



Utveckling & effektivitet av nätbaserat stöd för närstående

Sigrid Stjernswärd (ssk, dr med vet, docent)

Institutionen för hälsovetenskaper, Lunds universitet

Nationellt Kompetenscentrum Anhöriga, webinarium, 22 nov
2017



LUND
UNIVERSITY

Min syster tror att allt är konspirationer

”Jag har en syster som sedan drygt 2 år tillbaka har haft en stark tro att världen styrs av andra, högre bossar och att vi bara är lurade allihopa. /.../ Enligt min syster är allt mat giftbesprutad, medicinerna är rent gift som de trycker i oss och vi får cancer av solskyddskrämer etc, listan tar aldrig slut. /.../ Detta har nu gått så långt att hon hotat att ta sitt liv flera gånger. Hela min familj är förstås mycket ledsna och oroliga. Vi vet inte vad vi ska göra. /.../ Snälla hjälp oss. Vi orkar inte mer. Vi vill rädda henne!”

Man med bipolär sjukdom - hur ska jag orka leva med honom?

”Min man har varit sjuk i bipolär 2i5 års tid han har försökt 3 ggr med självmord. Nu har han varit inlagd på psyket i 2,5 månad och jag vet inte hur jag skall orka fortsätta leva med honom.

Jag vet varken ut eller in. Vi har varit tillsammans i 26 år men man orkar inte hur länge som helst. Jag tycker om honom men han har sådana personlighetsförändringar som skrämmer mig.

Vi går hos en familjerådgivare. Jag har kontakt med hans psykolog och läkare, men känner mig själv helt utmattad.

Är skilsmässa den enda utvägen. Vill inte leva med denna ständiga oron hela tiden. Vad skall jag göra?”



Hemlighållande

Skam

Stigma

Isolering

Diskriminering

Anhörigbörda

Hinder för vård
och hjälpsökande
(t.ex. brist på
resurser, tillgång,
transport)

Psykisk ohälsa

27-38.2% (12m incidens EU)



Målgruppen närstående

- 1.3 milj anhöriga som regelbundet stöttar/hjälper en sjuk anhörig, varav 900 000 i arbetsför ålder
- 140 000 har slutat arbeta/minskat arbetstid pga situationen (Anhörigas Riksförbund 2016)
- Anhörigbörda (subjektiv + objektiv)
- Egna behov av stöd och information
- Socialtjänstlagen (2009) – stötta anhöriga
- Förebygga och förhindra ytterligare sjukdom

Påverkar familjen



Anhörigbörda

(Fadden et al, 1987; Jones, 2002)

Problematiska familjerelationer

(Badger, 1996; Krantz & Moos, 1987)

Stress

Behov av stöd & information

(Fadden & Kuipers, 1987; Jones, 2002)

