# Fokus på hele familien:

## *FITS* - Familieintervention efter traumatisk skade

**Neurorehabilitering - Kbh**

Pernille Langer Søndergaard | x52m@kk.dk
Dansk Selskab for Neurorehabilitering
24-05-2023 | Dalum Landbrugsskole, Odense

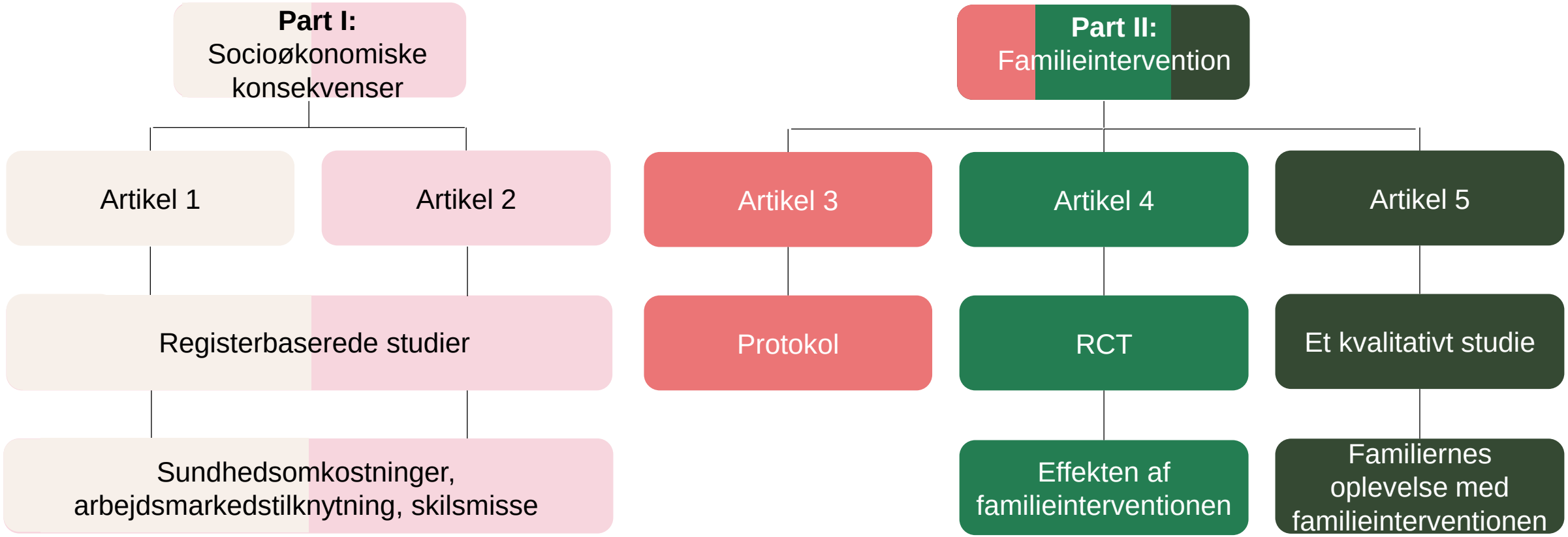
Videnscenter for Neurorehabilitering

RÅDET FOR OFFERFONDEN
COUNCIL OF THE DANISH VICTIMS FUND

Østifterne støtter omtanke

SDU Syddansk Universitet

# Disposition: Ph.d.-projektets opbygning

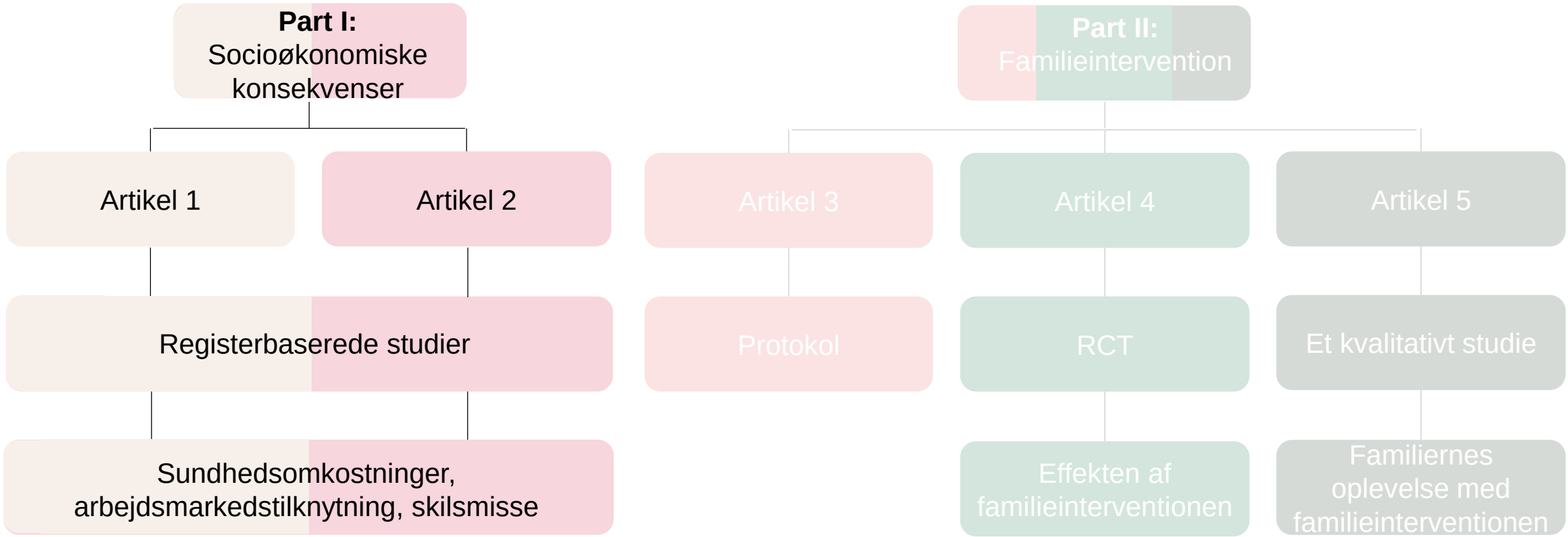


# Disposition

- Part I: Socioøkonomiske konsekvenser efter en hjerne- eller rygmarvsskade

- Part II: *FITS* - Familie intervention efter traumatisk skade
  - Sessionernes indhold
  - Resultater
  - …den videre vej frem…

