

Stöd till närstående vid hematologisk sjukdomslärdomar från en studie

Jeanette Winterling

Docent, Psykoonkologisk sjuksköterska

Chef Psykoonkologisk mottagning och Uppföljningsmottagningen, Karolinska Universitetssjukhuset, Comprehensive Cancer Center & Institutionen för neurobiology, vårdvetenskap och samhälle, Karolinska Institutet



**Karolinska
Institutet**

KAROLINSKA
UNIVERSITETSSJUKHUSET

Karolinska Comprehensive Cancer Center

Psykoonkologisk mottagning

Karolinska Universitetssjukhuset

Tema Cancer



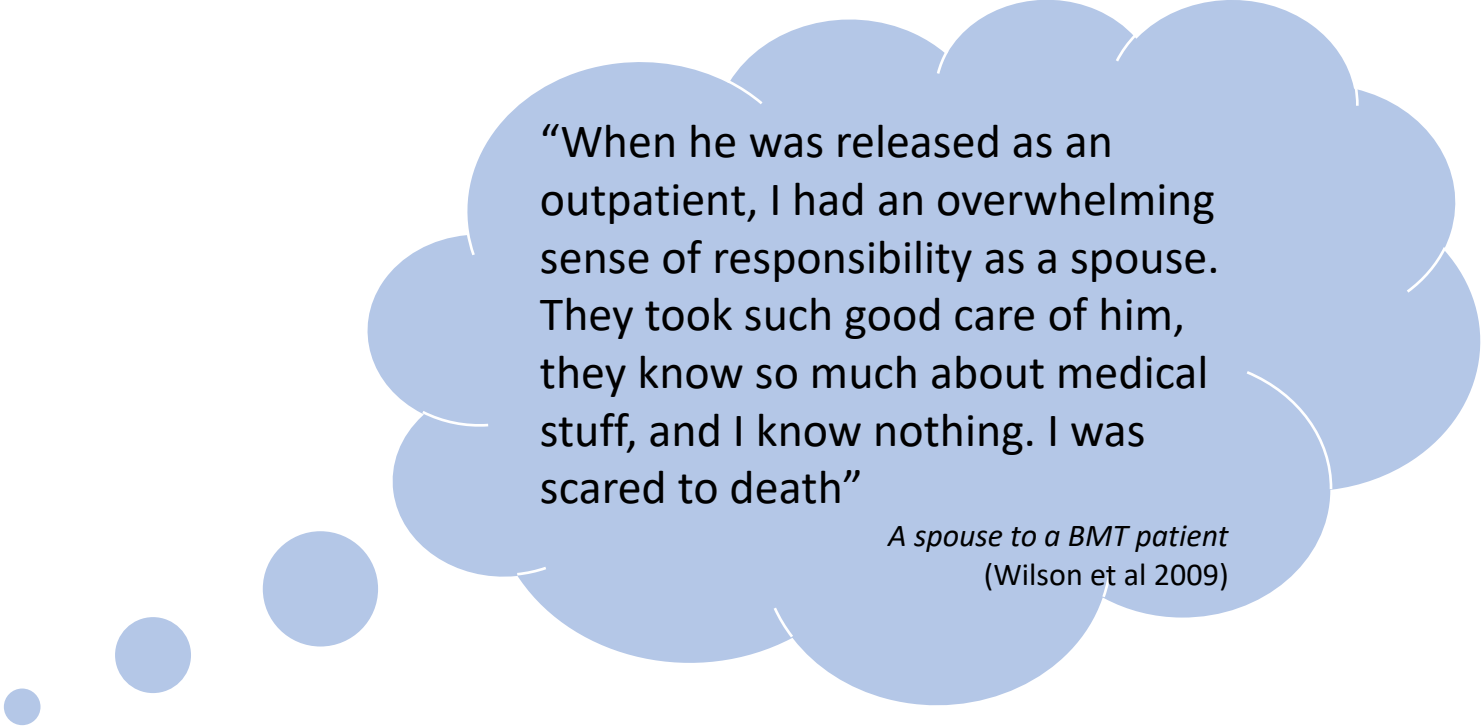
KAROLINSKA
UNIVERSITETSSJUKHUSET

Närståendes uppgifter

När en i familjen får cancer får närstående nya ansvarsområden

- Fysisk vård
- Symtomlindring
- Emotionellt stöd
- Hjälp med dagliga aktiviteter
- Tid
- Ekonomiska åtaganden

