

# aCent forskningsprojekt - personcentrerat stöd till patienter och närstående vid stamcellstransplantation

**Annika Malmborg Kisch**

Docent och specialistsjuksköterska

FoUU-ledare, VO hematologi, onkologi och strålningsfysik, Sus

Anknuten till Institutionen för hälsovetenskaper, Lunds universitet

# Forskargruppen aCent

## Forskare

- Carina Lundh-Hagelin
- Annika Malmborg Kisch
- Jeanette Winterling
- Karin Bergkvist
- Anna O'Sullivan
- Linda Eriksson
- Katarina Holmberg

## Enhetschef

### Hematologimottagningen

- Birgitta Carlberg

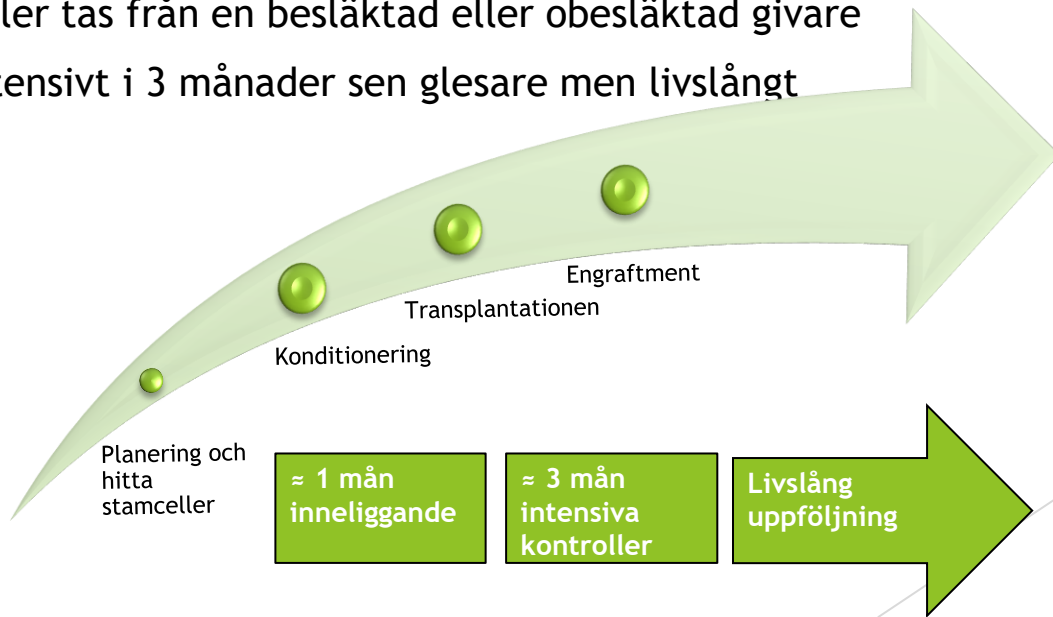
## Doktorand i aCent

- Cecilia Engberg De Carvalho



# Vad innebär en allogen stamcellstransplantation

- Olika grundsjukdomar (akut och kronisk leukemi, lymfom, MDS....)
- Intensiv cytostatikabehandling och ibland helkroppsbestrålning
- Stamceller tas från en besläktad eller obesläktad givare
- Följs intensivt i 3 månader sen glesare men livslångt

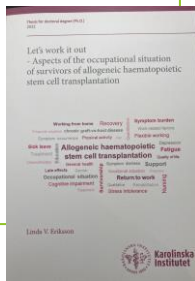


Bilder från SCT-enheten,  
Hematologen, Lund

# Flera forskningsprojekt

## Work after allo (2009-2022)

Patienters  
situation



## PerCent (2020-2024)

Patienters &  
personalens  
situation



## Hold on (2018-2021)

Närståendes  
situation



## aCent (2020- pg)

Intervention för patienter  
och närstående

# Viktiga resultat från våra forskningsprojekt

## Sjuksköterskors situation

- Behöver hela tiden balansera mellan omvårdnaden och det medicinska. Svårt lyfta patientens egna resurser
- Lite fokus på förbereda/undervisa patienterna

## Patienters situation

- Många problem upp till 11 år senare
- Problem som är vanligast är inte samma som de som är mest besvärande
- En hög börda av problem tidigt predikterar hälsa längre fram
- Tycker vården är högt personcentrerad, men inte när gäller möjlighet att påverka sin vård och familjens delaktighet

## Närståendes situation

- Förberedelse för att vårda och behov av stöd ändrades inte av sig själv över tid
- Närståendes situation nära sammanlänkad med patientens mående
- Att ha två samtal med närstående utifrån ett samtalsunderlag gav bra stöd

## Syftet med aCent

Att utveckla, testa och utvärdera en personcentrerad vårdmodell där sjuksköterskor kan identifiera och ta hand om patientens och närståendes individuella problem/behov av stöd för att minimera påverkan på hälsa och livskvalitet