# Part I

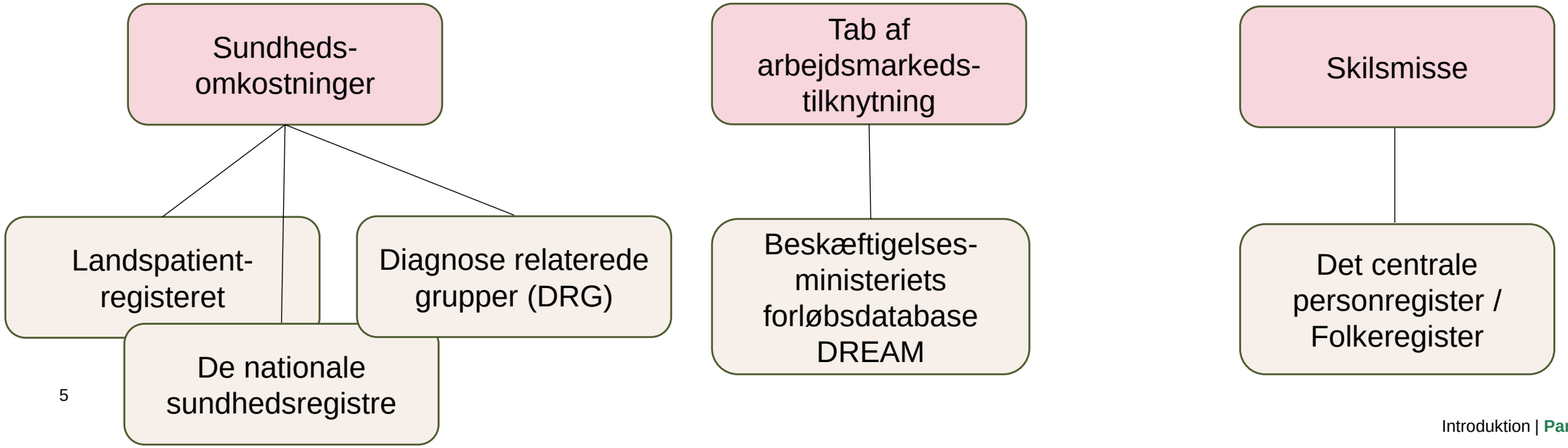

Part I:
Socioøkonomiske konsekvenser
Artikel 1
Artikel 2
Registerbaserede studier
Sundhedsomkostninger, arbejdsmarkedstilknytning, skilsmisse
Part II:
Familieintervention
Artikel 3
Artikel 4
Artikel 5
Protokol
RCT
Et kvalitativt studie
Effekten af familieinterventionen
Familiernes oplevelse med familieinterventionen

# Formål

**Formål**

At undersøge de socioøkonomiske konsekvenser af en hjerne- eller rygmarvsskade for både personen med skaden og familiemedlemmerne.

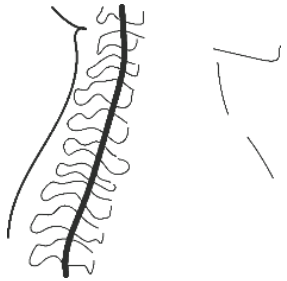
- Data fra danske registre leveret af Danmarks Statistik.
- Det var muligt at sammenkoble flere nationale registre ved brug af CPR-nr.



# Design og metode

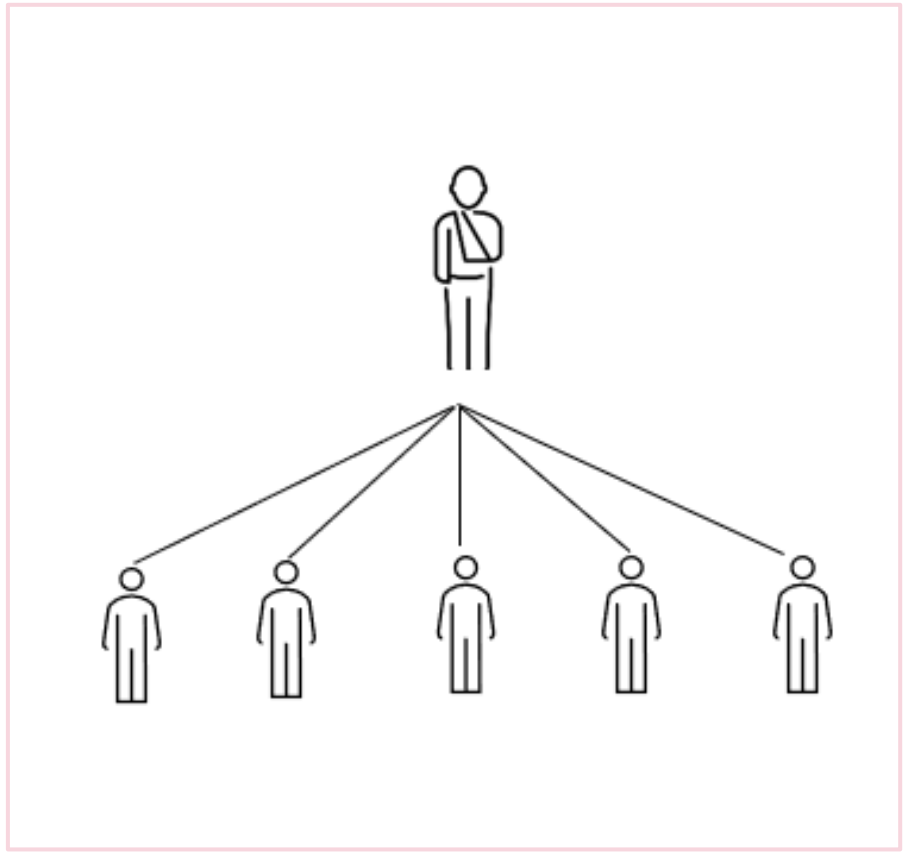
Indlæggelse på hospital eller ambulant / skadestuekontakt i løbet af årene 2008-2016:

- 18.328 personer med hjerneskade.
- 25.708 samboende pårørende til personer med hjerneskade.



Specialiseret rehabilitering efter rygmarvsskade på et af de to rehabiliteringscentre i Danmark modtaget på et tidspunkt i årene 2008-2018:

- 1.751 personer med rygmarvsskade.
- 3.084 samboende pårørende til personer med rygmarvsskade.



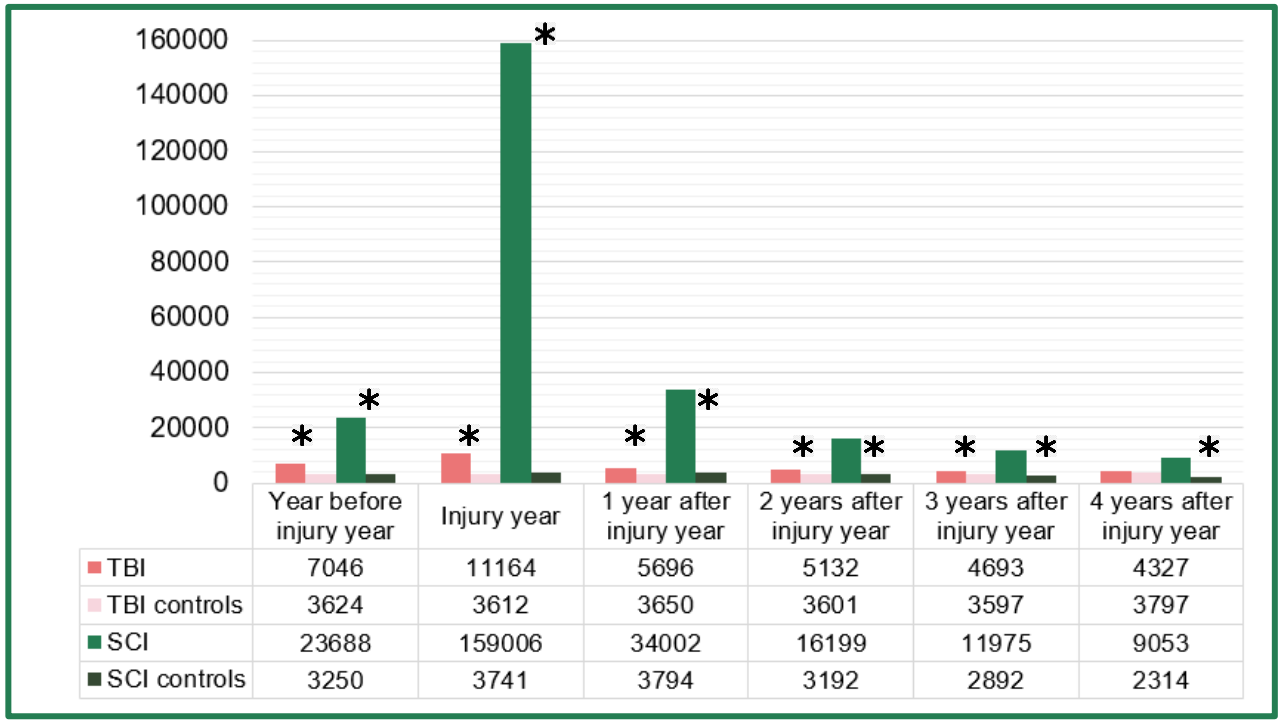
- Hvert individ blev matchet med fem kontroller uden en hjerne- eller rygmarvsskade ved hjælp af propensity score-matching.