Sverige

Sverige ska bli bäst i världen på e-hälsa

PUBLICERAD 2016-03-13



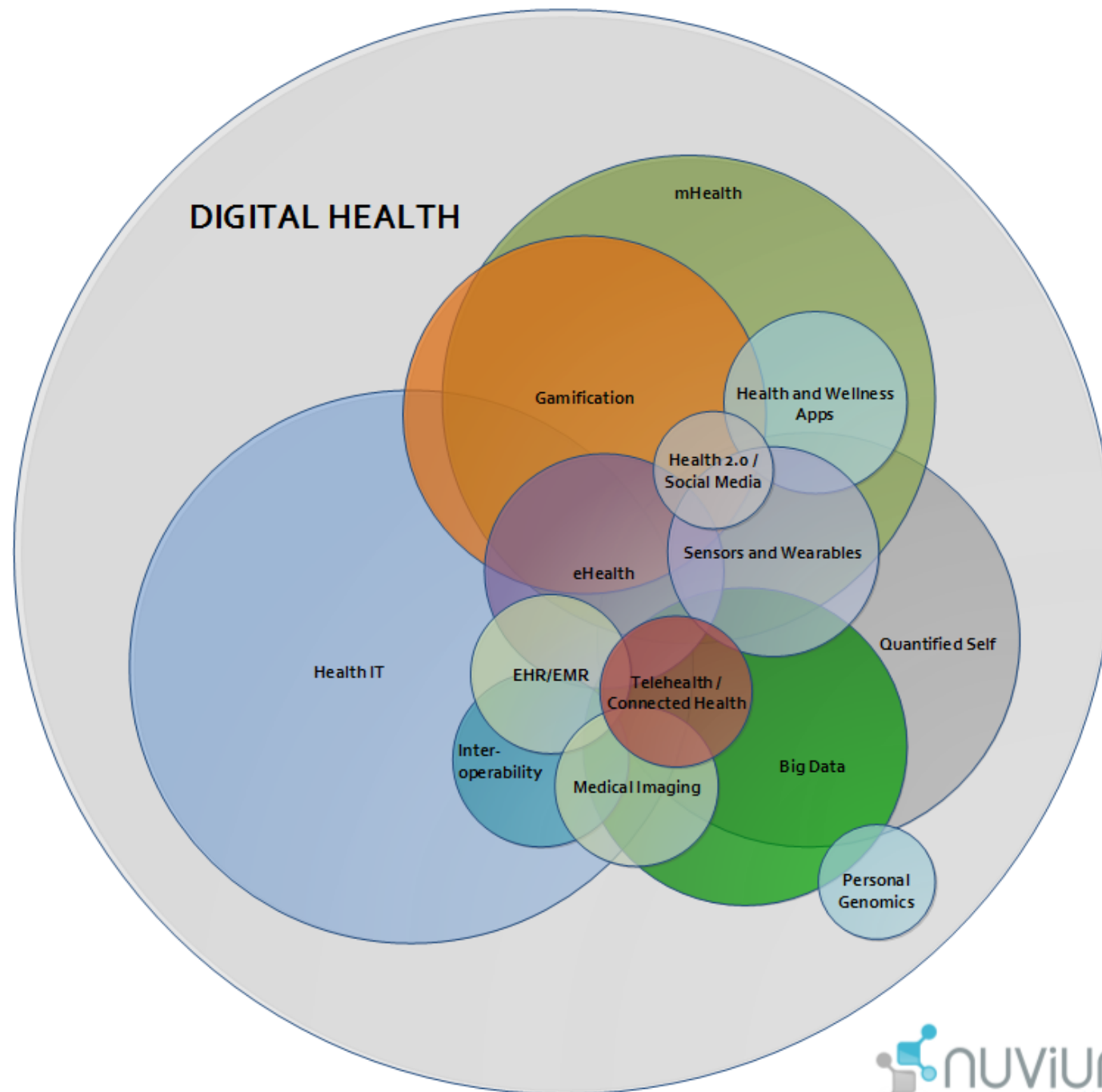
Gabriel Wikström. Foto: Jonas Ekströmer/TT

Regeringen vill att Sverige ska bli bäst i världen på e-hälsa inom tio år. Målet är att vården ska komma ikapp de andra samhällsfunktionerna, säger sjukvårdsminister Gabriel Wikström.

Feedback

Vad fungerar för vem, när, varför och hur?

- Lättillgängligt, flexibelt, kostnadseffektivt
- Källa till stöd och information
- Tillgång, teknikkunskap, risker



© www.nuviun.com

Källa: <http://nuviun.com/digital-health>



Projektets mål

Utveckla och utvärdera effektiviteten och värdet av ett nätbaserat mindfulnessprogram för närstående till personer med psykisk (fysisk) ohälsa.

