



Faculty of Health and Medical Sciences

# Familie- og netværkskonsultationer

Addressing **C**ancer-**R**elated **S**ymptoms and Concerns in Patients with High-grade Glioma and their families (**CARES**)

## Masterclass BBH 7. februar 2019

Karin Piil, PhD, Senior researcher, Assoc. professor. Department of oncology. Rigshospitalet and Department of Public Health, Aarhus University

Hans Skovgaard Poulsen, MD. Head of section for neuro-oncology and department of Radiation Biology. Oncological Department. Rigshospitalet

Jane Skjøth-Rasmussen, MD, PhD. Department of Neurosurgery. Rigshospitalet

Mary Jarden. Associate professor, Ph.D. Finsen Center. Rigshospitalet and Department of Public Health, Faculty of Health and Medical Sciences



METROPOLITAN  
UNIVERSITY COLLEGE

METROPOL



Models of Cancer Care



# Introduktion til populationen

- Komplex symptombyrde
  - Globale cerebrale og fokale symptomer og neurokognitive deficienser
  - Psykosocialt
- Behandlingsregime
  - Bivirkninger
- Prognose





## PATIENTER

Hjælp til at få, bevare eller redefinere håb og diskutere håb med de professionelle

Praktisk hjælp og støtte fra familie og venner



## PÅRØRENDE

At lette byrden

Hjælp og viden til at håndtere det nye ansvar og opgaver

Opmuntring fra de professionelle og anerkendelse af deres rolle som en væsentlig ressource



## FAMILIER

Facilitere strategier for livsplanlægning

Advance care plan

Værdsætte den gensidige støtte mellem patient og pårørende



## EFTERLADTE

Undgå kompliceret sorg

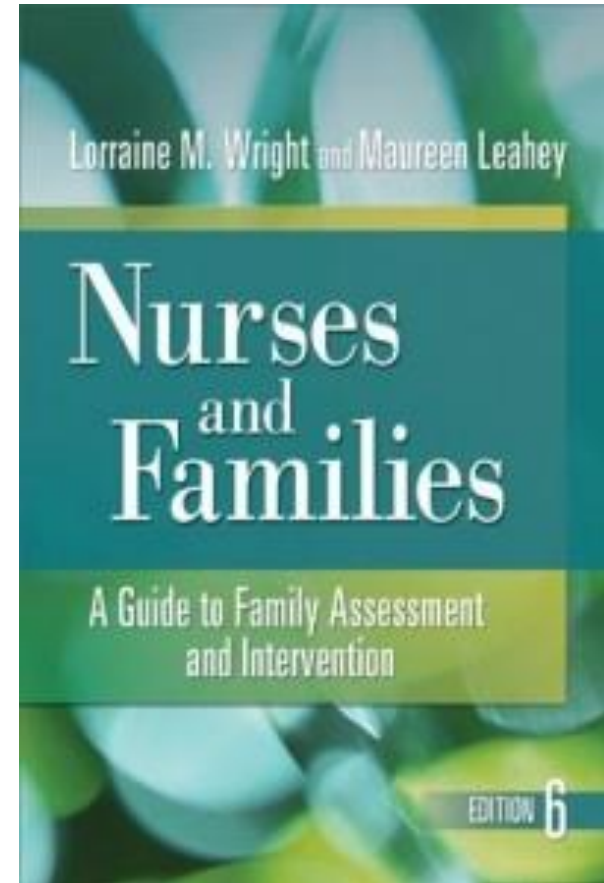
Re-integreres i socialt liv



## Formål

At undersøge gennemførligheden og fordele ved familie- og netværkssamtaler

som systematisk identificerer og adresserer patienters og de pårørendes udfordringer og bekymringer på en side og deres ressourcer og muligheder på den anden side





## Teorier eks.

- Narrative/Storytelling - Værdifuldt for alle (Roebottom, Hawthornthwaite, Lee, & Lingard, 2018).
- Familien som et system
- Calgary Family Assessment Model (CFAM)
- Ændringer af overbevisninger (Beliefs and Illness)