(Ullgren et al. 2018)



“When he was released as an outpatient, I had an overwhelming sense of responsibility as a spouse. They took such good care of him, they know so much about medical stuff, and I know nothing. I was scared to death”

*A spouse to a BMT patient
(Wilson et al 2009)*

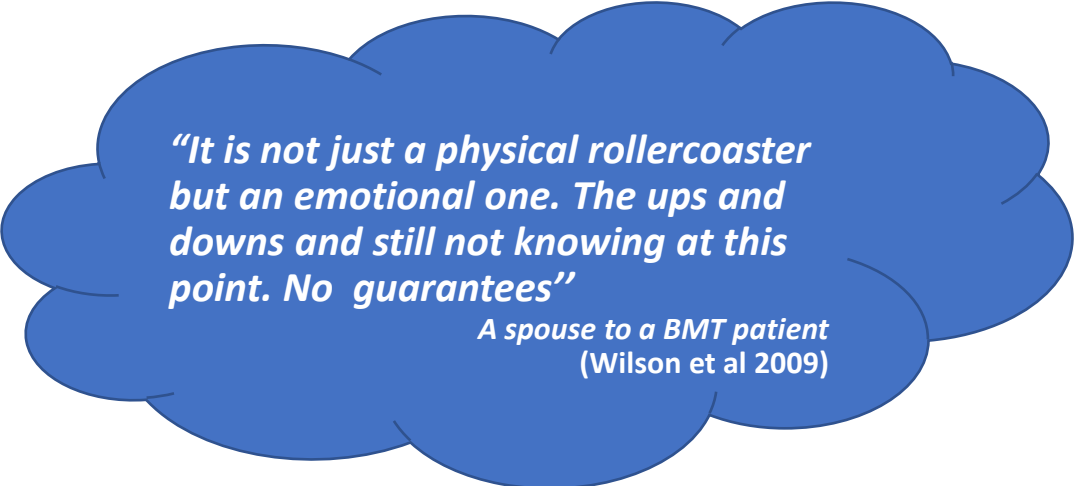
Närståendes upplevelse

En objektiv börda

- Brist på energi
- Brist på sociala aktiviteter
- Brist på att ta hand om sig själv

En subjektiv börda

- Smärtsamt att se sin anhörige lida
- Mycket oro och osäkerhet inför framtiden

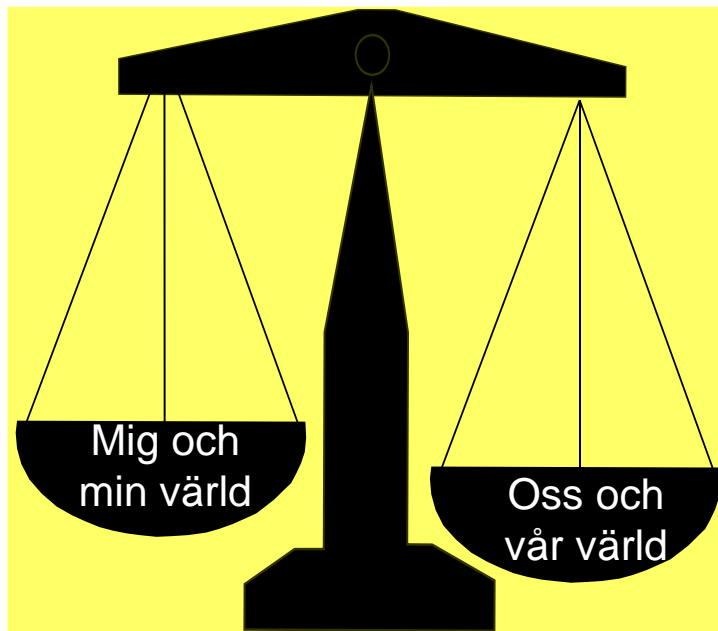


“It is not just a physical rollercoaster but an emotional one. The ups and downs and still not knowing at this point. No guarantees”

*A spouse to a BMT patient
(Wilson et al 2009)*



Hur blir det för närstående



Närståendes
behov

Patientens
behov

*Den närstående måste finna
en balans mellan bördan och
sin kapacitet*

Närstående prioriterar ofta
patientens behov före sina egna

Närståendes livskvalitet

Den mentala dimensionen

Närstående till patienter med cancer rapporterar låg mental livskvalitet jämfört med patienterna:

- Mer osäkerhet
- Mer hopplöshet
- Mer anpassningsproblem
- Mer oro för återfall
- Färre att få stöd av

Den fysiska dimensionen

- Hög fatigue
- Kognitiv dysfunktion
- Sexuella problem
- Muskel - skelett sjukdomar
- Cirkulationssjukdomar
- Sömlöshet
- Viktuppgång

Den sociala dimensionen

- Ökad anspänning till andra familjemedlemmar
- Social isolation
- Bitterhet och frustration
- Nya roller och uppgifter i familjen
- Kan inte arbeta för vårdare en närstående
- Finansiella problem

Närståendes livskvalitet

Den mentala dimensionen

Närstående till cancer patienter:	Närstående till SCT patienter
≈ 20% har högre ångest (distress) eller depression (Northouse et al. 2012)	≈ 80% har ångest (distress) före transplantation och den minskar upp till 1 år efter transplantation (Beattie & Lebel 2011, Gimmill et al 2011)

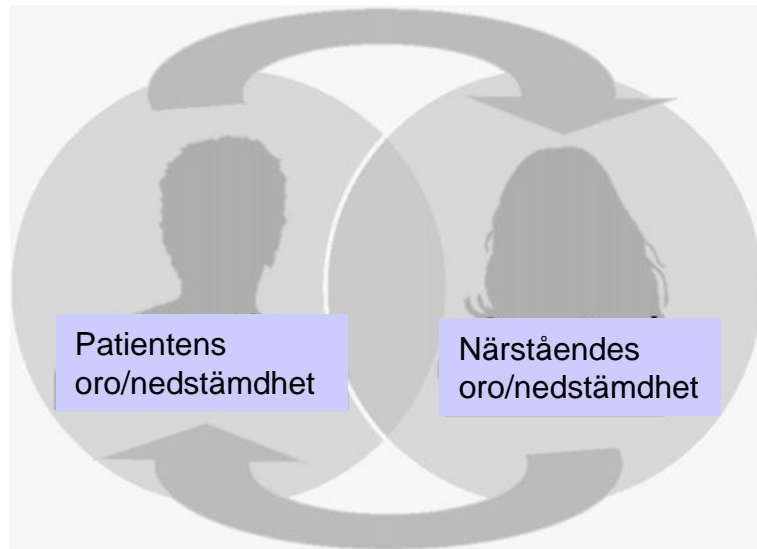
Den fysiska dimensionen

Närstående rapporterar (även år efter patientens behandling), jämfört med den *generella populationen*:

- Ökad användning av sjukvård, mest psykiska diagnoser
- Ökad sjukskrivning kring tiden för diagnos + i fasen efter diagnos

(Sjövall et al 2011)

Varför måste vi bry oss?



Ett par/en familj reagerar på cancer som ett "emotionellt system"

Patient och närstående måste ses som en enhet genom sjukdomens alla faser

→ Om närståendes behov inte uppmärksammas så har det stor betydelse för patientens välmående!



Forskningsprojektet Hold on

Syfte

- 1) Att kartlägga behov av stöd hos närstående
- 2) Utveckla och utvärdera en individuell strukturerad stödintervention för närstående

Projektgrupp

Docent Jeanette Winterling
Docent Annika Kisch
Docent Karin Bergkvist

Medverkande

Professor Anette Alvariza
Professor Kristoffer Årestedt

Supportive Care in Cancer
<https://doi.org/10.1007/s00520-020-05853-8>

ORIGINAL ARTICLE

Family caregivers' support needs study

Annika M. Kisch^{1,2} · Karin Bergkvist^{3,4}

Received: 17 June 2020 / Accepted: 22 October 2020

[cambridge.org/pax](https://www.cambridge.org/pax)

Original Article

Cite this article: Winterling J, Kisch A, Alvariza

Palliative and Supportive Care
Preparedness for family caregiving prior to allogeneic hematopoietic stem cell transplantation

Jeanette Winterling, PH.D., R.N.^{1,2}
R.N.⁵, Kristofer Årestedt, PH.D.



