

# AVANCERADE BEHANDLINGAR HEMMA - ETT IMPLEMENTERINGSPROJEKT

**Cecilia de Carvalho**  
**Pernilla Elmström**

VO Hematologi, Onkologi och strålningsfysik, SUS LUND  
241204



MÅL - ATT  
FÖRBÄTTRA  
LIVSKVALITETEN  
FÖR VÅRA  
PATIENTER



# BAKGRUND TILL KLINISKT UTVECKLINGSPROJEKT

- För patienter med aggressiva cancersjukdomar med snabba förlopp och intensiva och krävande cellgiftsbehandlingar (akut leukemi, lymfom, sarkom)
- Långa vårdförlopp, många ineliggande dagar
- Diagnos och behandling innebär svåra fysiska, psykiska och psykosociala påfrestningar
- Forskning visar att behandlingen kan ges inom öppenvården på ett säkert sätt till de flesta patienter och beskriver positiva effekter som ökad livskvalité, känsla av kontroll och frihet, färre biverkningar och mindre risk för infektioner

# PROGRAMMERBARA PORTABLA INFUSIONSPUMPAR

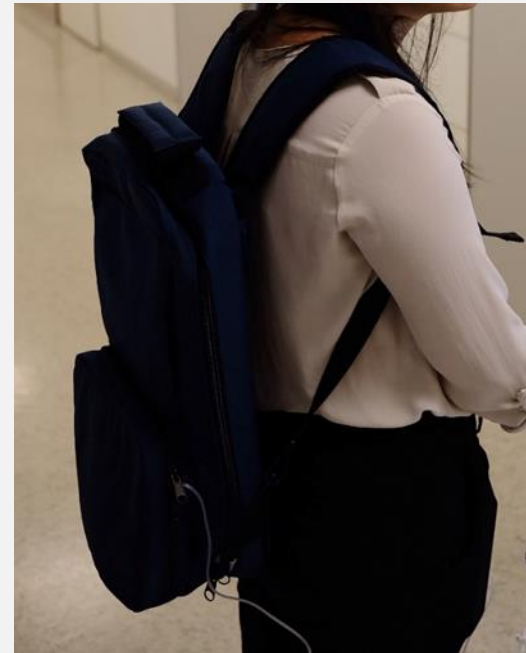
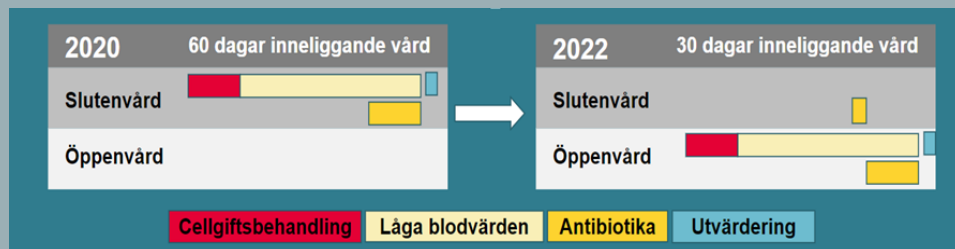
## SJÄLVADMINISTRERING AV SUBKUTANA CYTOSTATIKAINJEKTIONER



# TILLVÄGAGÅNGSSÄTT

- Genomlysning av behandlingsregimer för att se vilka som kan ges polikliniskt
- Tätt samarbete med apotek och pumpföretag
- Utbildning till patienter och personal
- Tydliga kontaktvägar för patienter
- Skriftligt material, PM, flödesscheman
- Fokus på personcentrerad vård med ökad grad av egenvård

Exempel och översiktsbild på hur antal inläggande dagar har förändrats



Bilderna visar samma behandling, hur det gavs tidigare då patienterna var kopplade till en droppställning och numera, då patienterna kan bära runt på sin behandling i ryggsäck.





# FROM PROJECT TO PRACTICE

## Finding freedom with self-administration on the way to HSCT

Sara Pettersson & Cecilia Engberg de Carvalho  
Department of Hematology, Skane University Hospital, Lund, Sweden

### INTRODUCTION

Bortezomib, Daratumumab and Azacitidine are subcutaneous injections given as treatment for patients with Multiple Myeloma (MM), Myelodysplastic syndrome (MDS) or Acute myeloid leukaemia (AML) as a bridge to autologous- or allogeneic stem cell transplantation (auto/allo HSCT). Pretransplant regimens are intense and require frequent time-consuming visits.

