Inventory, Social Adjustment Scale, Bereavement	S: conflictreductie, verminderde distress en depressie. NS: verbetering van sociale



		14 families)		Phenomenology Questionnaire, Family Assessment Device	aanpassing (p=0.43).
(Keefe et al., 2005)	RCT	78 duo's (uitval voor eindmeting: 22)	<u>Partnergeleide Pijnbeheer Training</u> : in drie sessies van 45min over een periode van twee weken werden mantelzorgers en patiënten ingelicht over kankerpijn, het beheer ervan, copingstrategieën tegen pijn en hoe de mantelzorgers de patiënt hierin kon ondersteunen. Concreet werden relaxatietraining en beeldvormingstechnieken gegeven alsook een methode van rust en activiteit voor de patiënt. Ook gebruik van rollenspel, geschreven tekst, video- en audiotapes.	Brief Pain Inventory (BPI), Functional Assessment of Cancer Therapy-General (FACT-G) voor QOL, Chronic Pain Self-Efficacy Scale, Caregiver Strain Index, POMS-B	<u>Mantelzorgers</u> S: verhoogde self-efficacy in het helpen van de patiënt bij pijn- en symptoomcontrole. NS: verbetering in spanning tgv zorg (caregiver strain, p=0.061) en verminderde negatieve stemming. <u>Patiënten</u> NS: verbetering van pijn (p=0.28), QOL op sociaal vlak (p=0.125).
(McMillan & Small, 2007)	RCT met 2 controlegroepen: geen interventie of extra ondersteunende bezoeken die even lang duurden als bezoeken met interventie	329 duo's (uitval voor eindmeting: 256)	<u>COPE</u> : zie Cameron et al. 2004 en McMillan et al 2006 Toegepast op mantelzorgers om de symptoomlast van de patiënten te verminderen.	Pijn- en dyspneu intensiteit via numerieke beoordelingsschaal, Constipation Assessment Scale, MSAS, Hospice Quality of Life index (HQLI)	S: verminderde distress door symptomen bij de patiënten hoewel de intensiteit van de symptomen niet verminderd was.
(Meyers et al., 2011)	RCT	476 duo's (uitval voor eindmeting: 340)	<u>COPE</u> : zie Cameron et al 2004, McMillan et al 2006 en McMillan et al 2007. <u>SCEI: Simultaneous Care Education Intervention</u> : patiënten en mantelzorgers kregen de Home Care Guide for Cancer (Houts, 1994) waarin onderwerpen zoals fysieke en psychische symptomen, communicatie en het benutten van hulpbronnen worden besproken. In drie sessies kregen mantelzorgers en patiënten de basisprincipes van het COPE model mee en werd dieper ingegaan op specifieke problemen die de duo's aangaven, met toepassing van het COPE model.	City of Hope (COH) Quality of Life (QOL) Instruments for Patients or Caregivers, Social Problem-Solving Inventory (SPSI)	S: minder achteruitgang in QOL voor mantelzorgers.
(Northouse et al., 2005)	RCT	182 duo's (uitval voor eindmeting: 48)	<u>FOCUS</u> : Family involvement, Optimistic attitude, Coping effectiveness, Uncertainty reduction, Symptom management. Familiegerichte interventie in drie sessies van anderhalf uur waarin patiënten en hun familie geïnformeerd en ondersteund werden bij borstkankervoorlichting. Twee follow-up telefoongesprekken.	Appraisal of Illness Scale, Appraisal of Caregiving Scale, Mishel Uncertainty in Illness Scale, Beck Hopelessness Scale, Brief COPE, QOL via de FACT-B	<u>Patiënten</u> S: verminderde negatieve inschatting van de ziekte en gevoelens van hopeloosheid bij patiënten. <u>Mantelzorgers</u> S: verminderde negatieve beoordeling van het geven van zorg.