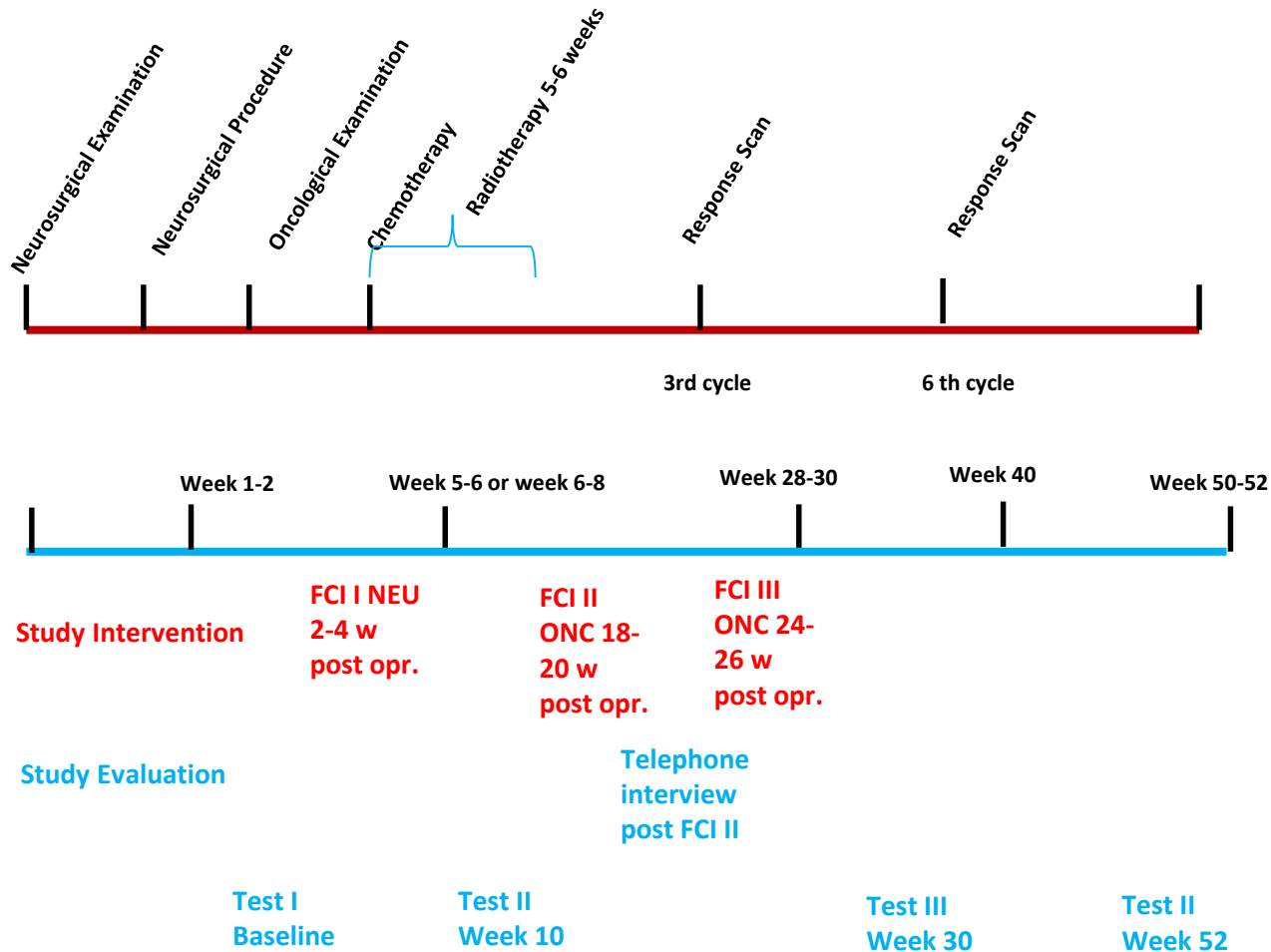
“Vores overbevisninger skabes og ændres igennem interaktion med andre”.

L. M. B. Wright, J.M (2009).

Hæmmende forestillinger kan ved hjælp af refleksion forandres og give plads til mere følelsesmæssig lettende og brugbare forestillinger” (E. H. Benzein, M.;

Saveman, B, 2017).

