

SUGRI – Et pårørendeprogram

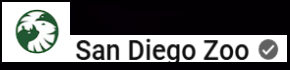
Udvikling af målrettet støtte til pårørende til personer med et glioblastom

Sara Nordentoft, sygeplejerske og ph.d.-studerende
Afdeling for Hjerne- og Nervekirurgi, Rigshospitalet



SUGRI

A supportive group intervention
for caregivers to patients diagnosed
with a glioblastoma



Formål

At udvikle, afprøve og evaluere et gruppe-program målrettet pårørende til personer der lever med et glioblastom.

Centrale elementer

- Information
- Gruppe



Samarbejde med pårørende

Nationalt panel af pårørende



Pårørende søges til at udvikle et forskningsprojekt i samarbejde med forskergruppe

Hjælp os med at hjælpe andre pårørende

Er du nuværende eller tidligere pårørende til en person med en hjernetumor af typen glioblastom? Så vil vi gerne invitere dig med til at udvikle og kvalificere et forskningsprojekt. Projektet hedder SUGRI: En støttende gruppeintervention for pårørende til patienter med glioblastom.

Program for pårørende

Pårørende til en person med et glioblastom oplever ofte en udfordrende hverdag med nye og mange roller. Med projekt SUGRI vil vi derfor udvikle et program, der skal støtte kommende pårørende. Vi har et ønske om at samarbejde med et panel af pårørende, der kan hjælpe os til at videreudvikle programmet. Vi ønsker at rekruttere 6-8 nuværende eller tidligere pårørende fra hele Danmark. Møderne afholdes online via Teams. Vi vil gerne mødes cirka 4-5 gange om året a 1.5 time. Deltagelse i panelet er frivilligt og evt. udgifter betales af projektet.

Hvad er min rolle i pårørende panelet?

Panelet af pårørende bedes i samarbejde med ph.d.-studerende Sara Nordentoft designe et pårørende program. Dette ved at du bidrager med dine tanker om hvilken støtte og information man som pårørende har behov for. Det kan fx være gennem dialog om egne erfaringer eller konkrete problematikker, du har oplevet. Det kan også ske ved at du bliver præsenteret for forslag til programmet og så drøfter vi dem sammen. På den måde, kan vi i fællesskab designe et program for kommende pårørende, der hjælper og støtter dem bedst muligt. Ydermere, skal anvendeligheden af programmet afprøves og du være med til at reflektere over de resultater vi finder, så vi sikrer os, at programmet bliver relevant for kommende pårørende.

Hvis du er interesseret

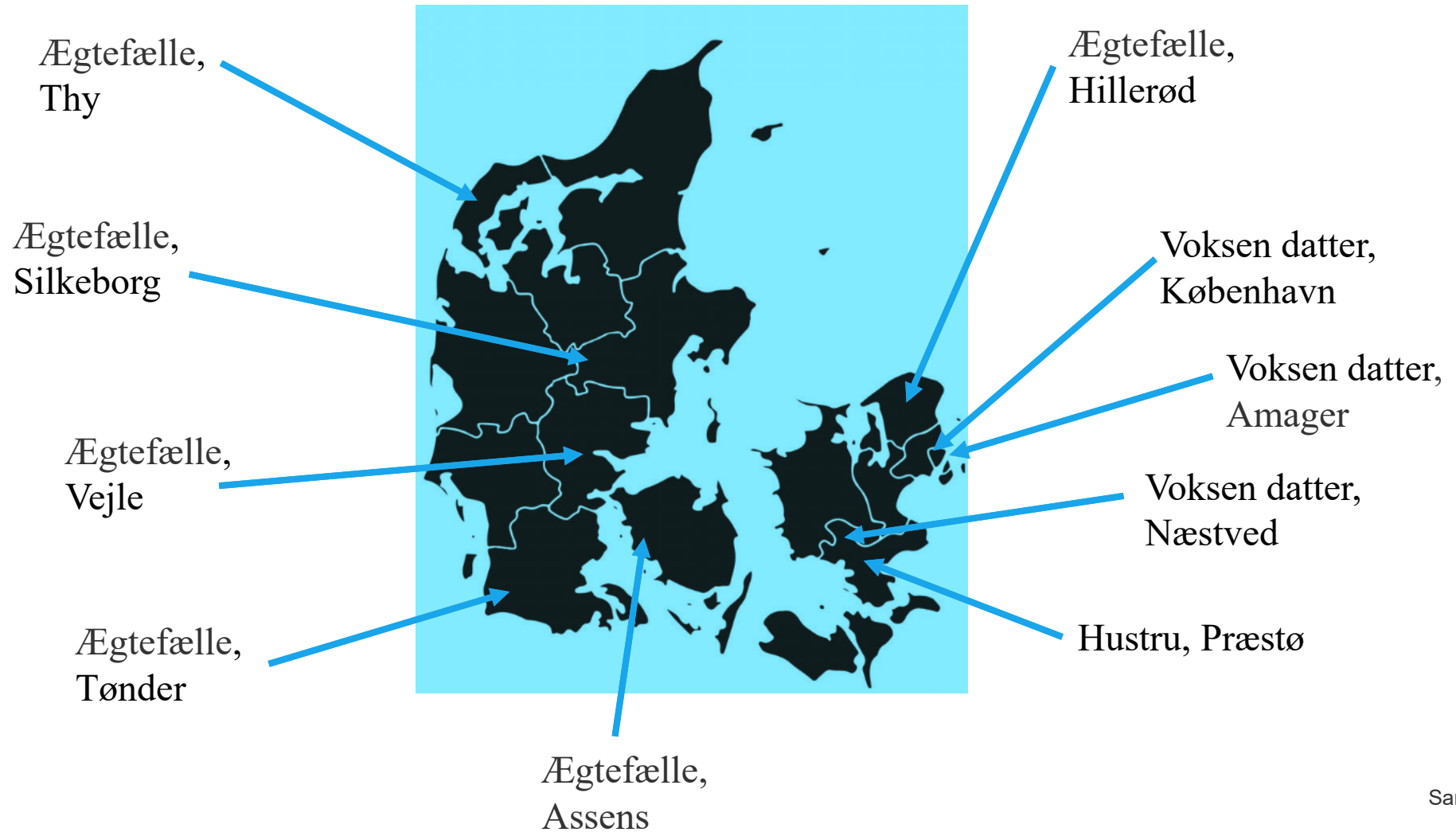
Har du lyst til at høre mere om projektet og måske blive en del af panelet, så skriv en mail til: sara.marie.juel.nordentoft@regionh.dk senest den 31. juli. Alle henvendelser vil blive besvaret første uge i august, hvor du vil blive kontaktet af Sara og få yderligere information om projektet, din rolle i panelet og mulighed for at stille spørgsmål. Første møde i panelet forventes at blive afholdt i september måned 2023, hvor tidspunkt for møde aftales i fællesskab.