#### Interventies voor hulpverleners

Auteurs	Studiedesign	Aantal hulpverleners	Omschrijving interventie	Meetinstrumenten	Effecten
(Lise Fillion et al., 2009)	Randomized waiting-list group design	121 (uitval voor eindmeting: 12)	<b>MCI: Meaning-Centered group</b> Interventieel trainingsprogramma: overloopt de vijf voornaamste thema's van Viktor Frankl's logotherapie (Frankl, 1987) gedurende vier wekelijkse sessies. Thema's: kenmerken en bronnen van zingeving, lijden als bron van attitudeverandering, humor als middel tot zingeving. Daarnaast moesten de deelnemers ook literatuur doornemen.	Job Diagnostic Survey (JDS), Benefit finding instrument, spirituele QOL via de FACIT-Sp, POMS-37, ERI Questionnaire (enkel subschalen Extrinsic Effort), Karasek Job Content Questionnaire (enkel subschalen Job Demand en Decisional Attitude), Nursing Stress Scale, Johnson & Hall Scale, Organizational Policy and Practices Scale	S: verhoogde tevredenheid over het werken in palliatieve zorg.
(Henoeh et al., 2013)	RCT	102 verpleegkundigen (uitval voor eindmeting: 31)	Theoretische training in existentiële thema's gecombineerd met reflecties in groep tijdens dewelke er gereflecteerd werd over de theorie. De theorie werd telkens toegepast op een concrete situatie van een kankerpatiënt met familie. Er waren vijf sessies van anderhalf uur. O.a. aandacht voor gespreksmethodieken in het herkennen van existentiële thema's (leven en dood, vrijheid, relaties, eenzaamheid, zingeving) aangebracht door de patiënt.	Sense of Coherence (SOC-13), Attitudes Toward Caring for Patients Feeling Meaninglessness instrument, Frommelt Attitude Toward Care of the Dying (FATCOD), evaluatieformulier over de bruikbaarheid van de training in de zorg voor patiënten.	S: groter zelfvertrouwen in het communiceren met patiënten die geen zin meer zagen in het leven.
(Moorey et al., 2009)	RCT	15 verpleegkundigen (geen uitval)	<b>CBT (Cognitive Behavioural Therapy) training:</b> over een periode van een jaar waren er 10 dagen met workshops waarin de verpleegkundigen basisconcepten en – technieken kregen over cognitieve gedragstherapie + toepassingen op kanker en palliatieve zorg. Wekelijkse deelname aan supervisiegroepen.	Cognitive Therapy First Aid Rating Scale (CTFARS)	S: hogere scores op alle items van de CTFARS.

\* Afkortingen van meest voorkomende psychometrische instrumenten en termen: Caregiver Assistance Scale (CAS), Center for Epidemiological Study-Depression Scale (CES-D), Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS), Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Palliative Care (FACIT-Pal), General Health Questionnaire (GHQ), Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), Memorial Symptom Assessment Scale (MSAS), Patient Dignity Inventory (PDI), Profile of Mood States (POMS), Quality of Life (QOL)

\*\*Gerapporteerde effecten zijn steeds die van de interventiegroep in vergelijking met de controlegroep(en) bij RCT studies en na interventie bij pre-/posttesten.

† RCT: Randomized Controlled Trial

‡ S= significante resultaten (p<0.05), NS= niet significante resultaten, maar de auteurs rapporteren wel verbeteringen.

## BESPREKING EN CONCLUSIE

Deze literatuurstudie leverde 27 interventiestudies op die zich richten op het verbeteren van uitkomsten van kankerpatiënten, mantelzorgers en hulpverleners in de palliatieve thuiszorg. Vrijwel alle studies werden gepubliceerd in het afgelopen decennium; voordien was er een schaarste naar rigoureuze evaluaties van dit soort interventies (Harding & Higginson, 2003). Dit kan een indicatie zijn dat de rol van psychologische interventies in palliatieve zorg wel degelijke aan belang wint, zoals voorspeld werd door een aantal auteurs tien jaar geleden (Haley et al., 2003).