European Journal of Oncology Nursing

journal homepage: www.elsevier.com/locate/ejon

Support in the context of allogeneic hematopoietic stem cell transplantation - The perspectives of family caregivers

Karin Bergkvist (PhD, RN)^{a,b,c}, Jeanette Winterling (PhD, RN)^{b,c}, Annika M. Kisch (PhD, RN)^{d,e}

Supportive Care in Cancer
<https://doi.org/10.1007/s00520-022-07306-w>

ORIGINAL ARTICLE

A person-centred intervention remotely targeting family caregivers' support needs in the context of allogeneic hematopoietic stem cell transplantation—a feasibility study

Annika M. Kisch^{1,2} · Karin Bergkvist^{3,4}
Jeanette Winterling^{3,8}

· Sólveig Adalsteinsdóttir⁵ · Christel Wendt¹ · Anette Alvariza^{6,7}





Forskningsprojektet

Hold on

Syfte

Att kartlägga behov av stöd hos närstående

Longitudinell studie

- Närstående till patienter som genomgått SCT i Stockholm och Lund från Okt 2017-Nov 2018
- Var <18år
- Enkäter innan, 3, 6 och 16 veckor efter SCT till 89 närstående
- + Intervjuer med 14 närstående

Resultat

Det vanligaste som deltagarna ville ha mycket eller ganska mycket stöd kring var

- 45% om vad de kan förvänta sig i framtiden
- 35% hur de kan hantera sina egna känslor och sin oro

Behovet av stöd minskade inte över tid!

Faktaruta

Metod

Longitudinell studie

Enkät innan, 3, 6 och 16 veckor efter SCT

Stöd mättes med CSNAT (ditt behov av stöd)