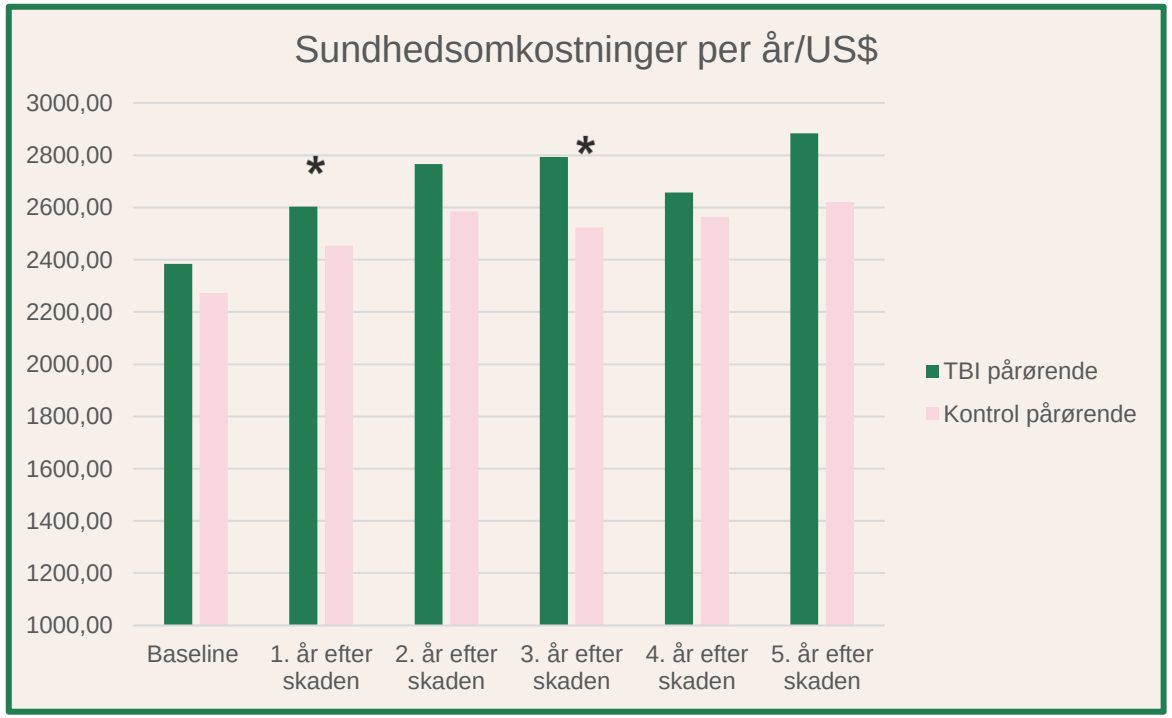
Grafik: Dorthea Smidt Boska Nylander, Videnscenter for Neurorehabilitering, Rigshospitalet

# Resultater - sundhedsomkostninger

Gennemsnitlige sundhedsomkostninger i USD (1 USD = 6,32 DKK i 2018)




| | Year before injury year | Injury year | 1 year after injury year | 2 years after injury year | 3 years after injury year | 4 years after injury year |
|---|---|---|---|---|---|---|
| TBI | 7046 | 11164 | 5696 | 5132 | 4693 | 4327 |
| TBI controls | 3624 | 3612 | 3650 | 3601 | 3597 | 3797 |
| SCI | 23688 | 159006 | 34002 | 16199 | 11975 | 9053 |
| SCI controls | 3250 | 3741 | 3794 | 3192 | 2892 | 2314 |




∗Signifikant; TBI: Traumatisk hjerneskade; SCI: Rygmarvsskade

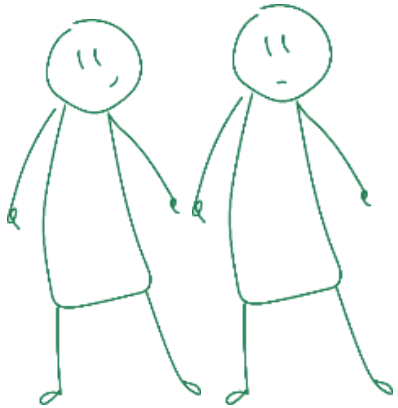


Figur: Pernille Langer Søndergaard (2022) *Long-term consequences of an injury to the brain or spinal cord* [Doctoral dissertation]. University of Southern Denmark
Grafk: Dorthea Smidt Boska Nylander, Videnscenter for Neurorehabilitering, Rigshospitalet / Videnscenter for Neurorehabilitering, web.

# Resultater – arbejdstilknytning og skilsmisse

- Hjerneskade: Signifikant øget risiko for at miste tilknytning til arbejdsmarkedet – næsten tre gange så høj sammenlignet med matchede kontroller.

- Rygmarvsskade: Signifikant øget risiko for at miste tilknytning til arbejdsmarkedet – ni gange højere risiko sammenlignet med deres matchede kontroller.



- Både hjerne- og rygmarvsskade var en risikofaktor for skilsmisse (1,5 gang højere) op til tre år efter skadesåret sammenlignet med matchede kontroller. Denne risiko var stigende for familier med hjerneskade op til fem år efter skadesåret.



Grafik: Dorthea Smidt Boska Nylander, Videnscenter for Neurorehabilitering, Rigshospitalet

# Fokus på og involvering af familien er vigtig

- ✓ Rehabilitering og kontakt til hospital/praktiserende læge koster mange penge – også flere år efter skades-/sygdomsdebut
- ✓ Øget risiko for at miste arbejdsmarkedstilknytning
- ✓ Øget risiko for skilsmisse

=> Erhvervet hjerneskade og rygmarvsskade påvirker hele familien

Grafik: Dorthea Smidt Boska Nylander, Videnscenter for Neurorehabilitering, Rigshospitalet

# Familien i fokus

- I Sundhedsstyrelsens anbefalinger for voksne med erhvervet hjerneskade understreges det, at de pårørende udgør en vigtig ressource i rehabiliteringen, men at pårørende også har egne behov.