The inspiration to implement self-administration came after a visit to Odense Hospital 2016 where patients were administering Azacitidine at home. The same year an article by Lassalle et al. described administration of Bortezomib at home by other outpatient clinics. This inspired us to implement self-administration and further develop the concept.

Though not a study, this project was started to save time for both the patient and the clinic without affecting the quality of treatment or patient safety while at the same time increasing patient participation and empowerment.

### WHO WE ARE



Cecilia de Carvalho  
Oncology Certified Nurse  
Sara Pettersson  
Reg. Nurse



### METHOD

The project started 2017 with Azacitidine, then shortly after with Bortezomib. Daratumumab was included during the Covid-19 pandemic. A management decision was made to implement self-administration as a standard procedure.

The implementation process required exhaustive preparation. Information material to physicians, nurses and patients were produced and a system for co-operation with the pharmacy was developed.

Patients received the first injection in each cycle in the outpatient clinic. To guarantee patient safety all patients were given written and verbal information, instructions of subcutaneous injection technique and administered their first injection under nurse-led observation. Patients were instructed to contact the clinic before the next injection if their general condition decreased.

### RESULTS

November 2021 to November 2022 there were 23 patients with MM planned for auto HSCT and 9 patients with MDS or AML planned for allo HSCT (Table 1). During this period 83 % administered Bortezomib at home, 26 % administered Daratumumab at home and 69 % administered Azacitidine at home. Most patients with MM administered half of their Bortezomib injections at home. This resulted in weekly visits since self-administration with Daratumumab was not yet fully implemented. A few patients also administered Daratumumab at home. Patients with MDS/AML administered 2 or 3 of 5 Azacitidine injections per cycle at home.

The perceptions of the staff at the clinic were that this was a positive experience for the patients. Patients have spontaneously expressed that it was timesaving, they felt secure and described increased patient participation and freedom in everyday life.

Table 1 Self-administration of Azacitidine, Bortezomib and Daratumumab

	AZACITIDINE	BORTEZOMIB	DARATUMUMAB	TOTAL
Patients (total)	9	23	23	32
Patients (self-adm.)	8	19	6	27
Cycles (per patient)	5	6	6	11
Standard visits (total)	225	644	84	953
Actual visits	105	378	60	543
Saved visits (per patient)	15	14	4	
<b>SAVED VISITS (TOTAL)</b>	<b>120</b>	<b>266</b>	<b>24</b>	<b>410</b>

### CONCLUSIONS

- Self-administration of Bortezomib and Azacitidine is now a standard procedure
- Patients feel secure at home and all the staff at the clinic are comfortable training patients

- An unexpected positive outcome of the Covid-19 pandemic was the focus on patient involvement to reduce hospital visits
- In the future we hope to implement Daratumumab and other subcutaneous injections as a standard procedure

### REFERENCES

Lassalle A. et al. (2016). Home administration of bortezomib in multiple myeloma is cost-effective and is preferred by patients compared with hospital administration: results of a prospective single-center study. *Ann Oncol* 2016; 27(12):1514-8. doi: 10.1093/annonc/mdw063. Epub 2015 Nov 16. PMID: 26170729

### ACKNOWLEDGEMENTS

The authors would like to thank Annika M Kisch for providing guidance and feedback as well as Elin Mellbrand for layout and design.

www.ebmt.org



# EHA2024 Self-administration of Azacitidine at home

JUNE 13 - 16 | MADRID - A standard procedure to improve quality of life

C. DE CARVALHO<sup>1</sup> and S. PETERSSON<sup>1</sup>  
<sup>1</sup>Skane University Hospital, Dep of Hematology, Lund, Sweden



Cecilia de Carvalho  
Oncology Certified Nurse  
Sara Pettersson  
Reg. Nurse

### INTRODUCTION

Our poster at the EBMT-conference in Paris 2023, describes how self-administration of Azacitidine at home for patients with AML and MDS planned for allogeneic HSCT has become a standard procedure at our outpatient clinic where between November 2021 to November 2022 89 % of the patients administered Azacitidine themselves at home.

It presented a successful project that saved time for both the patients and the clinic without affecting the quality of the treatment or patient safety while at the same time increasing patient participation, empowerment, and quality of life.