Hypotes: träning med programmet leder till...



mindfulness (Five Facet Mindfulness Questionnaire, Baer 2006)



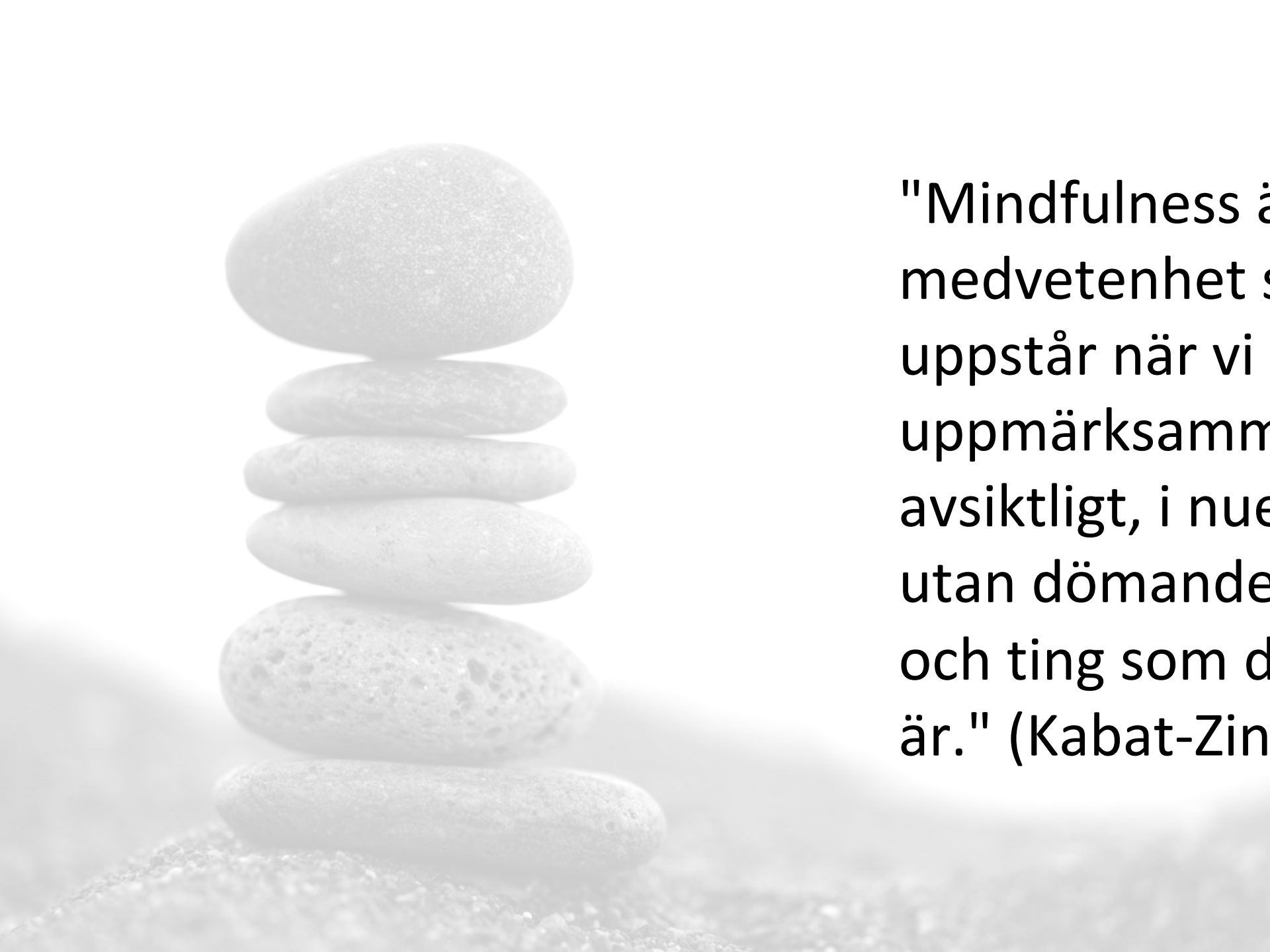
(själv) medkänsla (Self-Compassion Scale, Neff 2003)