Van de 19 RCT studies waren er 11 met significante groepseffecten, zij het gedeeltelijk op primaire uitkomsten en vooral op secundaire uitkomsten. Een aantal auteurs haalt aan dat het moeilijk is om een RCT studie uit te voeren met palliatieve patiënten die thuis verblijven, voornamelijk doordat er uitval is wegens aftakeling of overlijden. De groep proefpersonen wordt daardoor te klein om significante effecten op te leveren. Daarnaast zijn de meeste psychometrische instrumenten die in de RCT studies gebruikt worden, niet gevalideerd voor deze populatie. Het levenseinde is bovendien een periode waarin grote veranderingen optreden op korte tijd en er dus weinig constanten zijn. Deze veranderingen hebben onvermijdelijk een invloed op het effect van de interventie. Concreet veroorzaken deze veranderingen vaak meer *distress* en een lagere levenskwaliteit, terwijl de interventies er net op gericht zijn deze aspecten positief te beïnvloeden. Dit kan een reden zijn waarom geen effecten werden gevonden in de one-sample pre- en posttest studies. Daarnaast wijzen een aantal auteurs erop dat de interventie op zich mogelijk ook *distress* kan veroorzaken, bijvoorbeeld wanneer deze inhoudt dat het levenseinde ter sprake wordt gebracht en de patiënt en mantelzorgers daar nog niet aan toe zijn.

Inhoudelijk onderscheiden we interventies die op narratieve wijze het levensverhaal van patiënten en mantelzorgers in kaart brengen en zo (existentiële) crisissen trachten te ontmijnen (vb. waardigheidstherapie, Life Review, Legacy), en interventies die via psycho-educatie en training de copingvaardigheden en het probleemoplossend vermogen willen verbeteren (vb. ENABLE, COPE, ADAPT). De verschillende soorten interventies genereerden positieve resultaten maar het is uit ons overzicht niet op te maken welke interventie nu het best werkt, doordat effectgroottes niet altijd werden vermeld en doordat de interventies teveel varieerden op vlak van bijvoorbeeld de duur van de interventie en de achtergrond van de interventionisten. Deze conclusie werd ook getrokken in een meta-analyse van psycho-oncologische interventies bij kankerpatiënten (Faller et al., 2013). Andere auteurs haalden het belang van een geïntegreerde veelzijdige interventie aan (Waldron, Janke, Bechtel, Ramirez, & Cohen, 2013). Naar klinische bruikbaarheid toe betekent dit dat de hulpverlener individueel nagaat welke interventie het meest aangewezen is bij welke patiënt en situatie,

afhankelijk van de persoonlijkheden, achtergrond, noden, copingstijlen, etc. In de praktijk zal de psycholoog de interventie ook moeten aanpassen aan de toestand van de patiënt. Met andere woorden: zorg op maat.

Dienen dit soort interventies door psychologen uitgevoerd te worden of kunnen verpleegkundigen dit op zich nemen na bijkomende training, zoals in de meerderheid van onze gevonden studies het geval was? Een studie over de haalbaarheid van *Life review* interventies bij palliatieve patiënten door verpleegkundigen concludeert dat er bereidheid is bij verpleegkundigen om dit te doen, maar dat bijkomende training hiervoor noodzakelijk is (Trueman & Parker, 2006). In onze literatuurstudie vonden we drie interventies waarbij significante trainingseffecten werden gevonden bij verpleegkundigen; twee ervan werden uitgevoerd door psychologen of psychiaters dus psychologen kunnen hierin alvast een bijdrage leveren. Dat de palliatief verpleegkundige ook psychologische interventies onderneemt in de thuiszorg, kan als voordeel inhouden dat het aantal hulpverleners beperkt wordt in de intimiteit van de patiënt. Een risico is wel dat de palliatief verpleegkundige extra verantwoordelijkheden krijgt die zijn of haar draagkracht kunnen aantasten. De psycholoog kan dan de nodige ondersteuning bieden. Toch stelt zich de vraag of één hulpverlener kan fungeren als dé palliatief deskundige die interdisciplinair werkt. Dit druist in tegen de definitie en het gedachtengoed van palliatieve zorg, dat stelt dat deze multidisciplinair is (Distelmans, 2014). In de ziekenhuissetting is het multidisciplinaire aspect wel duidelijker afgebakend dan in de thuiszorg. Bovendien bezit de psycholoog de kennis en vaardigheden van therapie, familiesystemen en dynamieken, wat belangrijk is in de ondersteuning van patiënten en hun mantelzorgers. De psycholoog zou dus ook in de thuiszorgequipes geïntegreerd moeten worden en niet enkel een adviserende tweedelijnsfunctie vervullen.