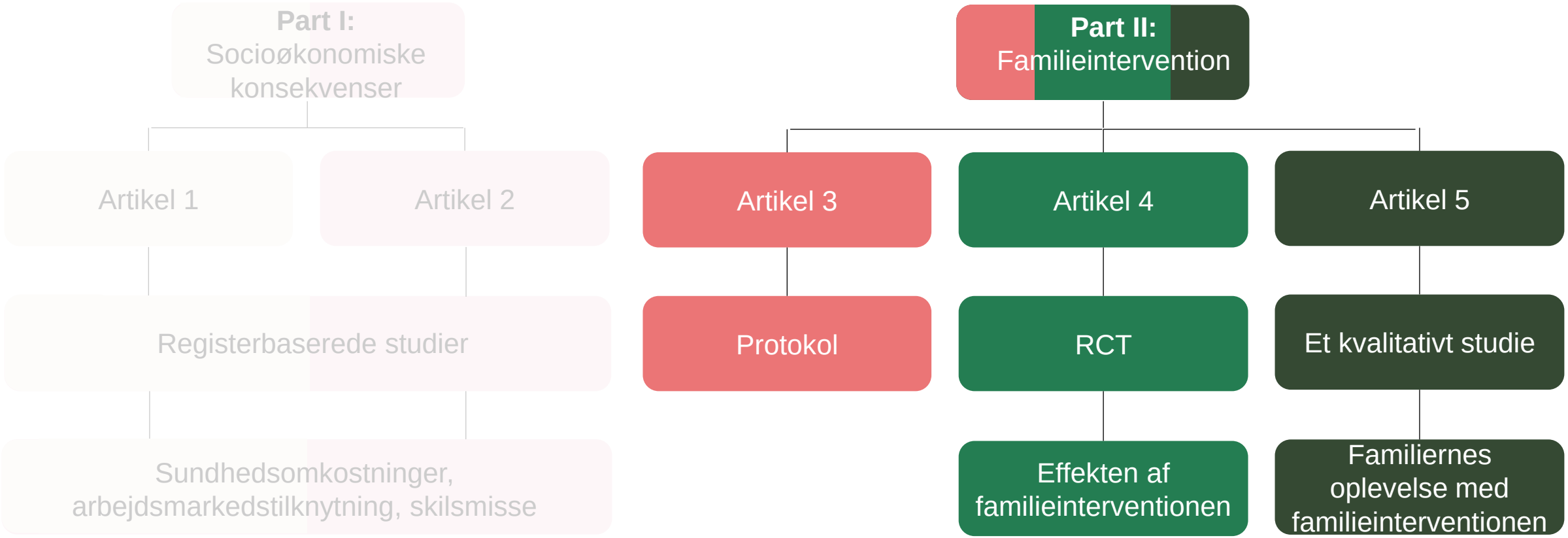
- Derfor bør der fra sundhedssystemet rettes opmærksomhed mod at inddrage de pårørendes behov i rehabiliteringen.

- Det anbefales, at der bør være fokus på familiecentrerede indsatser med familiens trivsel som omdrejningspunkt.

…indsatserne er dog sparsomt belyst...

(Sundhedsstyrelsen, 2020).

# Part II


Part I:
Socioøkonomiske konsekvenser
Artikel 1
Artikel 2
Registerbaserede studier
Sundhedsomkostninger, arbejdsmarkedstilknytning, skilsmisse
Part II:
Familieintervention
Artikel 3
Artikel 4
Artikel 5
Protokol
RCT
Et kvalitativt studie
Effekten af familieinterventionen
Familiernes oplevelse med familieinterventionen

# Familien i fokus

- Paradigmet inden for pårørendeintervention har længe været baseret på egenomsorg.
- Antagelsen bag de fleste interventioner til pårørende har været, at den bedste måde at tage sig af deres syge familiemedlem på, er ved at tage sig af sig selv.
- Derfor har langt de fleste interventionsprogrammer kun inkluderet den primære pårørende.

➢ MEN, involvering af hele familien er essential.

**Formål**

- ➢ At undersøge effektiviteten af familieinterventionen.
- ➢ At undersøge familiernes erfaringer med at deltage i familieinterventionen.

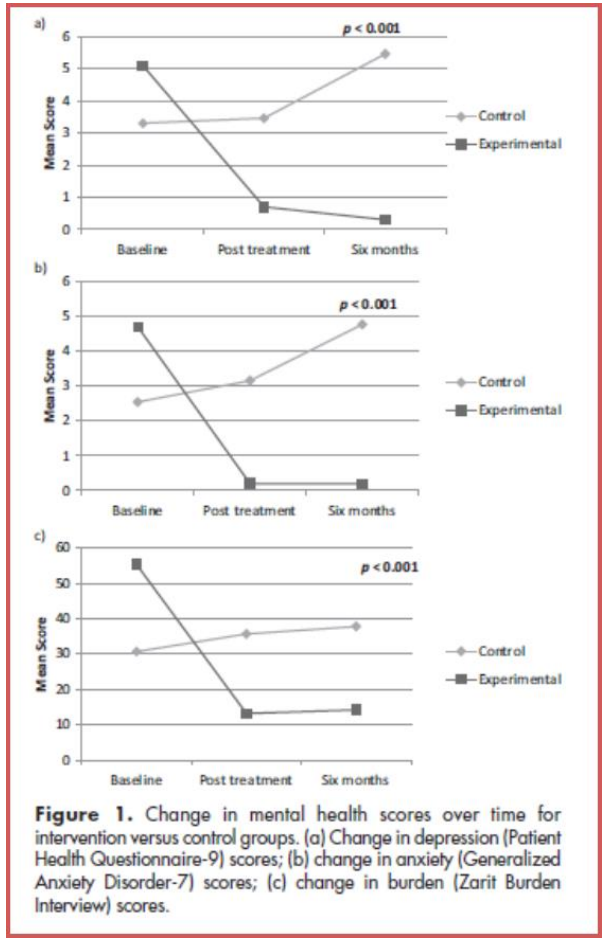



**Figure 1.** Change in mental health scores over time for intervention versus control groups. (a) Change in depression (Patient Health Questionnaire-9) scores; (b) change in anxiety (Generalized Anxiety Disorder-7) scores; (c) change in burden (Zarit Burden Interview) scores.