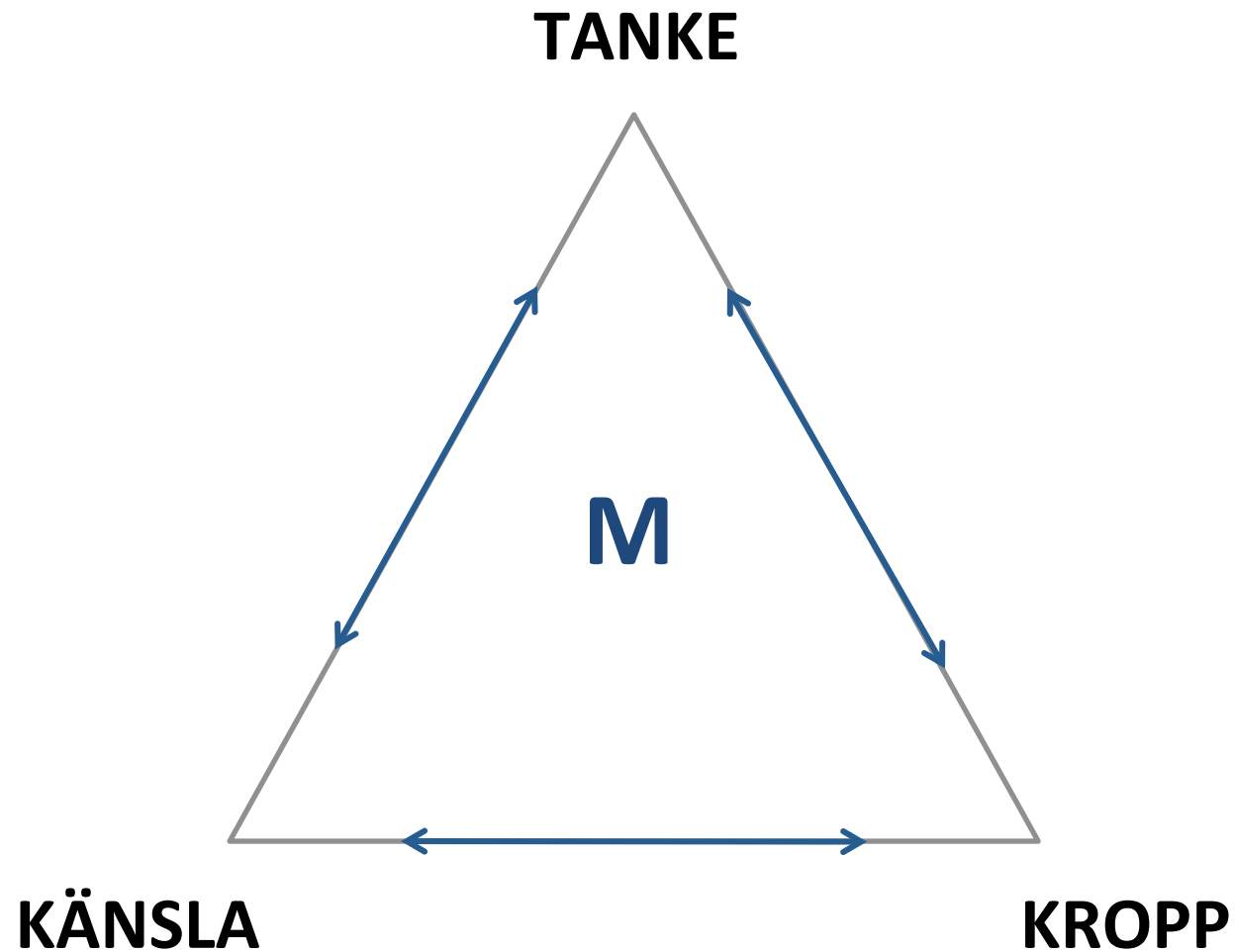
upplevd stress (Perceived Stress Scale, Cohen et al 1983)



anhörigbörda (CarerQoL7-D, Brouwer 2006; Montgomery-Borgatta Caregiver Burden Scale)



"Mindfulness är en medvetenhet som uppstår när vi är uppmärksamma avsiktligt, i nuet, och utan dömande på saker och ting som de är." (Kabat-Zinn)



ATTITYDER

- icke-dömande
- tålamod
- nybörjarens nyfikenhet
- tillit
- icke-strävande
- acceptans
- släppa taget

Mindfulness as effective as pills for treating recurrent depression - study

Medical best practice is for people with history of depression to take antidepressants for two years - but cognitive therapy may be equally effective



Bara en hype?