Een beperking van deze studie is dat er enkel naar Engels- en Franstalige artikels gezocht werd en er geen enkele Belgische studie gevonden werd. Doordat we ons beperkt hebben tot studies in de thuiszorg, missen we mogelijks interventies die onderzocht werden in de ziekenhuissetting, maar evengoed kunnen uitgevoerd worden in de thuiszorg. Tot slot maakt een gebrek aan uniformiteit in het rapporteren van de resultaten het moeilijk om een uniform overzicht te geven van gevonden effecten en de grootte ervan.

De conclusie van deze literatuurstudie is dat, net als in ziekenhuizen, psychologen kunnen en zelfs moeten ingezet worden in de palliatieve thuiszorg om de levenskwaliteit van kankerpatiënten en hun mantelzorgers te verbeteren. Verder onderzoek dient te gebeuren naar hun bijdrage aan jobtevredenheid, educatie en ondersteuning bij andere hulpverleners in deze setting.



## REFERENTIES

- Allen, R. S., Hilgeman, M. M., Ege, M. a, Shuster, J. L., & Burgio, L. D. (2008). Legacy activities as interventions approaching the end of life. *Journal of Palliative Medicine, 11*(7), 1029–38. doi:10.1089/jpm.2007.0294
- Bakitas, M., Lyons, K. D., Hegel, M. T., Balan, S., Brokaw, F. C., Seville, J., ... Ahles, T. A. (2009). Effects of a palliative care intervention on clinical outcomes in patients with advanced cancer: the Project ENABLE II randomized controlled trial. *JAMA : The Journal of the American Medical Association, 302*(7), 741–9. doi:10.1001/jama.2009.1198
- Cameron, J. I., Shin, J. L., Williams, D., & Stewart, D. E. (2004). A brief problem-solving intervention for family caregivers to individuals with advanced cancer. *Journal of Psychosomatic Research, 57*(2), 137–43. doi:10.1016/S0022-3999(03)00609-3
- Chochinov, H. M., Hack, T., Hassard, T., Kristjanson, L. J., McClement, S., & Harlos, M. (2005). Dignity therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life. *Journal of Clinical Oncology : Official Journal of the American Society of Clinical Oncology, 23*(24), 5520–5. doi:10.1200/JCO.2005.08.391
- Distelmans, W. (2014). *Een Waardig Levenseinde. Achtste geactualiseerde druk*. Houtekiet.
- Faller, H., Schuler, M., Richard, M., Heckl, U., Weis, J., & Küffner, R. (2013). Effects of psycho-oncologic interventions on emotional distress and quality of life in adult patients with cancer: systematic review and meta-analysis. *Journal of Clinical Oncology : Official Journal of the American Society of Clinical Oncology, 31*(6), 782–93. doi:10.1200/JCO.2011.40.8922
- Fillion, L., Dupuis, R., Tremblay, I., De Grâce, G.-R., & Breitbart, W. (2006). Enhancing meaning in palliative care practice: A meaning-centered intervention to promote job satisfaction. *Palliative & Supportive Care, 4*(04), 333–344. doi:10.1017/S1478951506060445
- Gomes, B., Higginson, I. J., Calanzani, N., Cohen, J., Deliens, L., Daveson, B. A., ... Harding, R. (2012). Preferences for place of death if faced with advanced cancer: a population survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain. *Annals of Oncology : Official Journal of the European Society for Medical Oncology / ESMO, 23*(8), 2006–15. doi:10.1093/annonc/mdr602
- Götze, H., Brähler, E., Gansera, L., Polze, N., & Köhler, N. (2014). Psychological distress and quality of life of palliative cancer patients and their caring relatives during home care. *Supportive Care in Cancer : Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer. doi:10.1007/s00520-014-2257-5*
- Griffiths, J., Ewing, G., & Rogers, M. (2010). "Moving swiftly on." Psychological support provided by district nurses to patients with palliative care needs. *Cancer Nursing, 33*(5), 390–7. doi:10.1097/NCC.0b013e3181d55f9b
- Haley, W. E., Larson, D. G., Kasl-Godley, J., Neimeyer, R. a., & Kwilosz, D. M. (2003). Roles for Psychologists in End-of-Life Care: Emerging Models of Practice. *Professional Psychology: Research and Practice, 34*(6), 626–633. doi:10.1037/0735-7028.34.6.626