### AIM

Our aim is to examine if self-administration of Azacitidine at home is still a standard procedure for patients planned for allogeneic HSCT at our outpatient clinic and if it is also a standard procedure for non-allogeneic HSCT-patients.

### METHOD

We used a descriptive cross-sectional study design to collect and analyse data from our population at a single point in time.

Our sample was all registered patients with AML or MDS at Skane University Hospital in Lund, Sweden with ongoing Azacitidine treatment at the timepoint 5 February 2024.

We used Excel™ to register if the patients were eligible for allogeneic HSCT or not, whether they administered their Azacitidine by themselves at home or not and how many of the patients were over or under the age of 70.

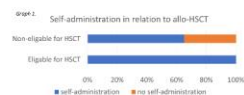
### RESULTS

At the timepoint 5 February 2024 there were 26 patients treated with Azacitidine in total. 73 % of the patients administered Azacitidine at home by themselves.

Out of the 26 patients, 6 of them were eligible for allogeneic HSCT and 20 of them were not (Table 1). 100 % of the patients eligible for allogeneic HSCT administered Azacitidine by themselves at home. 65 % of the patients not eligible for allogeneic HSCT administered Azacitidine themselves at home (Graph 1).

Table 1. Self-administration or otherwise after HSCT at the timepoint 5 February 2024

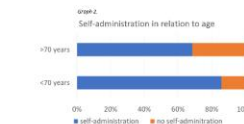
Patients	self adm.	not self adm.	Total
Eligible for HSCT	6	0	6
Non-eligible for HSCT	13	7	20
<b>Total</b>	<b>19</b>	<b>7</b>	<b>26</b>



68 % of the patients over the age of 70 administered Azacitidine themselves and 86 % of the patients that were under the age of 70 administered Azacitidine themselves (Table 2, Graph 2).

Table 2. Self-administration in relation to age at the timepoint 5 February 2024

Patients	self adm.	no self adm.	Total
>70 years	6	1	7
<=70 years	13	6	19
<b>Total</b>	<b>19</b>	<b>7</b>	<b>26</b>



### REFERENCES

de Carvalho C, Pettersson S. Home preparation and self-administration of Azacitidine (AZC) at home. In: The 25th Annual Meeting of the European Society for Blood Transfusion. 2024 Apr 12-16; Paris, France. Official journal of EBMT. 2024. Abstract 1004.

### CONTACT INFORMATION

Cecilia de Carvalho: cecilia.decarvalho@skane.se  
Sara Pettersson: sara.j.pettersson@skane.se

### ACKNOWLEDGEMENT

The authors would like to thank the patients at the hematology clinic for their contribution and ongoing collaboration.





## VINSTER FÖR PATIENTERNA

### **Ökad frihet och självständighet**

*"Jag kan vara hemma, nära min familj och mitt liv. Det känns som att jag är en del av livet, inte bara en patient."*

*"Jag älskar det! Jag älskar friheten. Jag har kunnat gå ut och träffa mina kollegor och jag har kunnat gå cirka 6000 steg per dag. Jag har både mitt liv och frihet i denna ryggsäcken"*

### **Ökad delaktighet och empowerment**

*"Jag trodde inte att jag kunde klara det här själv, men personalen visade att de trodde på mig. Det gav mig självförtroende."*

*"Och då blir man ännu mer delaktig i sin sjukdom på något sätt, och jag tror att det är en rätt så bra grej, för att ju mer involverad man blir desto mer... jag tror det är ett bra sätt till att förhålla sig till sin sjukdom, att vara engagerad."*

### **Minskad stress och bättre återhämtning**

*"På sjukhuset blev jag konstant påmind om min sjukdom. Hemma kan jag ibland glömma att jag är sjuk, och det hjälper mig att läka både mentalt och fysiskt."*

*"Jag upplevde att det gjorde jättestor skillnad för mitt tillfrisknande och att jag inte heller behövde gå lika djupt ner i... jamen i ett känslomässigt mörker"*



# VINSTER FÖR PATIENTERNA

## Minskad risk för infektioner

*"Att slippa vara på sjukhuset innebär också att jag inte riskerar att dra på mig infektioner från andra patienter."*

## Bättre nutrition och mindre illamående

*"Att slippa äta maten därinne... Nej men det har blivit en jättestor grej för mig alltså. Rent psykisk, alltså jag fixar inte, jag känner mig jagad hela tiden. Så att kunna vara hemma och äta när jag vill, vad jag vill och inte vara påpassad hela tiden"*