Search Inside Yourself

Increase productivity, creativity and happiness

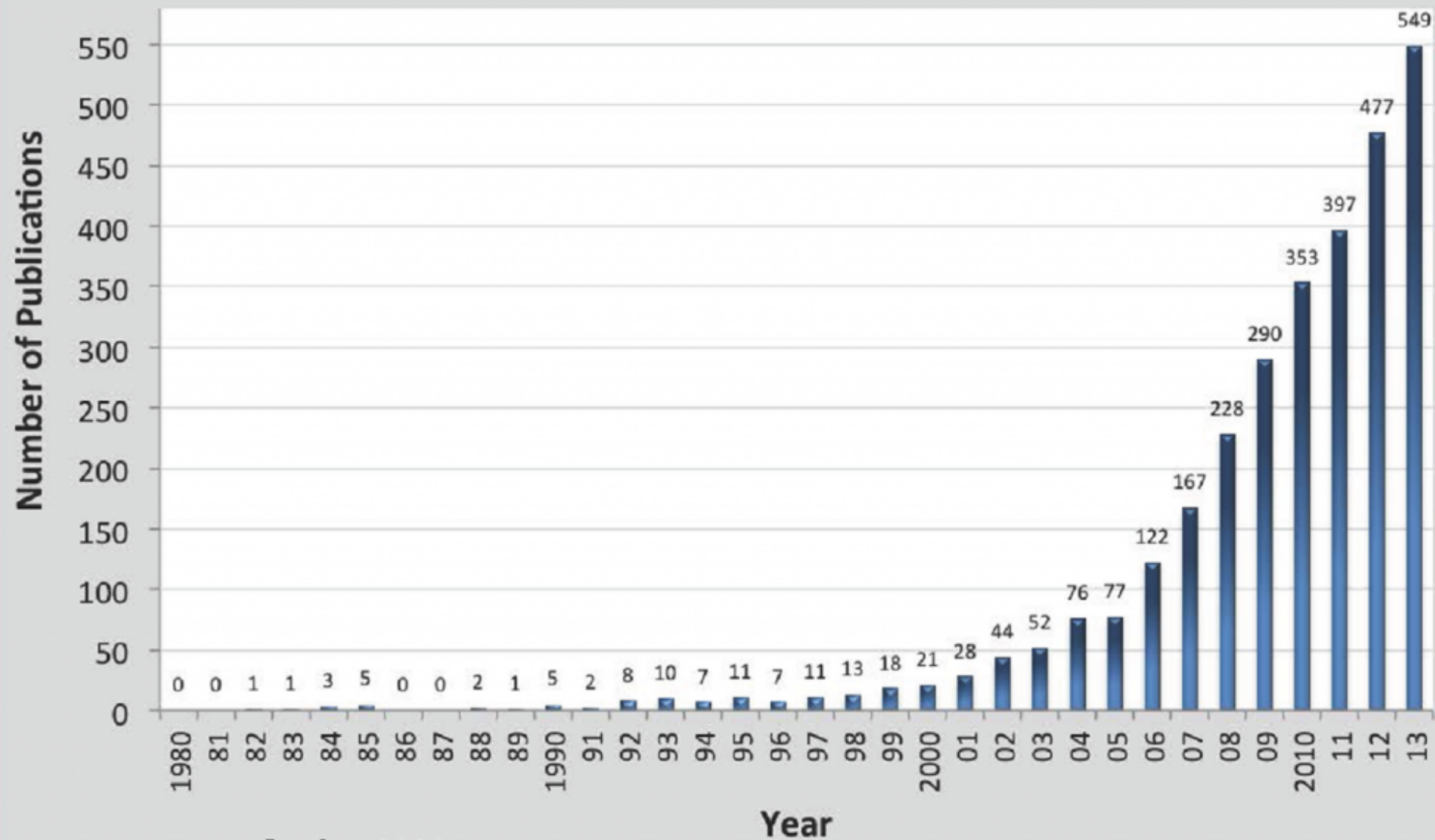
By the creator
of the incredible
Google
Plan

CHADE-MENG TAN

'This book and the course it's based on represent one of the greatest aspects of Google's culture - that one individual with a great idea can really change the world.'