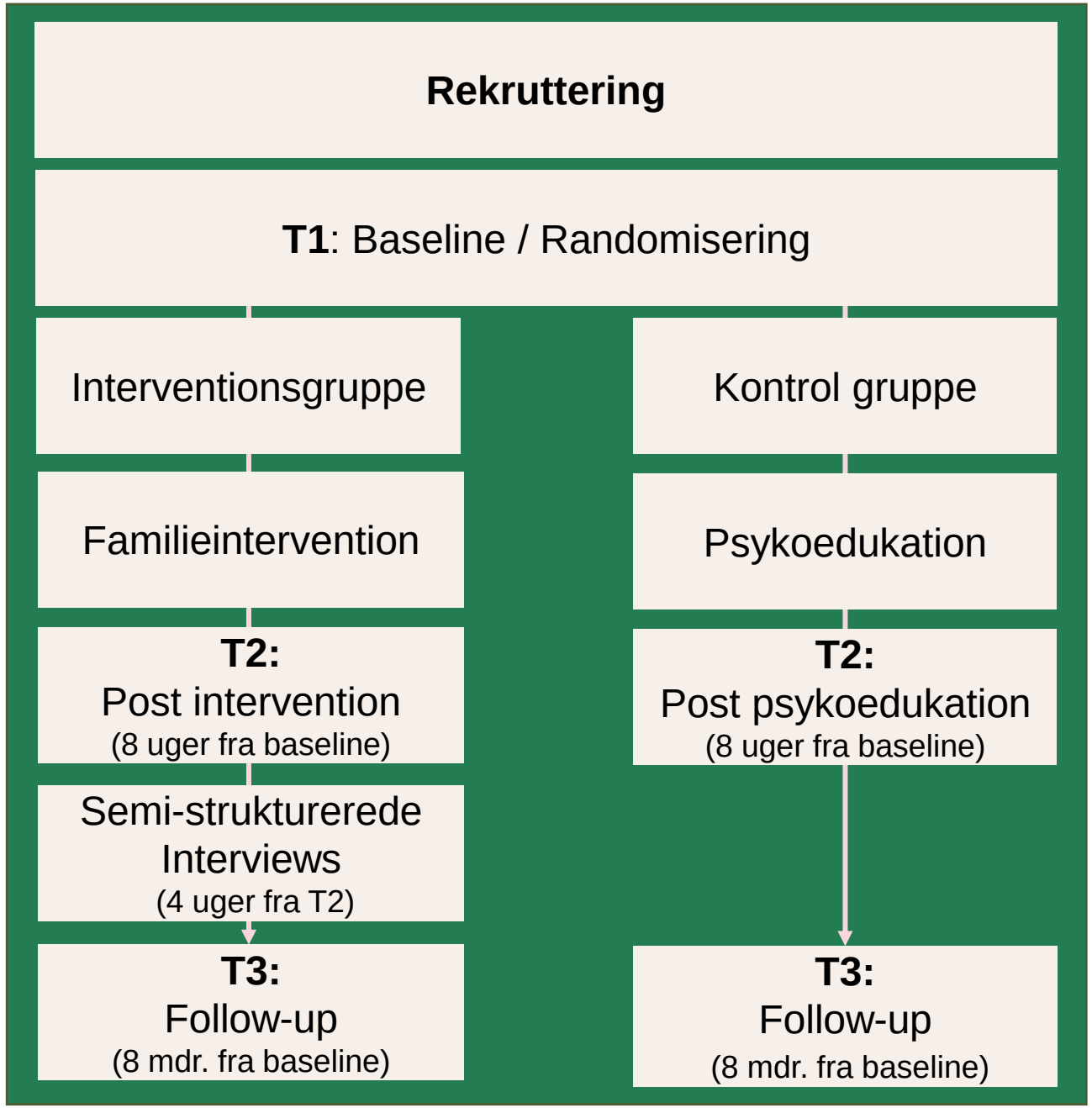

Stevens LF, Lehan T, Angélica M, Durán S, Plaza O, Arango-lasprilla JC. Pilot Study of a Newly Developed Intervention for Families Facing Serious Injury. Top Spinal Cord Inj Rehabil 2016;21:49–59.
Cameron JI. Family caregiving research: Reflecting on the past to inform the future. J Spinal Cord Med 2021;44:S19–22.

# Design

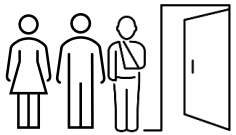
Randomiseret kontrolleret studie (RCT).

Effekten blev undersøgt ved selvrapporterede spørgeskemaer med livskvalitet og byrde som primære mål.

Familiernes oplevelser og erfaringer med familieinterventionen blev undersøgt i semi-strukturerede interviews.



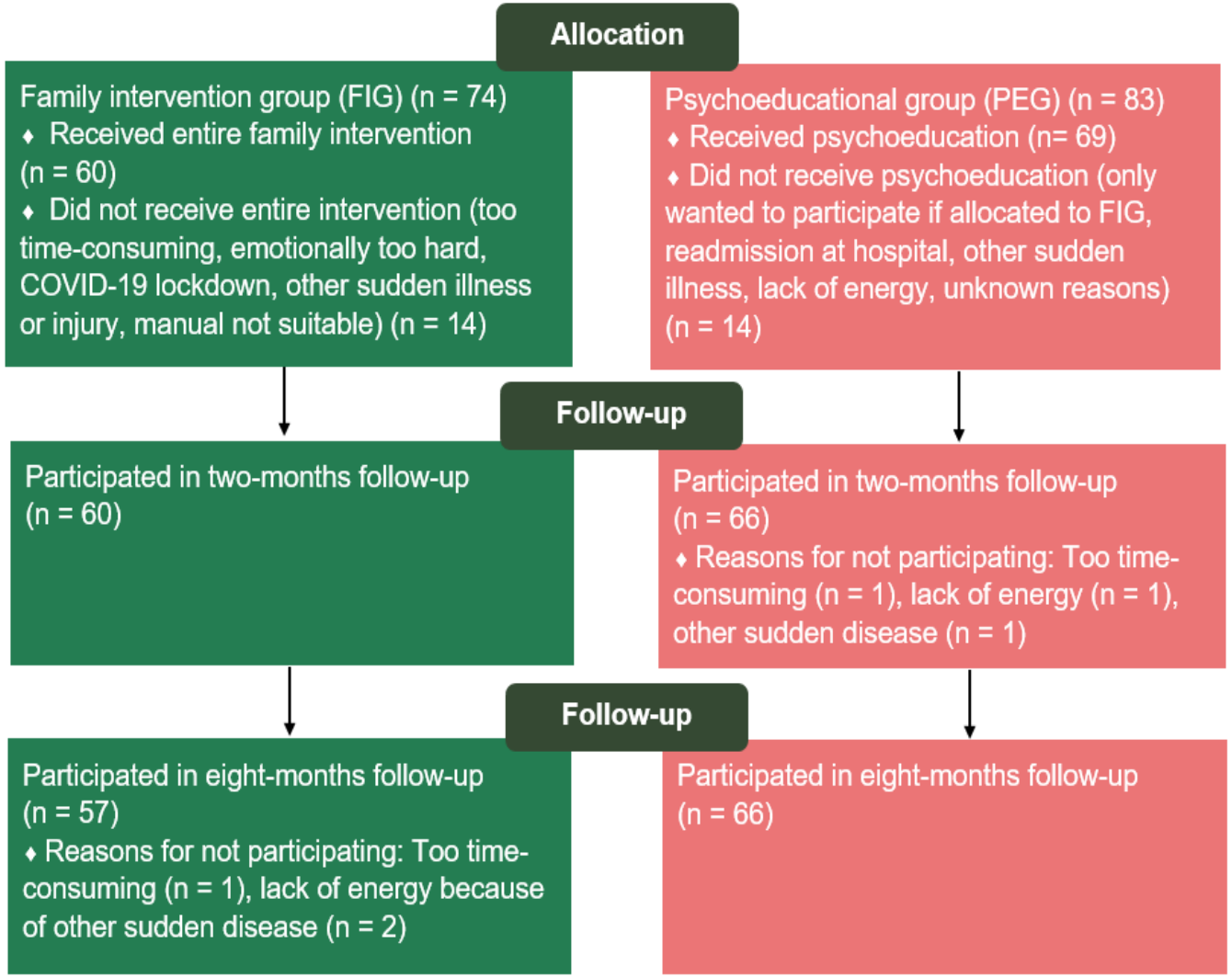
# Inklusion af deltagere



157 deltagere inkluderet (bestående af 73 personer med hjerne- eller rygmarvsskade og 84 familiemedlemmer).