Urval

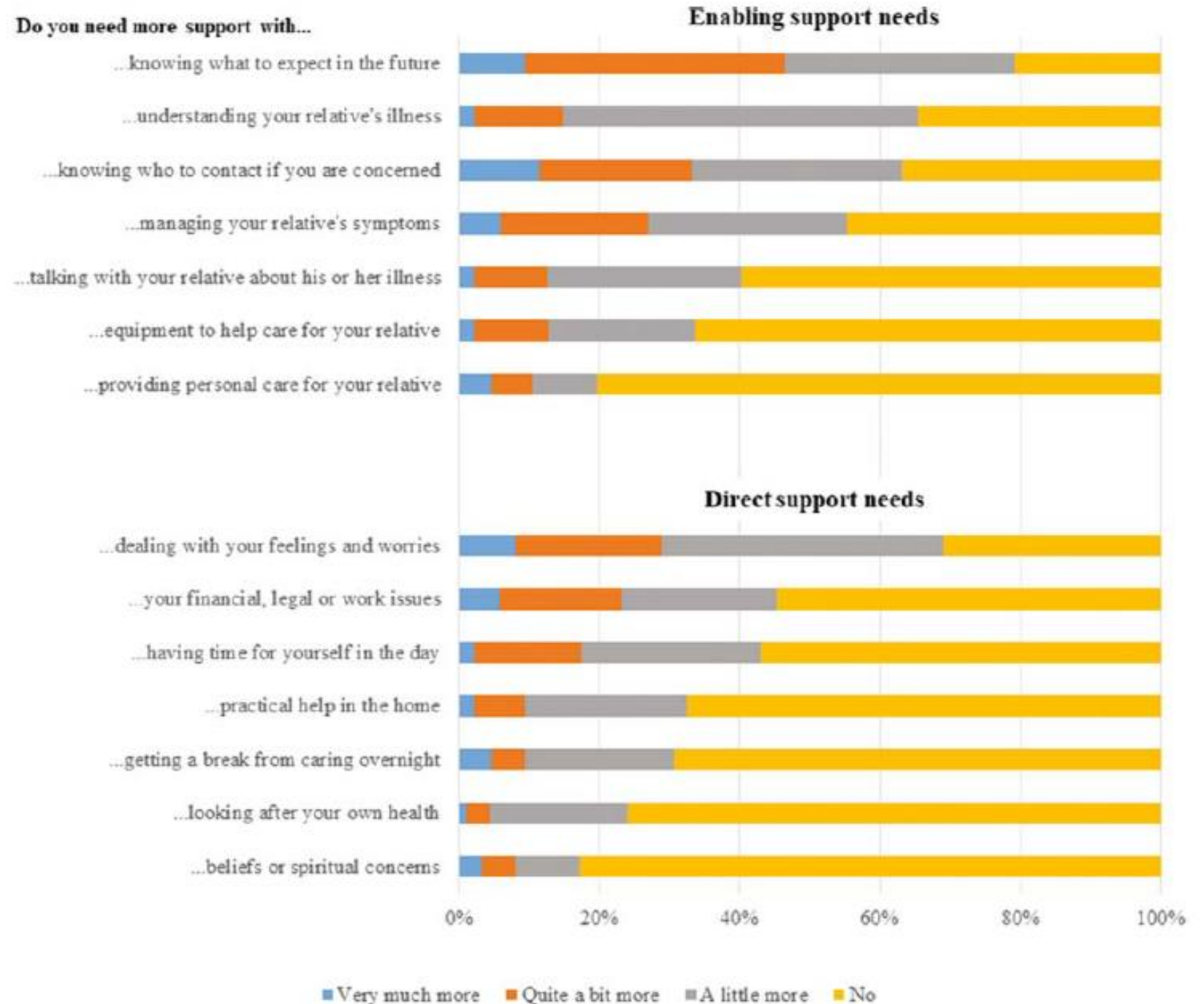
n=89 närstående

70% partner

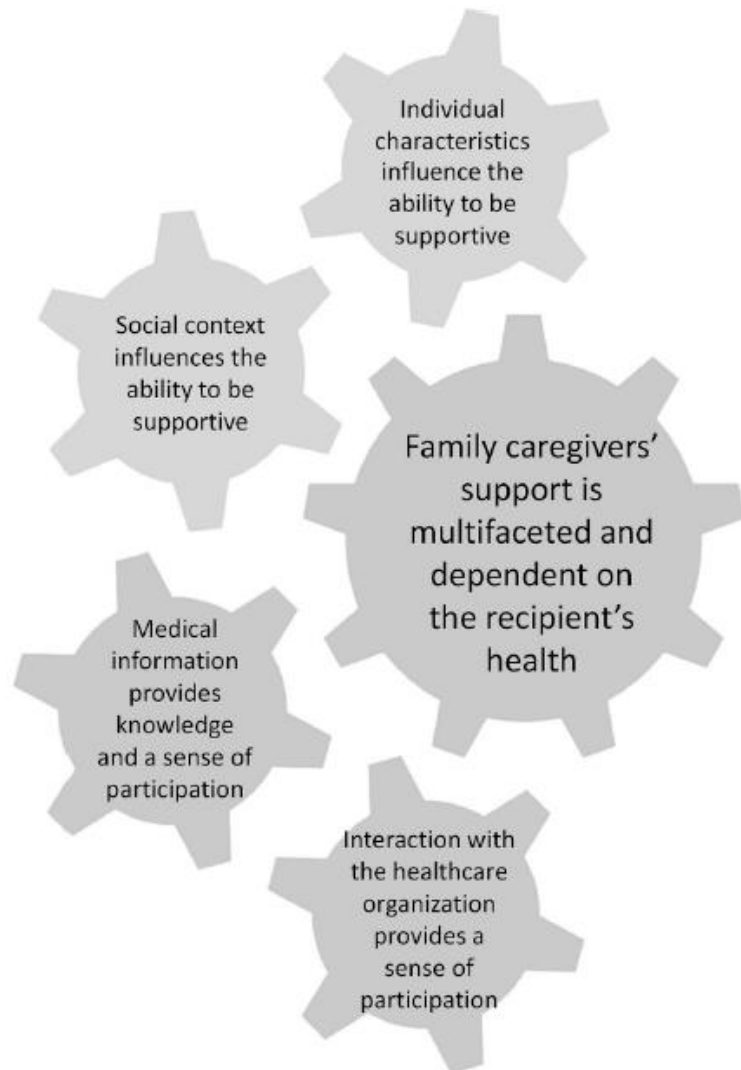
67% levde med patienten

Resultat

Andel närstående som ville ha mera stöd (%) innan allo-HSCT



Resultat



Närståendes stöd var mångfasetterad och berodde hela tiden på patientens mående.

Faktaruta

Metod

Tvärsnitt studie

Intervju 16 veckor efter SCT

Urval

n=14 närstående

47-72 år från Stockholm och Lund

Fig. 2. The generic categories of family caregivers' experiences of support during allo-HSCT.