Eric Schmidt, Executive Chairman of Google

MINDFULNESS RESEARCH PUBLICATIONS BY YEAR, 1980 - 2013



Source: D.S. Black (2014)

Program Mindfulness för
närstående

Steg 1 ✓
Kroppen som andas ▾

Steg 2 ✓
Att vara närvarande i kroppen ▾

Steg 3 ✓
Mindfulness i liv och rörelse ▾

Steg 4 ✓
Medkänsla med sig själv - acceptans ▾

Steg 5 ✓
Det underbara välbihaget ▾

Steg 6 ✓
Att vara hel ▾

Steg 7 ✓
Medkänsla med andra ▾

Steg 8 ✓
Leva med möjlighet att välja ▾

📌 Introduktion ✓

Pass 1 - Vänligt förhållningssätt till
sig själv ✓

Pass 2 - Vänligt förhållningssätt till
andra ✓

Pass 3 - Vänligt förhållningssätt till
sig själv ✓

Pass 4 - Vänligt förhållningssätt till
andra ✓

Pass 5 - Vänligt förhållningssätt till
sig själv ✓

Pass 6 - Vänligt förhållningssätt till
sig själv ✓

Steg 8. Leva med möjlighet att välja

Andningsankare 3



Fortsätt

Hur gick vi tillväga?

Projekt 1 – före-efter/3 mån uppföljning

- Pilotprojekt (genomförbarhet) – (n=97)
- Intervjustudie (n=17)
- Randomiserad kontrollerad studie (n=151)

Projekt 2 – före-efter/3 mån uppföljning (pågående)

Utvidgad målgrupp (psykisk/fysisk ohälsa)

- RCT (ca 440 registrerade)
- intervjustudie

Vad hände?

I. Hypotesen bekräftad

(självskattningsskalor, projekt 1)

Före	Efter	3-mån uppföljning
Mindfulness (ES=M-L)		
Self-compassion (ES=S-M)		
Perceived stress (ES=M)		
Caregiver burden (ES=S-M) (relational problems, mental health, problems with daily activities)		

Träningstiden förklarade 28% (T2) respektive 19.4% (T3) av variationen i mindfulnessförändringarna (Stjernswärd & Hansson 2016).

II. Användbarhet & värde

(intervjuer n=15, enkäter, projekt 1)

- Värdefullt och flexibelt verktyg som kräver tid och disciplin
- Nytt perspektiv och nya copingstrategier för ökat välbefinnande
- Jag är också viktig – mina gränser, mitt ansvar
- Tämja den inre kritikern

Tillfredsställande användbarhet (intervjuer, enkät).

Fördelar & nackdelar (fritextsvar enkäter, intervjuer).

Stjernswärd & Hansson (*Health and Social Care in the Community* 2016)