Dette svarede til 73 familier (53 med familier hjerneskade, 20 familier med rygmarvsskade).

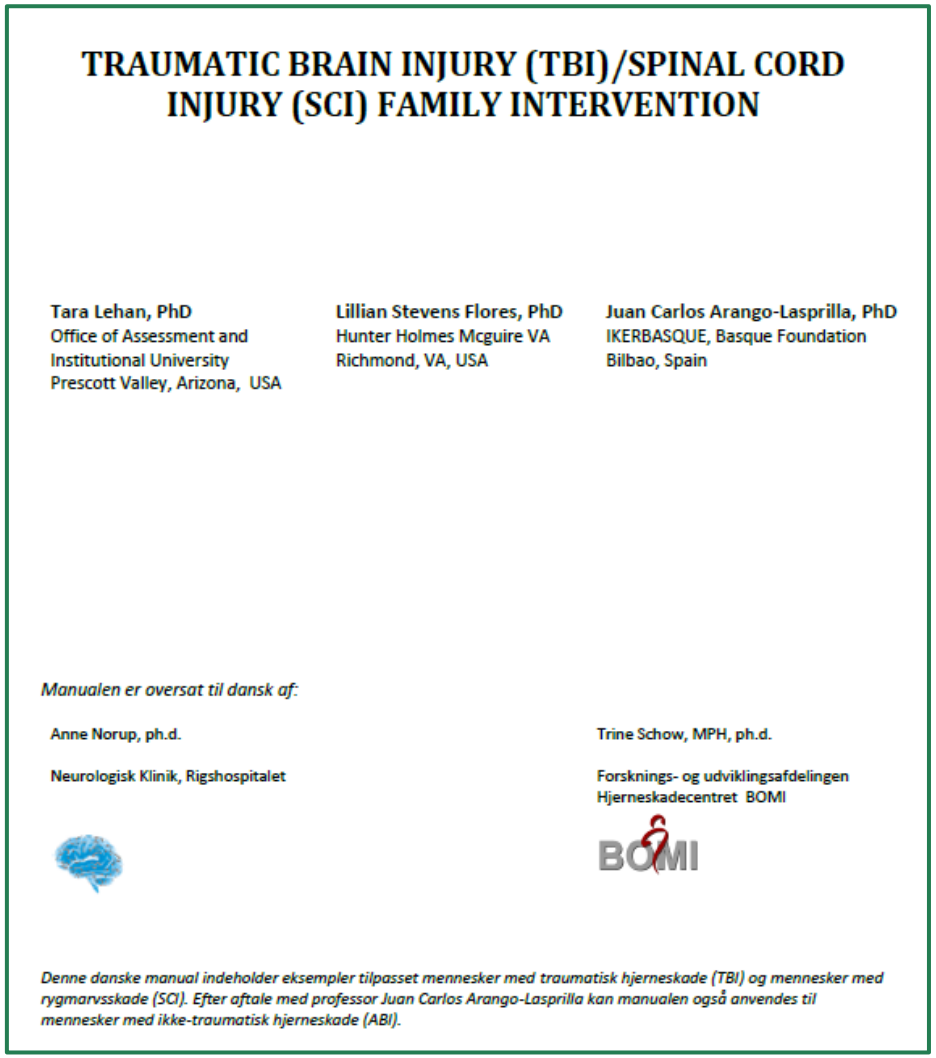
Af disse deltog 60 deltagere online (Familieinterventions gruppen: n = 31; Psykoedukationsgruppen n = 29).




 Flow diagram: Pernille Langer Soendergaard (2022) *Long-term consequences of an injury to the brain or spinal cord* [Doctoral dissertation]. University of Southern Denmark. Ikoner: thenounproject.com, CC BY 3.0.

# Struktur i familieinterventionen

- Antal af sessioner: 8.
- Tid: 90 minutter.
- Facilitator: Trænede neuropsykologer.
- Struktur:
  - Diskussion af citat
  - Opsamling på hjemmeopgaver
  - Præsentation af sessionens emne
  - Introduktion til teknikken
  - Øv teknikken
  - Præsentation af hjemmeopgaver til næste gang



**TRAUMATIC BRAIN INJURY (TBI)/SPINAL CORD INJURY (SCI) FAMILY INTERVENTION**


**Tara Lehan, PhD**
Office of Assessment and Institutional University
Prescott Valley, Arizona, USA

**Lillian Stevens Flores, PhD**
Hunter Holmes Mcguire VA
Richmond, VA, USA

**Juan Carlos Arango-Lasprilla, PhD**
IKERBASQUE, Basque Foundation
Bilbao, Spain


*Manualen er oversat til dansk af:*


Anne Norup, ph.d.
Neurologisk Klinik, Rigshospitalet

Trine Schow, MPH, ph.d.
Forsknings- og udviklingsafdelingen
Hjerneskadecentret BOMI


*Denne danske manual indeholder eksempler tilpasset mennesker med traumatisk hjerneskade (TBI) og mennesker med rygmarvsskade (SCI). Efter aftale med professor Juan Carlos Arango-Lasprilla kan manualen også anvendes til mennesker med ikke-traumatisk hjerneskade (ABI).*

15 Stevens LF, Lehan T, Angélica M, Durán S, Plaza O, Arango-lasprilla JC. Pilot Study of a Newly Developed Intervention for Families Facing Serious Injury. Top Spinal Cord Inj Rehabil 2016;21:49–59.