# 1-års HGG behandlingsforløb og CARES Interventionsplan





## Interventions-sygeplejersker; Rigshospitalet

- Neurokirurgisk: Kathrine Veronika Karlsson og Mette Bruun-Pedersen
- Onkologisk: Louise Nygreen, Kirsten Grunnet, Mail Lyhne og Christina Neumann
- Forskningsassistenter: Stine Lægaard og Henriette Berthel



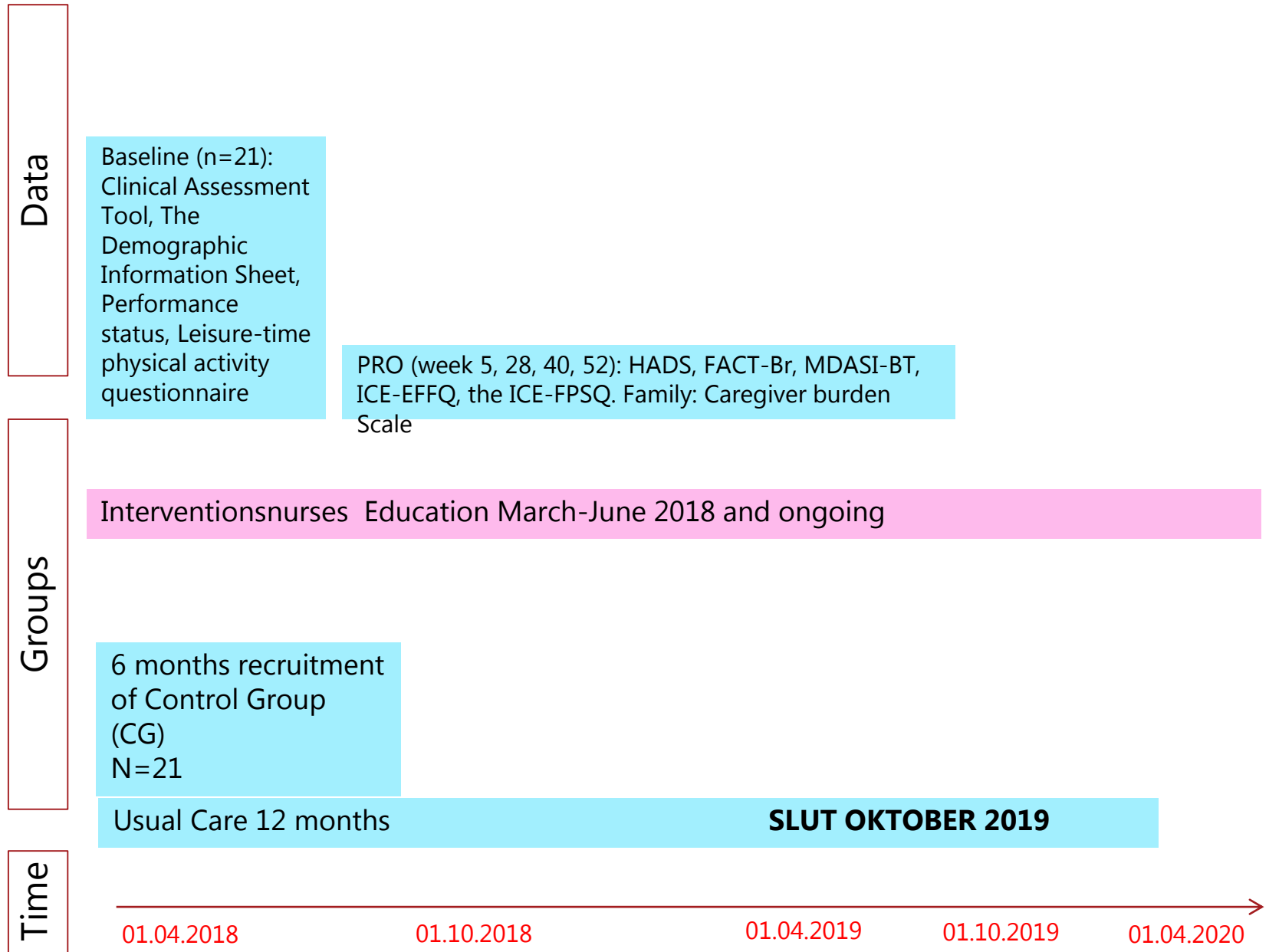


# Faculty of Health and Medical Sciences

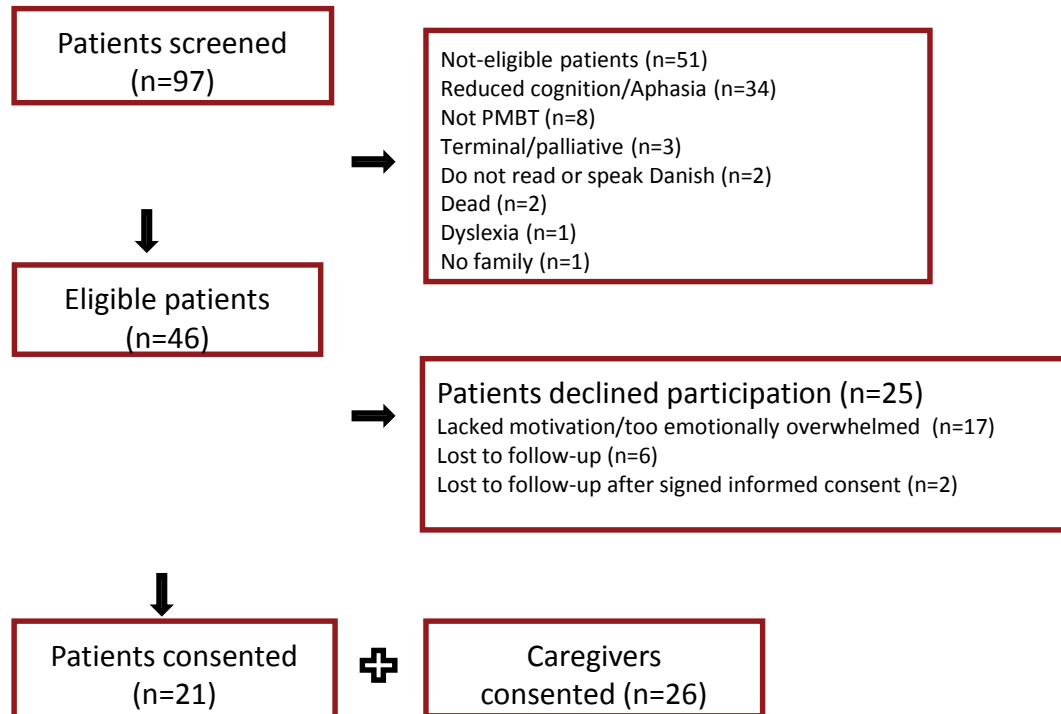




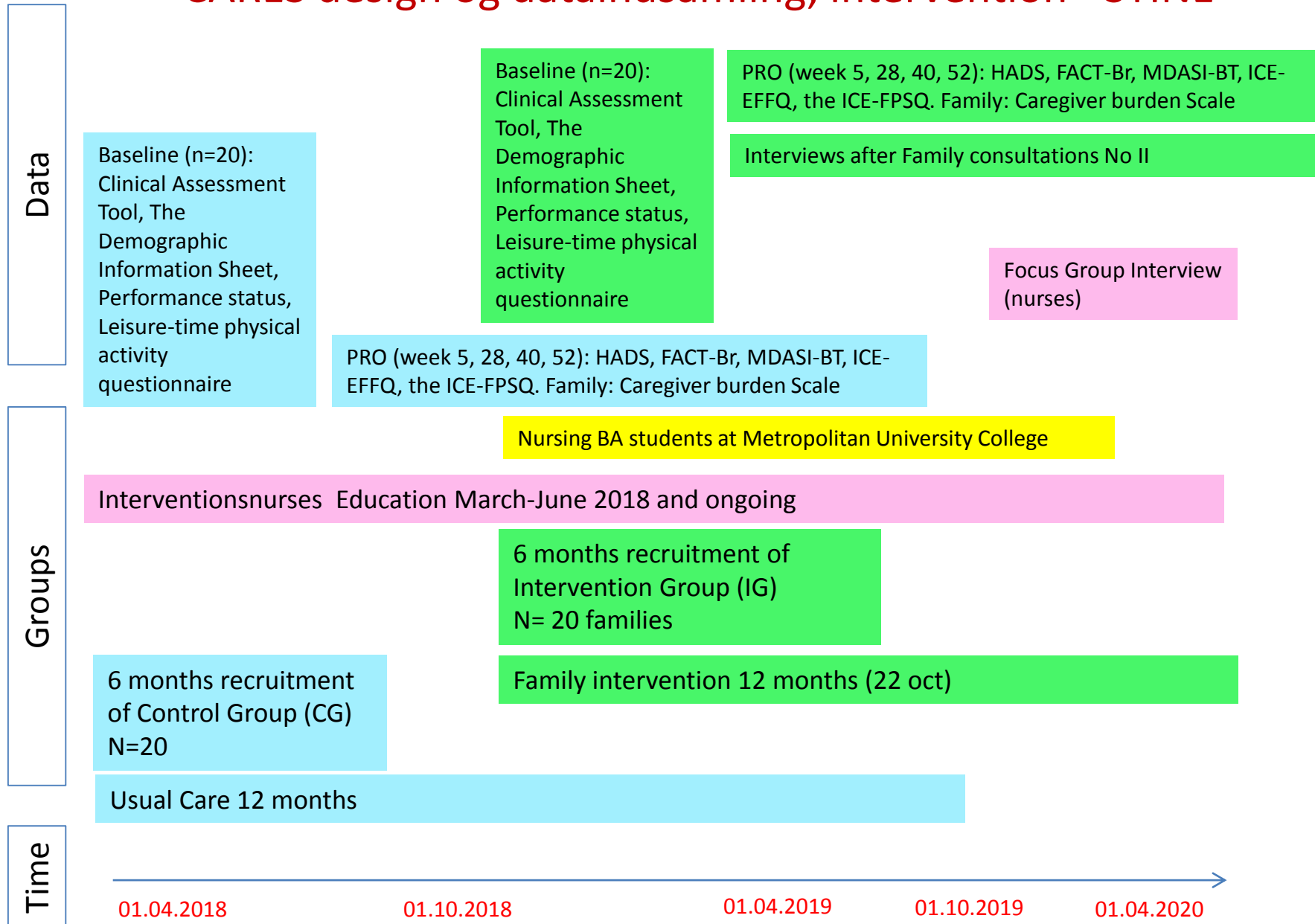
# CARES Design og dataindsamling; kohorte