Forskningsprojektet

Hold on

Syfte

Utveckla och utvärdera en individuell strukturerad stödintervention för närstående

Interventionister

- Sólveig Adalsteinsdóttir
- Christel Wendt

Feasibility studie

- Närstående till patienter som genomgått SCT i Stockholm och Lund från Nov 2020-mars 2021
- Var < 18 år
- Intervju efter interventionen

Interventionen

Ditt behov av stöd

Vad behöver du för att vara ett stöd för din närstående och vilka behov av stöd har du för din egen skull. Kryssa för det alternativ som bäst stämmer överens med dina behov i nuläget.

Behöver du mer stöd med:

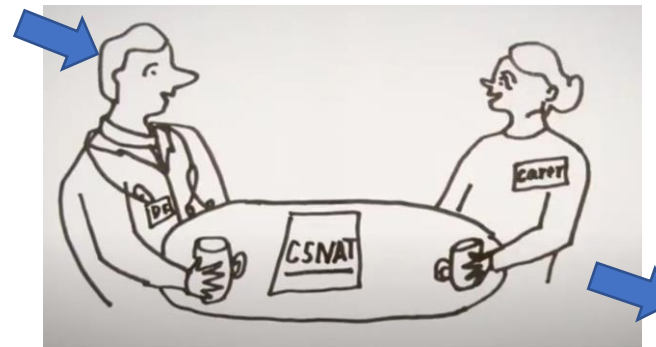
- 1 - att förstå din närståendes sjukdom?
- 2 - att få tid för dig själv under dagen?
- 3 - att hantera din närståendes symptom, inklusive att ge medicin?
- 4 - dina ekonomiska, juridiska eller arbetsrelaterade frågor?

Nej	Lite mer	Mycket mer
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Innehåller både

- Behov för att ge stöd till patienten
- Behov för att stödja sig själv som närstående

Samtalet



Två samtal;
1) innan SCT
2) efter utskrivning från avd

Handlingsplanen innehåller

- Prioriterade stödbehov
- Hur få mer stöd

GEMENSAM HANDLINGSPLAN
Ditt behov av stöd

Datum: Namn:

Nummer på prioriterat område:	Behov av stöd i relation till prioriterade områden (beskriv gärna detaljerat)	Gemensam handlingsplan för stödinsatser
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Translated in full with permission by the Swedish team: A. Alvarado & M. Nilsen. Copyright © 2020 (version 3.0) University of Cambridge / The University of Manchester / University of East Anglia

Resultat

- Den var relevant och blev en ögonöppnare
- Att sjuksköterskorna hade mycket kunskap var betydelsefull för att skapa en förtroendefull samtal
- Närstående fick stöd direkt och en känsla av säkerhet och trygghet
- Närstående upplevde att de fick insikter och en förändring