# Sessionerne indhold

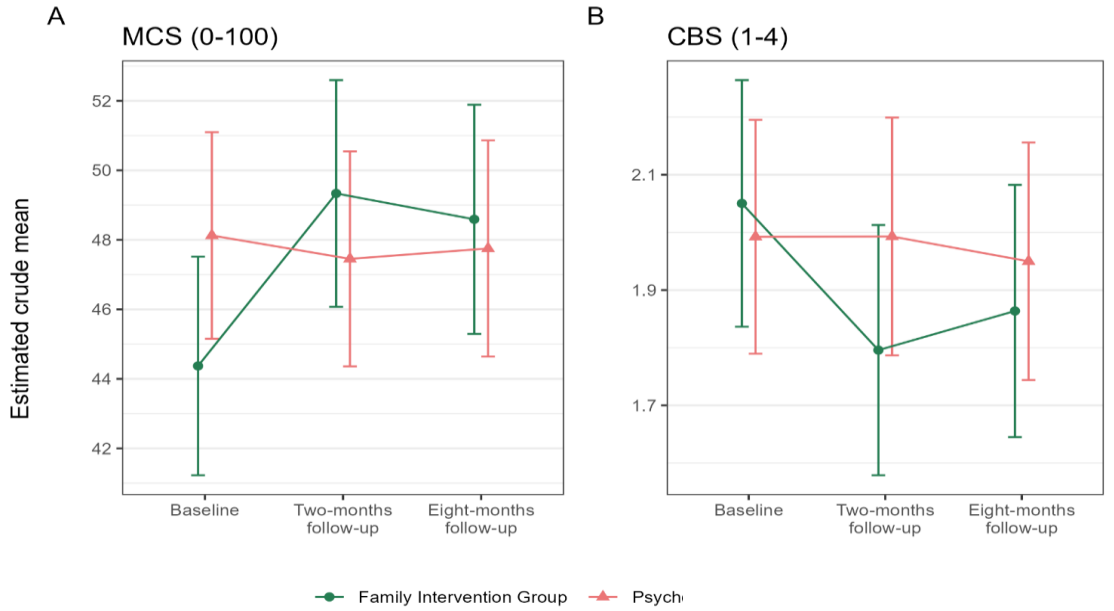
| Session | Tema | Indhold |
|---|---|---|
| 1 | **Introduktion** | Introduktion til familieprojektet, samtykke, baseline spørgeskemaer, randomisering. |
| 2 | **Skabe mening** | At dele erfaringer og tanker om konsekvenserne af en skade for familien. |
| 3 | **Skifte fokus** | Skift til et positivt fokus: forholdet mellem tanker, følelser, adfærd. |
| 4 | **Håndtering af følelser** | Identificere tegn på eskalering af følelser, herunder teknikker. |
| 5 | **Effektiv kommunikation** | Kommunikationsstrategier for, hvordan man kommunikerer effektivt, herunder faresignaler. |
| 6 | **Finde løsninger** | Problemløsningsstrategier: fokus på løsninger i stedet for årsag til problemet -> effektive mål. |
| 7 | **Sætte grænser** | Betydningen af at sætte grænser i familien, herunder fokus på familiens dynamik. |
| 8 | **Afslutning** | Refleksion over tidligere sessioners teknikker. Post-interventions spørgeskemaer og ”fejring”. |

Stevens LF, Lehan T, Angélica M, Durán S, Plaza O, Arango-lasprilla JC. Pilot Study of a Newly Developed Intervention for Families Facing Serious Injury. Top Spinal Cord Inj Rehabil 2016;21:49–59. https://doi.org/10.1310/sci2201-49.
Pernille Langer Søndergaard (2022) *Long-term consequences of an injury to the brain or spinal cord* [Doctoral dissertation]. University of Southern Denmark.
Grafik: Dorthea Smidt Boska Nylander, Videnscenter for Neurorehabilitering, Rigshospitalet.

# Resultater - RCT

## Var familieintervention overlegen sammenlignet med psykoedukation?

| Domæne og spørgeskema | 2 mdr. follow-up | 8 mdr. follow-up |
|---|---|---|
| **Livskvalitet**<br>• Short Form-36v2 (MCS) | ⊕ | ⊕ |
| **Byrde og belastning**<br>• Caregiver Burden Scale | ⊕ | (⊕) |
| **Samhørighed og fleksibilitet**<br>Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales-IV Circomplex Ratio<br>• Family Satisfaction Scale<br>• Family Communication Scale | ⊖<br>⊕<br>⊖ | ⊖<br>⊖<br>⊖ |
| **Mentalt helbred**<br>• Generalized Anxiety Disorder-7<br>• Patient Health Questionnaire-9 | ⊕<br>⊖ | ⊕<br>⊕ |




[17] Figur: Pernille Langer Soendergaard (2022) *Long-term consequences of an injury to the brain or spinal cord* [Doctoral dissertation]. University of Southern Denmark. Soendergaard, P.L.; Arango-Lasprilla, J.C.; Wolffbrandt, M.M.; Dornonville de la Cour, F.L.; Biering-Sørensen, F.; Norup, A. Investigating the Effectiveness of a Family Intervention after Acquired Brain or Spinal Cord Injury: A Randomized Controlled Trial. J. Clin. Med. 2023, 12, 3214

# Resultater - interviews

- Deltagere: 16 familier (hjerneskade *n* = 12, rygmarvsskade *n* = 4).
- 721 koder blev genereret.

=> 1 centralt tema og 3 støttende temaer.

*En følelse af samhørighed igen*

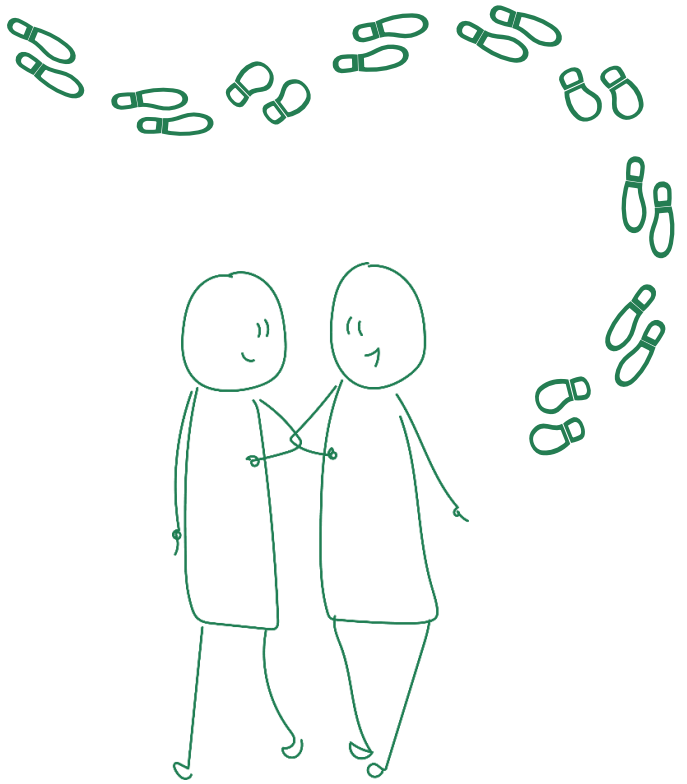
*Styrket kommunikation og følelsesmæssig kontrol*

*Anerkendelse / accept af den ændrede livssituation*

*At blive set som et helt menneske*


Pernille Langer Soendergaard (2022) *Long-term consequences of an injury to the brain or spinal cord* [Doctoral dissertation]. University of Southern Denmark.
Grafik: Dorthea Smidt Boska Nylander, Videnscenter for Neurorehabilitering, Rigshospitalet

# Konklusion og det videre arbejde…



- Noget tyder på, at FITS:
  - øger forståelsen for hinandens situation (pårørende/ramt)
  - øger samhørighedsfølelsen
  - øger håb for fremtid
  - øger brugen af teknikker i hverdagen positivt (fra bl.a. hjemmeopgaver)

- På sigt: På baggrund af bl.a. resultater fra interviews og spørgeskemaer skal der arbejdes på en version tilpasset til kommunalt regi.