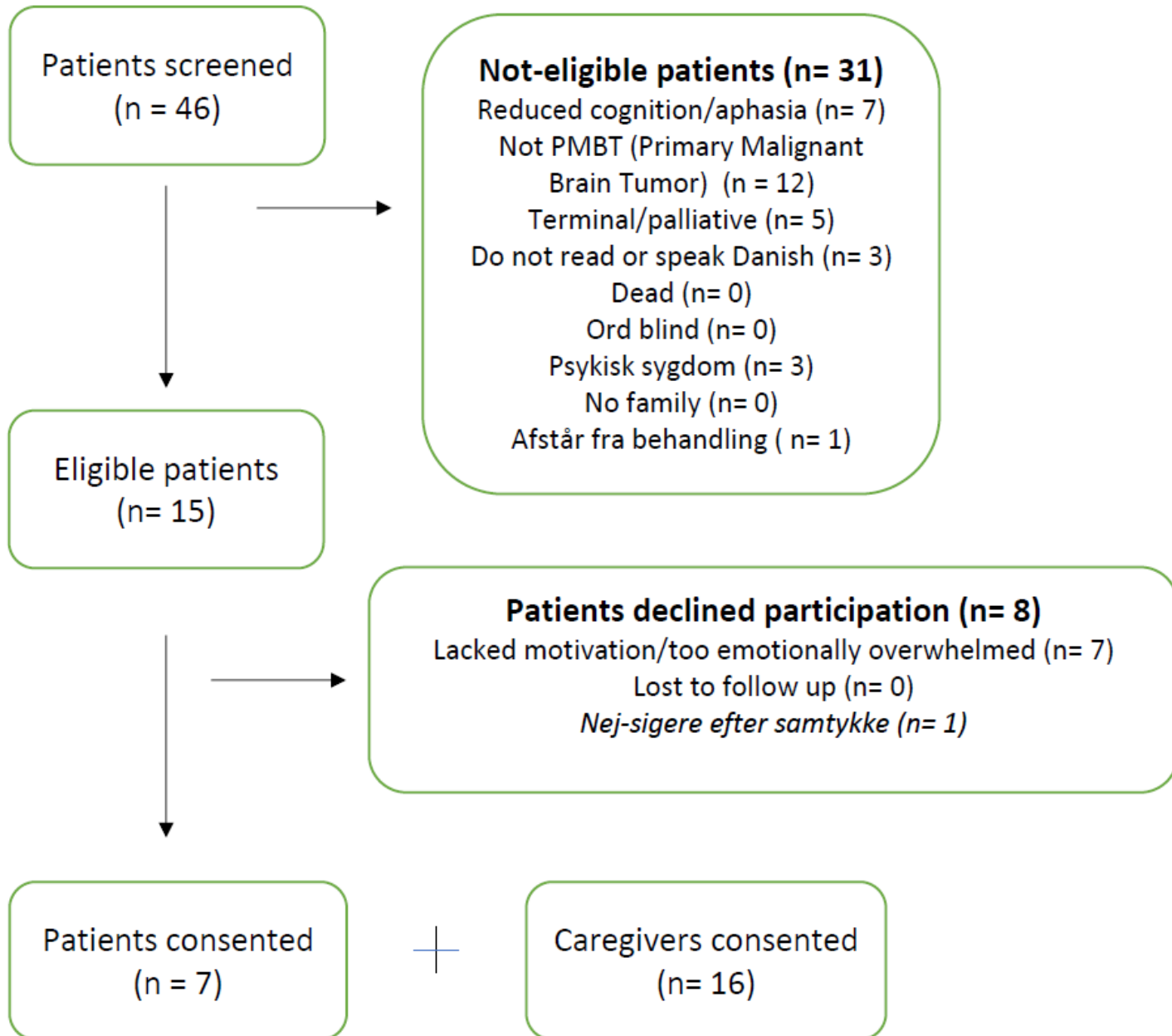
# Consort diagram for kohortgruppen CARES



# CARES design og dataindsamling; intervention - STINE



# Consort diagram for Intervention Group





# Spørgeskemaer

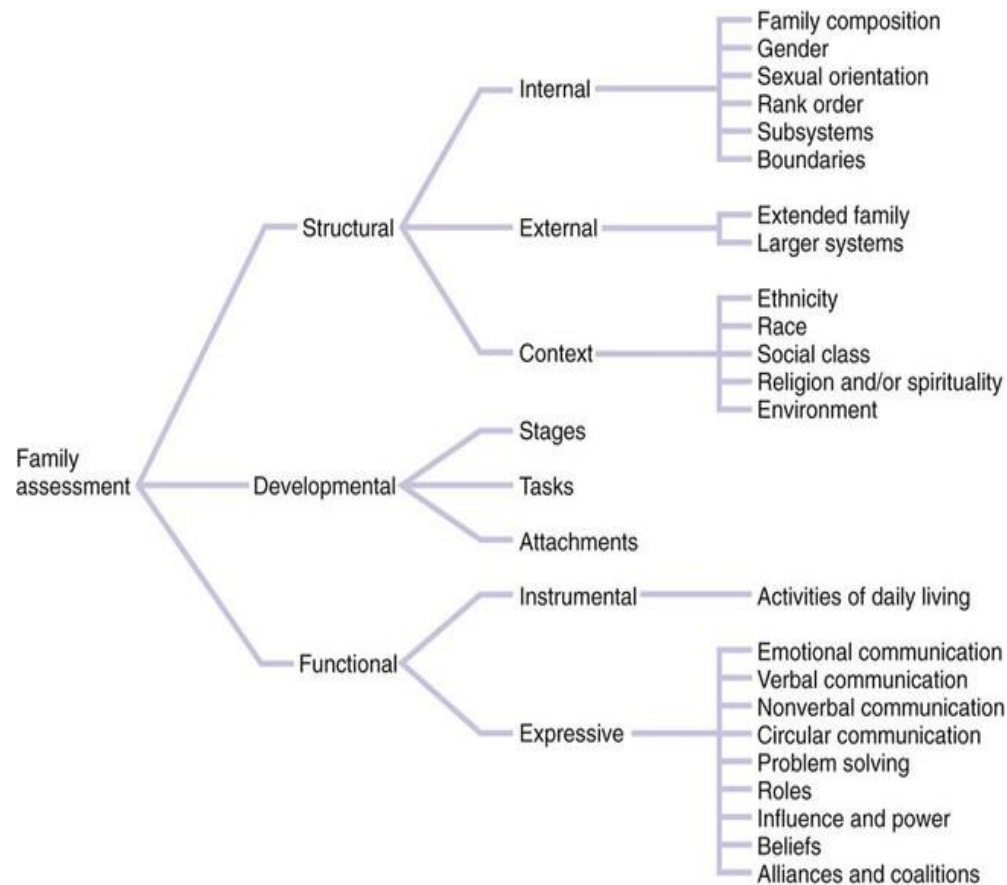
- The M.D. Anderson Symptom Inventory-Brain Tumour Module
- The Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)
- The Functional Assessment of Cancer Therapy, General (FACT-G) and Brain (FACT-Br)
- Leisure-time physical activity level
- The ICE Family Perceived Support Questionnaire (ICEFPSQ)
- Psychometric development of the Iceland-Expressive Family Functioning Questionnaire (ICE-EFFQ)
- The Caregiver Burden Scale