# Utveckling av aCent modellen har skett i samskapande

- ▶ Champions
- ▶ SCT koordinators
- ▶ Chefer

Hematologen i Lund och CAST i Stockholm



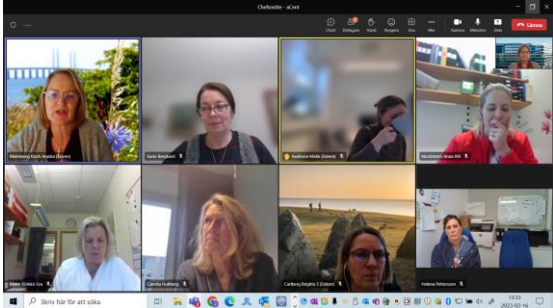
(Internat med våra sex champions)

- ▶ Patienter
- ▶ Närstående

Advisory board

- ▶ Forskare

Forskargrupp



(Digitalt möte med chefer)

# Hur är det att samskapa en vårdmodell ihop med forskare?

Tankar från **Birgitta**, enhetschef från hematologimottagningen, Sus



# Utveckling och testning av aCent vårdmodell

# Personcentrerad vård

”En patient är en person som är mer än sin sjukdom”



Samtalet – berättelsen



Partnerskapet



Den gemensamma handlingsplanen

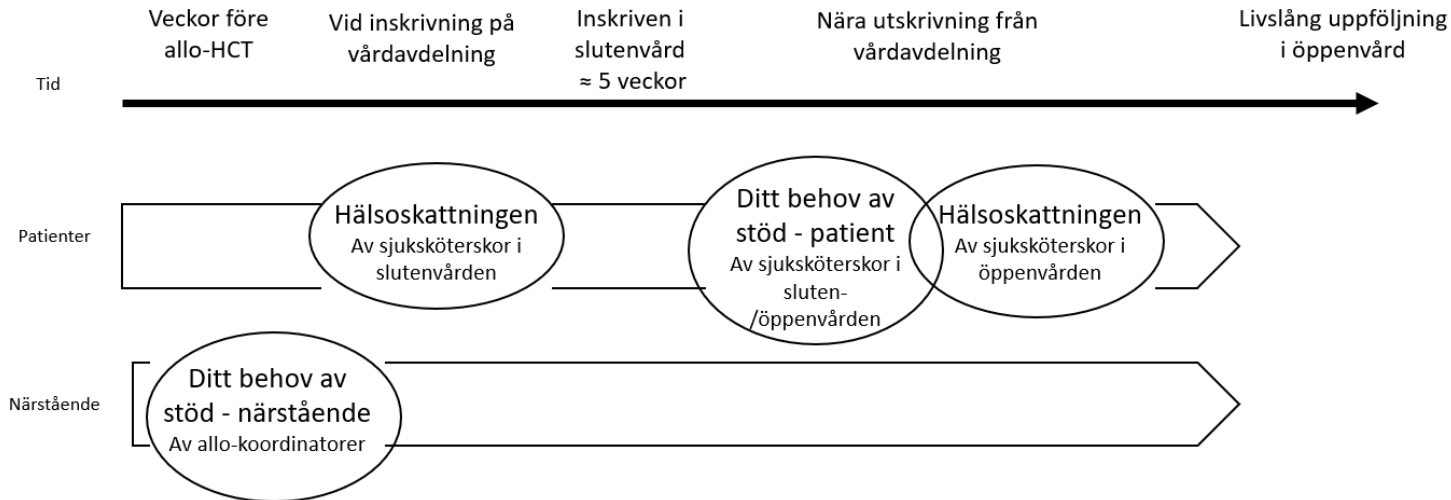
Att se patienten som medmänniska och partner - inte som ett passivt objekt.

Att lyssna noga på patientens berättelse - eftersom det är humant och mer effektivt!

Att komma överens om mål och erbjuda partnerskap



# När och vem använda samtalsunderlag



## Ditt behov av stöd för närstående

Innehåller 16 områden om närståendes behov av mer stöd både kring deras behov av att ta hand om patienten och att själva behöva stöd.

## Hälsokattningen för patienter

Innehåller 19 områden som täcker patientens fysiska, mentala, existentiella och sociala problem relaterat till cancerbehandling.

## Ditt behov av stöd för patienter

Innehåller 16 områden om patientens behov av mer stöd kring fysiska, psykologiska, sociala, existentiella och praktiska behov.

# Test av vår vårdmodell

## Feasibility studie

- Patienter inkluderades konsekutivt från April - September 2023 från de två HCT center
- Av 60 möjliga patienter ville 36 (60%) delta och 32 av deras närstående.
- Samlade in data från samtalsunderlag, dokumentation och intervjuer efter med pat, närstående och ssk.