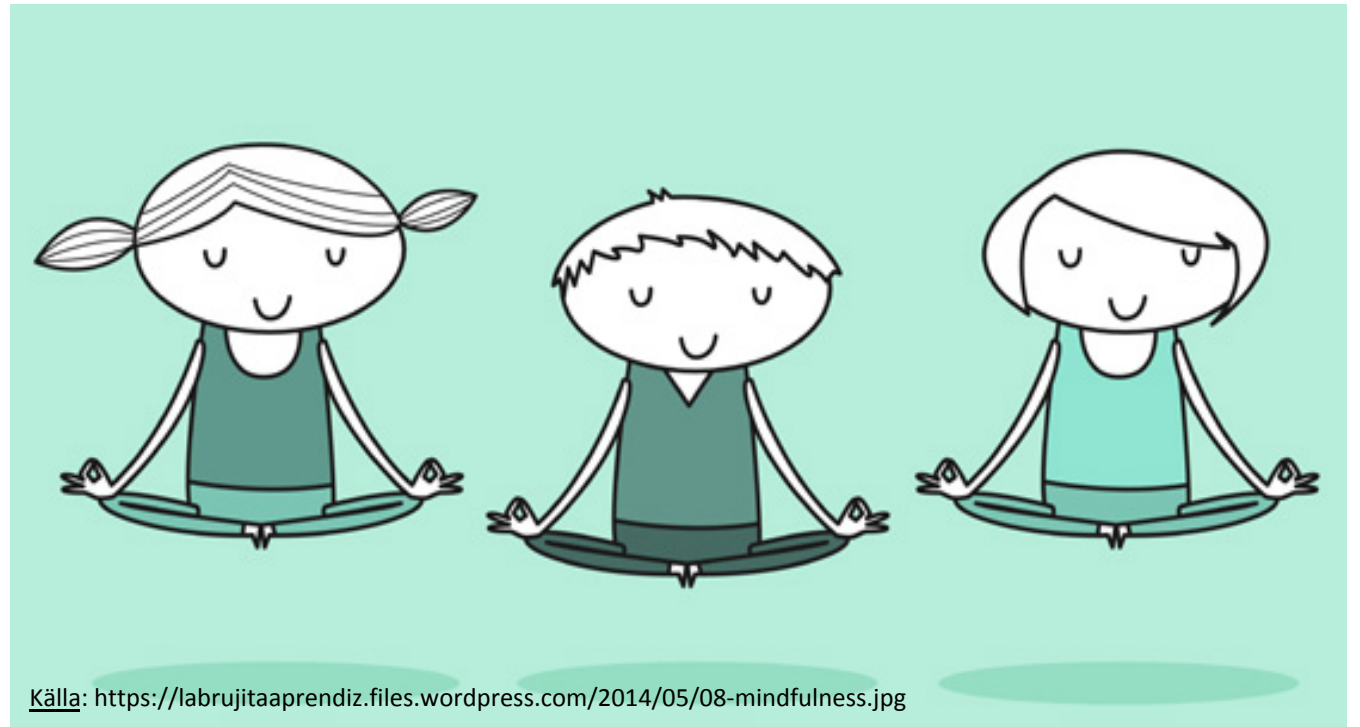
Reflektioner

- Värdefullt och användbart verktyg
- God acceptans och användbarhet
- Utrymme för förbättringar (teknik, innehåll)
- Övervägande medelålders kvinnor
 - stödpersoner, ehälsosökare, österländska terapier
- Inget passar alla, men för dem det passar fungerar det bra
 - Bias och negativa effekter?
 - Vem har störst glädje och nytta av träningen?
 - Stimulera engagemang och motivation?



Framtida studier

- Dos-effekt studier
- Kostnadseffektivitet
- Blandformer
- Longitudinella studier
- Implementering



Publicerade artiklar

- Stjernswärd S, Hansson L. Effectiveness and usability of a web-based mindfulness intervention for families living with mental illness. A randomized controlled trial. *Mindfulness* (N Y). 2017; 8(3): 751–764. Published online 2016 Dec 8. doi: 10.1007/s12671-016-0653-2
- Sigrid Stjernswärd, Lars Hansson. User value and usability of a web-based mindfulness intervention for families living with mental health problems. *Health and Social Care in the Community*. 2016;25(2):700-709. doi: 10.1111/hsc.12360.
- Sigrid Stjernswärd, Lars Hansson. Outcome of a web-based mindfulness intervention for families living with mental illness – A feasibility study. *Inform Health Soc Care*. 2017 Jan;42(1):97-108. Epub 2016 May 31. doi: 10.1080/17538157.2016.1177533.



Tack!

sigrid.stjernsward@med.lu.se