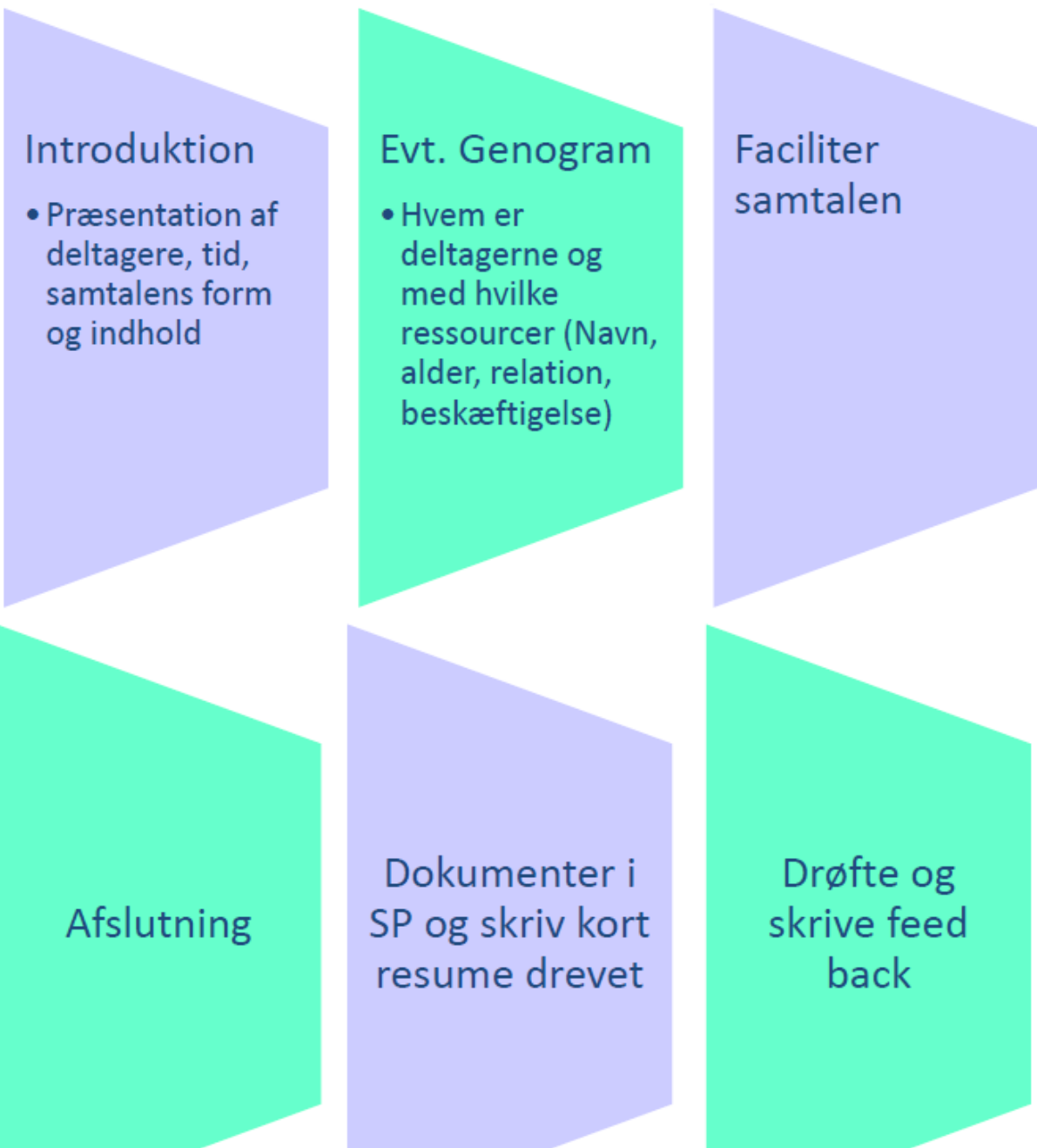






## Calgary Family Assessment Model (CFAM)





## Spørgsmål til inspiration

### Indledning

Hvilke forventninger har I til samtalen i dag?

Hvad vil I gerne tale om i dag? Hvad er vigtigt for Jer at få talt om?

Hvis I havde et spørgsmål som I gerne ville have besvaret i dag, hvad ville det så være?

### Spørgsmål

Hvad er jeres største bekymring? Hvilken følelse er den mest gennemgribende/ stærkeste?

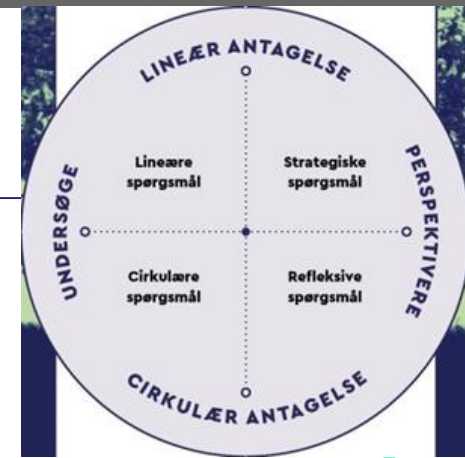
Hvad giver dit/jeres liv mening i denne tid?

Hvordan oplever du/I at jeres familie er påvirket af sygdommen?

Hvilke tanker har I/ forestillinger (om fremtiden)? Hvad håber du på? Hvad forventer du?