## Resultat

- Majoriteten hade fått de samtal vi planerat och att deras behov uppmärksammades i sjuksköterskors dokumentation
- 70-80% av de problem patienterna och närstående tog upp lyftes i dokumentationen av sjuksköterskor
- Åtgärderna i dokumentationen handlade om råd, information och uppföljning av medicinering men också samarbete med andra yrkeskategorier så som kurator, fysioterapeut och läkare
- Vi såg att fler åtgärder dokumenterades i öppenvården än i slutenvården

# Tankar om detta arbetssätt

## Patienter

- ▶ Såg det som en del av den normala vården
- ▶ Upplevde inget negativt förutom att ibland kändes lite onödigt

"Det är bara en helt naturlig sak. Jag tror bara att det är... Jag tycker nästan att det hela är självklart, att man fyller i ett samtalsunderlag och så har man en dialog utifrån det, det är helt okej. Jag har inte reagerat på något negativt eller positivt, ... neutrala reaktioner"

*(pat 7, Kisch et al Manuscript)*

"Det här samtalsunderlaget var väldigt lätt att bara fylla i. Sedan gav det mig inget sådant, någon sådan förbättring, för jag hade inga... Sjuksköterskor och läkare visste redan vilka behov jag hade, så det var redan igång."

*(pat 12, Kisch et al Manuscript)*

Från intervjuer med patienter

# Tankar om detta arbetssätt

## Närstående

- ▶ Hjälpte dem att uttrycka sina känslor och funderingar
- ▶ Närståendes behov av stöd blev tydligt och de fick hjälp med att hantera dessa
- ▶ Blev mer inkluderad i patientens vård
- ▶ Inget negativt förutom att ibland kändes lite onödigt

"Att delta i samtalet betydde att man inte förbiser anhöriga utan uppmärksammar dem, samt att man fick upp ögonen för saker som inte annars tänkt på så som att det är viktigt med egen tid för mig som anhörig."

*(Närstående 6, Kisch et al Manuscript)*

"Jag var redan väldigt delaktig i min mans vård så visste allt och behövde inte stöd för min del.."

*(Närstående 10, Kisch et al Manuscript)*

# Tankar om detta arbetssätt

## Sjuksköterskor

- ▶ Använda samtalsunderlag ledde till bättre struktur för samtal med patienter
- ▶ Kvalitén på samtalen med patienten förbättrades

"Jag har plockat upp en del annat som jag har varit dålig på att fråga tidigare vid ankomstsamtalet. Du får en bättre helhetsbild av patienten. Dessutom har det blivit lättare att rapportera till nästa kollega, eftersom du har en bättre bild av hela patientens situation."

*(Nurse 5, Kisch et al Manuscript)*

"Det kan bli ett helt annat samtal egentligen. Istället för att ställa en massa frågor kan du ställa: Hur upplever du eller inte upplever det?"

*(Nurse 2, Kisch et al Manuscript)*



# Vad av detta i modellen gör ni idag i klinik?

Tankar från **Cecilia**, doktorand i aCent och kontaktsjuksköterska på hematologimottagningen, Sus, och **Birgitta**, enhetschef hematologimottagningen, Sus

## Viktigaste referenserna från aCent

- ▶ Bergkvist K, Winterling J, Kisch AM. Support in the context of allogeneic hematopoietic stem cell transplantation - The perspectives of family caregivers. *Eur J Oncol Nurs.* 2020;46:101740.
- ▶ Kisch AM, Bergkvist K, Adalsteinsdottir S, Wendt C, Alvariza A, Winterling J. A person-centred intervention remotely targeting family caregivers' support needs in the context of allogeneic hematopoietic stem cell transplantation-a feasibility study. *Support Care Cancer.* 2022;30(11):9039-47.
- ▶ Kisch AM, Bergkvist K, Alvariza A, Arestedt K, Winterling J. Family caregivers' support needs during allo-HSCT-a longitudinal study. *Support Care Cancer.* 2021;29(6):3347-56.
- ▶ Eriksson LV, Holmberg K, Lundh Hagelin C, Wengstrom Y, Bergkvist K, Winterling J. Symptom Burden and Recovery in the First Year After Allogeneic Hematopoietic Stem Cell Transplantation. *Cancer Nurs.* 2023;46(1):77-85.
- ▶ Holmberg K, Bergkvist K, Adalsteinsdottir S, Wengstrom Y, Lundh Hagelin C. Nursing as a balancing act in allogeneic hematopoietic cell transplantation -nurses' experiences through participation in workshops. *Eur J Oncol Nurs.* 2023;63:102300.
- ▶ Holmberg K, Bergkvist K, Wengstrom Y, Hagelin CL. Dismantle and rebuild: the importance of preparedness and self-efficacy before, during and after allogeneic haematopoietic cell transplantation. *J Cancer Surviv.* E pub June 2024.
- ▶ O'Sullivan A, Lundh Hagelin C, Holmberg K, Bergkvist K, Bala S, Wengstrom Y, et al. Patients' experiences of person-centred care in the context of allogeneic stem cell transplantation. Accepted in *Clinical Nursing Research* Nov 2024
- ▶ Holmberg K. 2024. Symptom burden, preparedness, self-efficacy and self-care in allogeneic haematopoietic cell transplantation. Avhandling Karolinska Institutet
- ▶ Eriksson LV. 2022. Let's work it out –Aspects of the occupational situation of survivors of allogeneic haematopoietic stem cell transplantation. Avhandling Karolinska Institutet

Tack för idag