Faktaruta

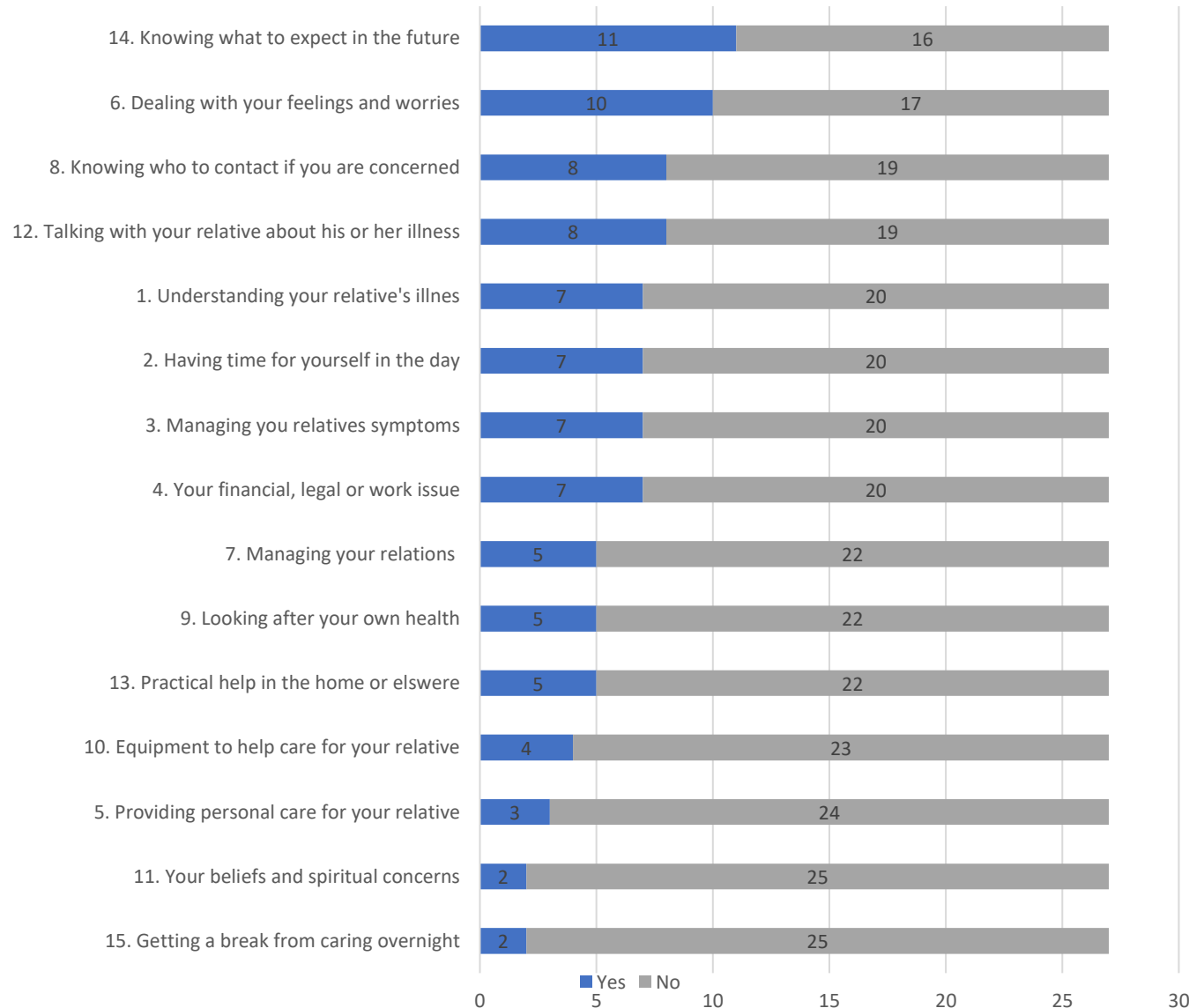
Metod

Fesability studie Stockholm och Lund
Intervju med närstående

Urval

n=27 närstående (79% deltog)
22-73 år

Resultat



Alla behov av stöd användes av någon närstående

41% av deltagarna ville ha stöd kring vad de kan förvänta sig i framtiden

40% ville ha stöd kring att hantera sina egna känslor och sin oro

Resultat

CSNAT domain	Actions planned in the support plan	Number of persons
14. Knowing what to expect in the future	• Participate in continuous contact with patient's doctor and nurses	3
	• Participate in the enrolment/discharge talks	3
	• Give information about normal procedure and side-effects	2
	• Referral to the social worker	2
	• Take contact patient support organisation for relatives	2
	• Use information on patient organisation websites	1

CSNAT domain	Actions planned in the support plan	Number of persons
6. Dealing with your feelings and worries	• Continue contact with social worker	1
	• Referral to the social worker	7
	• Take contact with patient support organisation for relatives	2

De vanligaste aktiviteterna i handlingsplanerna var:

- Psykosocialt stöd
- Medicinsk information



Sammanfattning

Forskningsprojektet Hold on

- Närståendes behov av stöd och deras förberedelse för att vårda patienten ändrades inte av sig själv över tid
- Att använda ”Ditt behov av stöd – närstående” fungerade bra för både närstående och de sjuksköterskor som genomförde samtalen
- ”Ditt behov av stöd – närstående” har potential för att ge närstående värdefullt stöd inför och under en SCT transplantation

Vad pågår nu...

Syfte

att utveckla, implementera och utvärdera en modell för personcentrerade systematiska sjuksköterskeledda stödinterventioner för patienter och närstående som genomgår allo-HSCT.

att parallellt utvärdera implementeringen av modellen.



Projektgrupp

Docent Carina Lund Hagelin

Docent Jeanette Winterling

Docent Annika Kisch

Docent Karin Bergkvist

Medverkande

Professor Yvonne Wengström

Professor Kristoffer Årestedt

Post doc Anna O'Sullivan

Post doc Linda Eriksson

Champion Sólveig Adalsteinsdóttir

Champion Therese von Moos Grant

Tack för idag