- Harding, R., Epiphaniou, E., Hamilton, D., Bridger, S., Robinson, V., George, R., ... Higginson, I. J. (2012). What are the perceived needs and challenges of informal caregivers in home cancer palliative care? Qualitative data to construct a feasible psycho-educational intervention. *Supportive Care in Cancer : Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 20(9), 1975–82. doi:10.1007/s00520-011-1300-z
- Harding, R., & Higginson, I. J. (2003). What is the best way to help caregivers in cancer and palliative care? A systematic literature review of interventions and their effectiveness. *Palliative Medicine*, 17(1), 63–74.
- Harding, R., List, S., Epiphaniou, E., & Jones, H. (2012). How can informal caregivers in cancer and palliative care be supported? An updated systematic literature review of interventions and their effectiveness. *Palliative Medicine*, 26(1), 7–22. doi:10.1177/0269216311409613
- Henoch, I., Danielson, E., Strang, S., Browall, M., & Melin-Johansson, C. (2013). Training intervention for health care staff in the provision of existential support to patients with cancer: a randomized, controlled study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 46(6), 785–94. doi:10.1016/j.jpainsymman.2013.01.013
- Higginson, I., Wade, A., & McCarthy, M. (1990). Palliative care: views of patients and their families. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 301, 277–281. doi:10.1136/bmj.301.6746.277
- Hodges, L. J., Walker, J., Kleiboer, A. M., Ramirez, A. J., Richardson, A., Velikova, G., & Sharpe, M. (2011). What is a psychological intervention? A metareview and practical proposal. *Psycho-Oncology*, 20(5), 470–8. doi:10.1002/pon.1780
- Hudson, P. (2004). Positive aspects and challenges associated with caring for a dying relative at home. *International Journal of Palliative Nursing*, 10, 58–65; discussion 65.
- Hudson, P. L., Aranda, S., & Hayman-White, K. (2005). A psycho-educational intervention for family caregivers of patients receiving palliative care: a randomized controlled trial. *Journal of Pain and Symptom Management*, 30(4), 329–41. doi:10.1016/j.jpainsymman.2005.04.006
- Hudson, P., Trauer, T., Kelly, B., O'Connor, M., Thomas, K., Summers, M., ... White, V. (2013). Reducing the psychological distress of family caregivers of home-based palliative care patients: short-term effects from a randomised controlled trial. *Psycho-Oncology*, 22(9), 1987–93. doi:10.1002/pon.3242
- Hudson, P., Trauer, T., Kelly, B., O'Connor, M., Thomas, K., Zordan, R., & Summers, M. (2014). Reducing the psychological distress of family caregivers of home based palliative care patients: longer term effects from a randomised controlled trial. *Psycho-Oncology*. doi:10.1002/pon.3610
- Kasl-godley, J. E., King, D. A., & Quill, T. E. (2014). Opportunities for Psychologists in Palliative Care. *American Psychologist*, 69(4), 364–376.
- Keefe, F. J., Ahles, T. a, Sutton, L., Dalton, J., Baucom, D., Pope, M. S., ... Scipio, C. (2005). Partner-guided cancer pain management at the end of life: a preliminary study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 29(3), 263–72. doi:10.1016/j.jpainsymman.2004.06.014