Mere om projektet

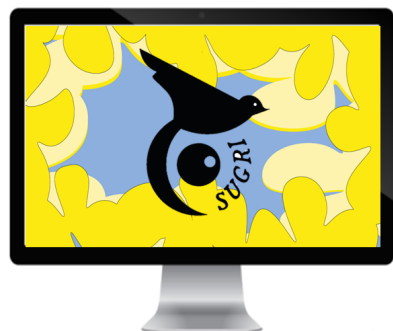
Projektet er et 3-årigt ph.d.-projekt (2023-2026) og ledes af sygeplejerske og ph.d.-studerende Sara Marie Juel Nordentoft. Sara har erfaring indenfor både det neurokirurgiske og det neuro-onkologiske speciale. I forskergruppen indgår fra Afdeling for Kræftbehandling Seniorforsker Karin Piil og Professor Helle Pappot og fra Afdeling for Hjerne og Nervekirurgi indgår Forskningsleder Rikke Guldager og Professor Tiit Mathiesen. Projektet er støttet økonomisk af Rigshospitalet, Novo Nordisk Fonden og Kræftens Bekæmpelse via Knæk Cancer.



Pårørendepanelet



Pårørendeprogrammet



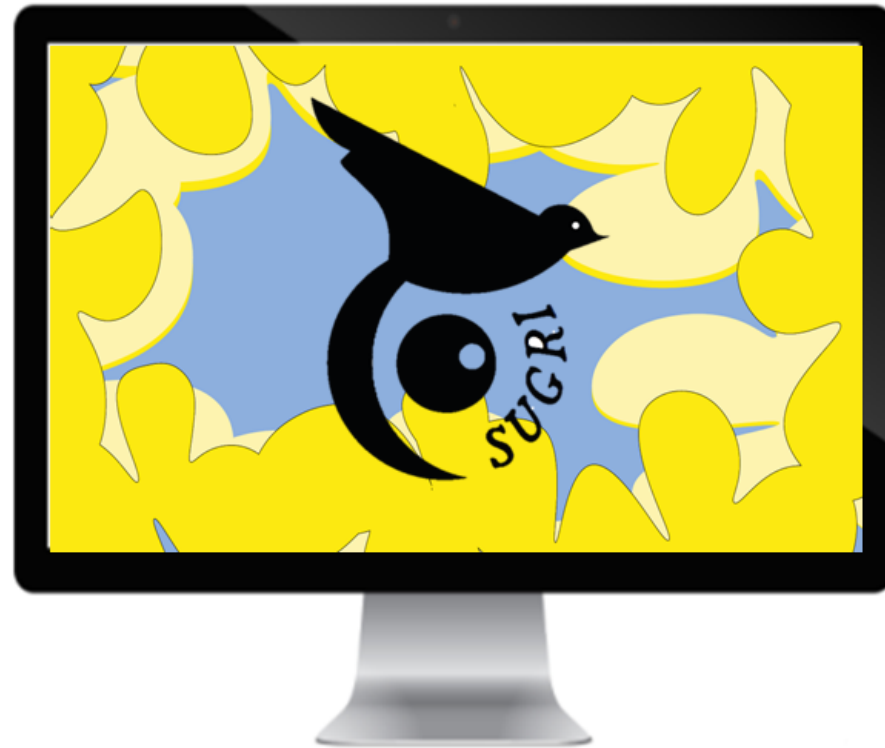
Gruppe 10-12 pårørende

Varighed: 12 uger

4 elementer:

- Hjemmeside
- Pårørendepakke
- Gruppesessioner
- Pårørende-til-pårørende gruppe

1. Hjemmeside



Videoer med fagpersoner



Videoer med pårørende



2. Pårørende pakke



Rollen som pårørende

*Hvor henter
du støtte til
dig selv?*


nr. 6

”Mine veninder lytter og trøster, men de forstår det jo slet ikke. De prøver, og jeg elsker dem for det, men man kan altså ikke sætte sig ind i, hvordan det er at vide, at man ikke har en fremtid med ham, man elsker. At han skal dø.”

(Hustru)

Det kan være godt at have støtte fra familie og netværk som pårørende under et alvorligt sygdomsforløb. Det kan være en hjælp at gøre sig bevidst om, hvad de forskellige relationer kan bruges til, og hvilken støtte de kan være. De færreste i din omgangskreds har oplevet en lignende situation som dig, men de vil kunne give dig en anden form for støtte. At møde ligesindede at spejle dig i er måske en støtte, som du skal finde uden for din omgangskreds.

Egenomsorg



*Hvad gør du,
når du føler
dig magtesløs?*

nr. 38

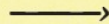
”Min mor sagde, at hun kunne mærke tumoren vokse inde i hendes hoved. Og det er virkelig hårdt, at man intet kan gøre for at hjælpe.”

(Voksen datter)

Som pårørende til en patient med en hjernetumor kan man til tider føle sig hjælpeløs. Det oplever man, fordi man så gerne vil hjælpe, men ikke kan gøre noget ved selve sygdommen, og man kan miste blik for de ting, man faktisk kan hjælpe med. Det kan være en god strategi at gøre det klart for sig selv, hvad der er vilkår i jeres situation, så du kan flytte fokus til de ting, du rent faktisk kan gøre noget ved.

Hjælpekort

Hvordan kan du hjælpe andre, der har sygdom tæt inde på livet?



Det kan være svært at bede om hjælp, når man har sygdom tæt inde på livet. På dette kort kan du se forslag til, hvad du kan tilbyde at hjælpe familien med.

Du kan...

- INVITERE på aftensmad eller komme forbi med mad.
- KØRE fx til og fra hospital eller andre steder.
- HJÆLPE med indkøb, børnepasning, rengøring eller havearbejde.
- KOMME og være sammen med os.
- HJÆLPE med at undersøge muligheder for støtte.
- RINGE lidt oftere end ellers og spørge hvordan det går.
- HJÆLPE med at formidle 'nyt' til netværket.
- INVITERE på oplevelsesture.
- HJÆLPE med at få hverdagen til at fungere.
- VÆRE god til at lytte og give plads til vores oplevelser.
- HVIS du ikke ved, hvad du skal sige til os - så vis din omsorg ved at sige dét.
- KOMME med et forslag til noget, du tror kan hjælpe.

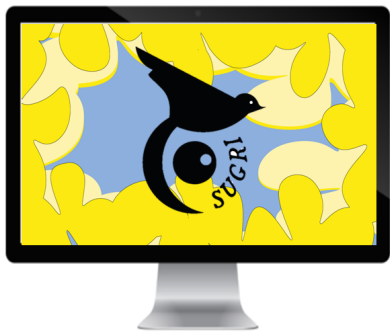
3. Gruppessioner



4. Pårørende-til-pårørende gruppe



Hvad skal der ske nu?



Anvendelse af sundhedstilbud blandt personer, der lever med en hjernetumor



**Hjælp os med at blive klogere og bedre til at hjælpe jer!
Fortæl os hvilke sundhedstilbud målrettet personer med hjernetumor, som du bruger**

Svar på 20 spørgsmål på 10 minutter

Scan koden med din telefon eller følg linket til undersøgelsen



Link: <https://redcap.link/dst>



Tak til HjernetumorForeningen

Tak til pårørendepanelet

Anders, Anja, Annbrit, Bente, Benedicte, Christina, Else, MajBritt, Maria og Randi

Øvrige samarbejdspartnere

Annika Von Heymann, Psykolog, Rigshospitalet

Liv Lansner, Designer, Weekendavisen

Vejlederteam

Karin Piil, Sygeplejerske, seniorforsker, Afdeling for Kræftbehandling, Rigshospitalet

Rikke Guldager, Sygeplejerske, Forskningsleder indenfor sygepleje, Afdeling for Hjerne- og Nervekirurgi, Rigshospitalet

Helle Pappot, Læge, Professor i brugerinddragelse i sundhedsvæsenet, Afdeling for Kræftbehandling, Rigshospitalet

Tiit Mathiesen, Professor i neurokirurgi, Afdeling for Hjerne- og Nervekirurgi, Rigshospitalet