Hvordan er den enkeltes helbredstilstand? (muligheder)

Hvordan har det nåvirket ieres familie at X er blevet syg?

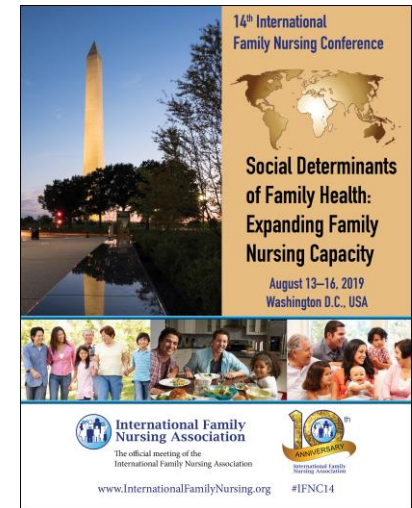




## Faculty of Health and Medical Sciences



- 14th International Family Nursing Conference (IFNC14) - Washington, DC, USA, August 13 – 16, 2019
- EANO 2019 - 14th Meeting of the European Association of Neuro-Oncology. September 19-22, 2019 - Lyon, France
- Society for Neuro-Oncology (SNO) Annual Meeting 2019. Nov 20 - 24, 2019



# EANO





CARES er støttet økonomisk af:  
Novo Nordisk Fonden under forskningsprogrammet Model of  
cancer Care som består af tre ph.d.-studier (PACE-Mobil,  
PAS, NEAT-decision) og 1 postdoc projekt (CARES)



UNIVERSITY OF COPENHAGEN

