

Presentation PNR

19-02-13



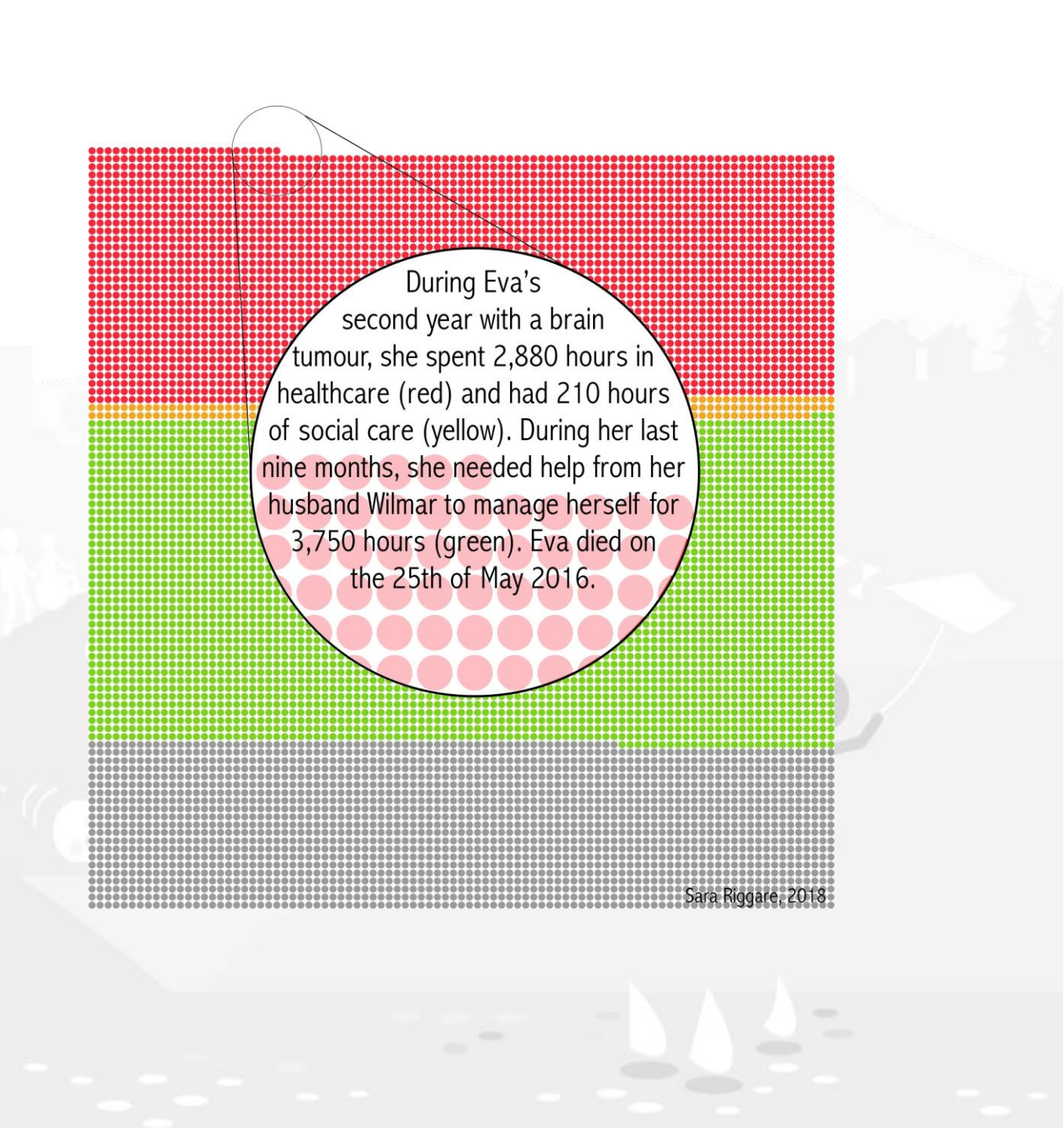


<https://vimeo.com/147099740>



Eva was diagnosed with Glioblastoma on the 1st of Sept 2014. During her first year with a brain tumour, she spent 364 hours in healthcare (red) and had 30 hours of social care (yellow). Eva also spent 7,651 hours in selfcare (blue) and 720 hours managing herself with the help of her husband Wilmar (green).

Sara Riggare, 2018



During Eva's second year with a brain tumour, she spent 2,880 hours in healthcare (red) and had 210 hours of social care (yellow). During her last nine months, she needed help from her husband Wilmar to manage herself for 3,750 hours (green). Eva died on the 25th of May 2016.

Sara Riggare, 2018

Sammanfattande information om projektet "Vem bryr du dig om och vem bryr sig om dig?" Se, värdera och utveckla relationer i närvaro av sjukdom över tid.

BAKGRUND, SYFTE OCH MÅL

Beskedet om att man har en svår sjukdom är för de flesta, även närstående, ett livsomvälvande besked. För de allra flesta kommer sjukdomen påverka existerade relationer (både i positiv och negativ bemärkelse) och för alla kommer den innebära många nya kontakter och relationer (med exempelvis hälso- och sjukvårdspersonal m.fl).

Vår sociala hälsa och relationer är viktiga för vår livskvalitet och överlevnad (1) och i detta projekt undersöks primärt hur verktyget caremaps kan hjälpa oss att se, värdera och utveckla våra relationer i närvaro av svår sjukdom. Hur kan man tillsammans verka för att relationerna stärks och vilka bra lärdomar och lösningar finns att tillgå tidigt är saker vi hoppas uppnå med verktyget.

Vidare kan verktyget också användas för att lättare få hjälp att se vad som eventuellt saknas samt koordinera och kommunicera mellan alla inblandade. Caremaps är unika för varje individ.

Projektet bedrivs som ett utvecklingsprojekt i samverkan mellan patienter/närstående, Karolinska Universitetssjukhuset, Regionalt Cancercentrum Stockholm-Gotland och Karolinska Institutet som också kommer att bedriva forskning kring projektet.

Syftet och målet är att tillsammans bidra till att både personer med en svår sjukdom och närstående mår så bra som möjligt så lång tid som möjligt och vi hoppas att all de kunskap som kommer fram via detta projekt snabbt kommer andra patienter/närstående och de som arbetar inom hälso- och sjukvården tillgodo.

(1) Candyce H. Kroenke, Yvonne L. Michael, Elizabeth M. Poole, Marilyn L. Kwan, Sarah Nechuta, Eric Leas, Bette J. Caan, John Pierce, Xiao-Ou Shu, Ying Zheng, Wendy Y. Chen. Postdiagnosis social networks and breast cancer mortality in the After Breast Cancer Pooling Project. Cancer, 2016; DOI: 10.1002/cncr.30440

Tack!