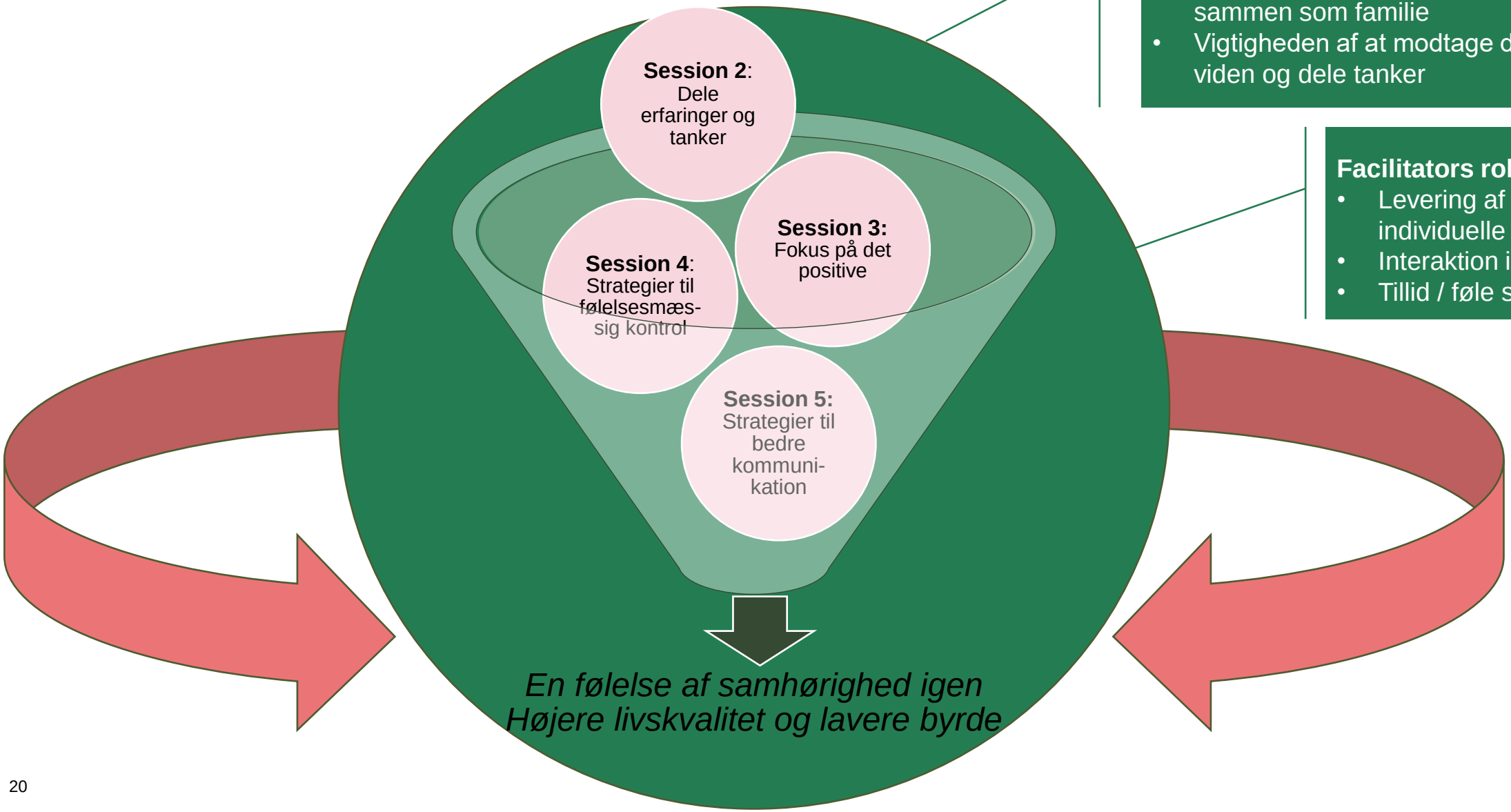


Grafik: Dorthea Smidt Boska Nylander, Videnscenter for Neurorehabilitering, Rigshospitalet

# De ”aktive” komponenter

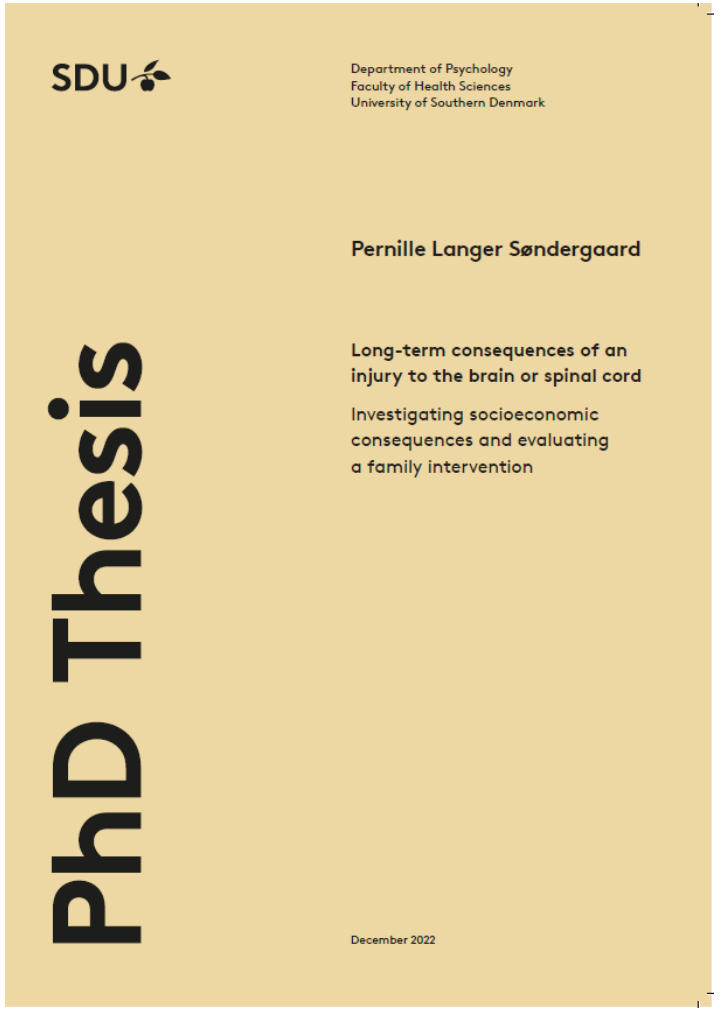
**En fælles proces:**
- Første gang de modtager et tilbud sammen som familie
- Vigtigheden af at modtage den samme viden og dele tanker

**Facilitators rolle:**
- Levering af manualen / individuelle tilpasninger
- Interaktion i rummet
- Tillid / føle sig sikker



# Tak for jeres opmærksomhed

Pernille Langer Søndergaard
Ph.d., specialist i klinisk neuropsykologi
Neurorehabilitering–Kbh, Københavns Kommune
x52m@kk.dk



DOI: 10.21996/bzyf-bs90