- Kissane, D. W., McKenzie, M., Bloch, S., Moskowitz, C., McKenzie, D. P., & O'Neill, I. (2006). Family focused grief therapy: a randomized, controlled trial in palliative care and bereavement. *The American Journal of Psychiatry*, *163*(7), 1208–18. doi:10.1176/appi.ajp.163.7.1208
- McMillan, S. C., & Small, B. J. (2007). Using the COPE intervention for family caregivers to improve symptoms of hospice homecare patients: a clinical trial. *Oncology Nursing Forum*, *34*, 313–321. doi:10.1188/07.ONF.313-321
- McMillan, S. C., Small, B. J., Weitzner, M., Schonwetter, R., Tittle, M., Moody, L., & Haley, W. E. (2006). Impact of coping skills intervention with family caregivers of hospice patients with cancer: a randomized clinical trial. *Cancer*, *106*(1), 214–22. doi:10.1002/cncr.21567
- Meyers, F. J., Carducci, M., Loscalzo, M. J., Linder, J., Greasby, T., & Beckett, L. A. (2011). Effects of a problem-solving intervention (COPE) on quality of life for patients with advanced cancer on clinical trials and their caregivers: simultaneous care educational intervention (SCEI): linking palliation and clinical trials. *Journal of Palliative Medicine*, *14*(4), 465–73. doi:10.1089/jpm.2010.0416
- Moorey, S., Cort, E., Kapari, M., Monroe, B., Hansford, P., Mannix, K., ... Hotopf, M. (2009). A cluster randomized controlled trial of cognitive behaviour therapy for common mental disorders in patients with advanced cancer. *Psychological Medicine*, *39*(5), 713–23. doi:10.1017/S0033291708004169
- Northouse, L., Kershaw, T., Mood, D., & Schafenacker, A. (2005). Effects of a family intervention on the quality of life of women with recurrent breast cancer and their family caregivers. *Psycho-Oncology*, *14*(6), 478–91. doi:10.1002/pon.871
- Oechsle, K., Goerth, K., Bokemeyer, C., & Mehnert, A. (2013). Symptom burden in palliative care patients: Perspectives of patients, their family caregivers, and their attending physicians. *Supportive Care in Cancer*, *21*(7), 1955 – 1962.
- Pasacreta, J. V, & Pickett, M. (1998). Psychosocial aspects of palliative care. *Seminars in Oncology Nursing*, *14*, 110–120.
- Payne, S., Smith, P., & Dean, S. (1999). Identifying the concerns of informal carers in palliative care. *Palliative Medicine*, *13*(1), 37–44.
- Pitceathly, C., & Maguire, P. (2003). The psychological impact of cancer on patients' partners and other key relatives. *European Journal of Cancer*, *39*(11), 1517–1524. doi:10.1016/S0959-8049(03)00309-5
- Schildmann, E. K., & Higginson, I. J. (2011). Evaluating psycho-educational interventions for informal carers of patients receiving cancer care or palliative care: strengths and limitations of different study designs. *Palliative Medicine*, *25*(4), 345–56. doi:10.1177/0269216310389223
- Trueman, I., & Parker, J. (2006). Exploring community nurses' perceptions of life review in palliative care. *Journal of Clinical Nursing*, *15*(2), 197–207. doi:10.1111/j.1365-2702.2006.01244.x
- Tsigaropoulos, T., Mazaris, E., Chatzidarellis, E., Skolarikos, A., Varkarakis, I., & Deliveliotis, C. (2009). Problems faced by relatives caring for cancer patients at home. *International Journal of Nursing Practice*, *15*(1), 1–6. doi:10.1111/j.1440-172X.2008.01725.x

- Vachon, M. L. (1995). Staff stress in hospice/palliative care: a review. *Palliative Medicine*, 9(2), 91–122. doi:10.1177/026921639500900202
- Waldron, E. A., Janke, E. A., Bechtel, C. F., Ramirez, M., & Cohen, A. (2013). A systematic review of psychosocial interventions to improve cancer caregiver quality of life. *Psycho-Oncology*, 22(6), 1200–7. doi:10.1002/pon.3118
- Wiese, C. H. R., Morgenthal, H. C., Bartels, U. E., Vossen-Wellmann, A., Graf, B. M., & Hanekop, G. G. (2010). Post-mortal bereavement of family caregivers in Germany: a prospective interview-based investigation. *Wiener Klinische Wochenschrift*, 122(13-14), 384–9. doi:10.1007/s00508-010-1396-z
- Xiao, H., Kwong, E., Pang, S., & Mok, E. (2013). Effect of a life review program for Chinese patients with advanced cancer: a randomized controlled trial. *Cancer Nursing*, 36(4), 274–83. doi:10.1097/NCC.0b013e318268f7ba