## Närhet till familj och socialt stöd

*"Jag har fru och två barn, barnen är 13 och 9 år... Att kunna vara hemma, även om jag är trött och inte kan bidra till så mycket, var otroligt viktigt för barnen."*

*"Livskvaliteten påverkades ju... alltså att få träffa barnen varje dag, att få höra hur dom har haft det i skolan och hjälpa till lite med läxor... att kunna göra saker själv där hemma även om jag låg och vilade det mesta så var det positivt, det är otroligt stor skillnad."*



AI-genererad bild

# UTMANINGAR

- Ansvaret flyttas över på patienten
- Ansvar för anhöriga när patienten är hemma

*“It was a big responsibility for (name of partner) that I came home and had the pump with me. But I think that for him the fear of me dying was the greatest concern.” (Bennich, 2022)*

- Patientens psykosociala behov kvarstår
- Utmanar vårdpersonalens strukturer och attityder

# LEDER DETTA TILL PERSONCENTRERAD VÅRD?

## **Trygg och delaktig patient**

*"Det var självklart vad jag skulle göra om någonting hände, och sen fick jag ett nummer om jag inte skulle reda ut det så jag kunde ringa upp till avdelningen och få hjälp... ja jag kände mig aldrig orolig och så... sen är pumpen ju enkel att sköta... dom berättade det jag behövde veta."*

## **Vårdpersonalens roll**

*"Det kändes som att personalen verkligen trodde på mig, och det gav mig trygghet att hantera pumpen själv."*

## **Distinktionen mellan person och patient**

*"Det var skönt att kunna ha pumpen med sig och få lite rutin i vardagen, istället för att ligga inne. Och jag kände mig som mig själv igen, inte bara som en patient."*

## VARFÖR AVANCERADE BEHANDLINGAR HEMMA?

- Ett mer holistiskt synsätt på patientens liv
- Patienten blir till en samarbetspartner som tillsammans med oss driver utveckling
- Inspiration till kreativa lösningar

A photograph of a person riding a bicycle on a paved path. The person is wearing a light-colored jacket and dark pants, and has a blue backpack. The path is surrounded by fallen autumn leaves. In the background, there is a large brick building with many windows and a central entrance with a wooden door. A large tree stands to the left of the path, and a black lamppost is visible on the right side of the path.

**TACK!**

**CECILIA.DECARVALHO@SKANE.SE**  
**PERNILLA.ELMSTROM@SKANE.SE**

Daly A B, Cuthbert R, Finnegan D, Arnold C, Carddock C, McMullin M F, (2018) A Comparison of Inpatient and Outpatient-Based Chemotherapy Regimens for the Treatment of Acute Myeloid Leukaemia In The Elderly. *Ulster medical journal* 88, 25-29.

Bennich, B. B., Konradsen, H., Renaberg, T. P., Boesen, J., & Wind, G. (2022). The significance of home-based portable pump chemotherapy for family caregivers to newly diagnosed patients with acute myeloid leukemia: A qualitative thematic analysis. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*, 61, 102200.  
<https://doi.org/10.1016/j.ejon.2022.102200>

Fridthjof K.S., Kampmann P., Dünweber A., Gørløv J.S., Nexø C., Friis L.S., Nørskov K.H., Welinder P.C., Moser C., Kjeldsen L., Møller T.: Systematic patient involvement for homebased outpatient administration of complex chemotherapy in acute leukemia and lymphoma. *Br. J. Haematol.* 2018; 181: pp. 637-641.

Moller T, Borregaard N, Tvede M, et al. Patient education—a strategy for prevention of infections caused by permanent central venous catheters in patients with haematological malignancies: a randomized clinical trial. *J Hosp Infect* 2005;61:330 – 341.

Nilsson, R. & Grant, V.M.T. (2022). *Patienters upplevelser och erfarenheter av poliklinisk cytostatikabehandling via CADD-pump vid akut leukemi en intervjustudie*. [Magisteruppsats, Malmö Universitet]. DiVA. <https://urn.kb.se/resolve?urn=urn%3Anbn%3Ase%3Amau%3Adiva-51629>

Vaughn J.E., Buckley S.A., Walter R.B.: Outpatient care of patients with acute myeloid leukemia: benefits, barriers, and future considerations. *Leuk. Res.* 2016; 45: pp. 53-58.

## REFERENSER