

aCent forskningsprojekt - personcentrerat stöd till patienter och närstående vid stamcellstransplantation

Jeanette Winterling

Docent och universitetsjuksköterska

Chef för Psykoonkologisk mottagning och mottagning för vuxna som behandlats för cancer i barndomen i Tema cancer, Karolinska Universitetssjukhuset

Anknuten till Avdelningen för omvårdnad, Inst. NVS, Karolinska Institutet

Forskargruppen aCent

Forskare

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

Champions från CAST

- Sólveig Adalsteinsdóttir
- Pauline Gustavsson



Vad innebär en allogen stamcellstransplantation

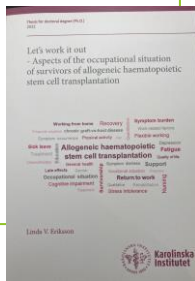
- Olika grundsjukdomar (akut och kronisk leukemi, lymfom, MDS....)
- Intensiv cytostatikabehandling och ibland helkroppsbestrålning
- Stamceller tas från en besläktad eller obesläktad givare
- Följs intensivt i 3 månader sen glesare men livslångt



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 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



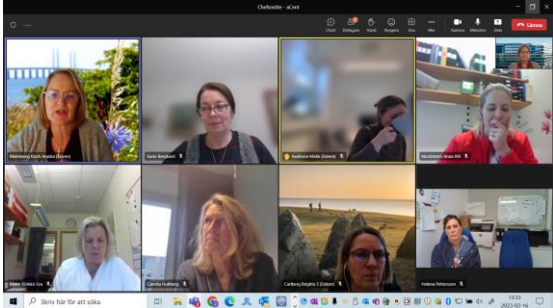
(Internat med våra sex champions)

- ▶ Patienter
- ▶ Närstående

Advisory board

- ▶ Forskare

Forskargrupp



(Digitalt möte med chefer)

Hur är det att samskapa en vårdmodell ihop med forskare?

Tankar från Solveig och Pauline, champions från CAST på Karolinska
universitetssjukhuset.

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.

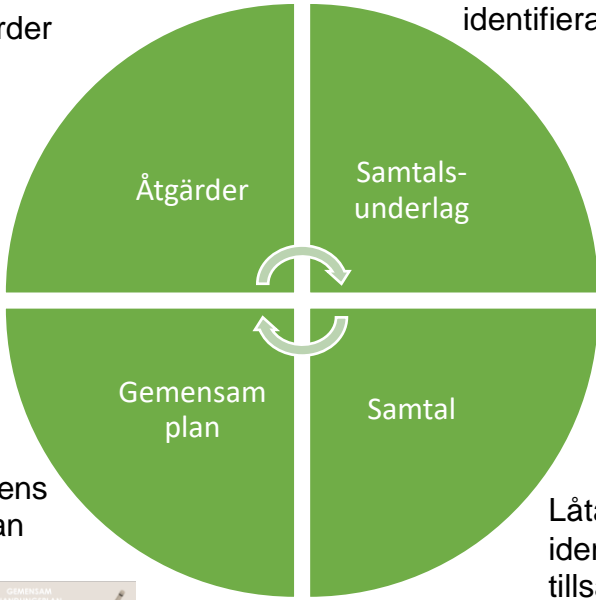
Att lyssna noga på patientens berättelse - eftersom det är humant och mer effektivt!

Att komma överens om mål och erbjuda partnerskap

Använda samtalsunderlag som grund



Genomföra planerade åtgärder



Låta patienten eller närstående identifiera sina problem/behov av stöd

Hälsoskattning för cancerrehabilitering

Diagnos: _____

Behöver du mer stöd med:

	Ja	Lite mer	Mycket mer
1. att förstå din sjukdom?			
2. att hantera dina symtom (inklusive läkemedel och sjuksjuk)?			
3. att hantera dina känslor och din oro?			
4. att söka eventuella andra fysiska hälsoproblem som du har?			
5. att ha en mer hälsosam livstil (t.ex. vara aktiv eller äta bra)?			

Ditt behov av stöd - patient

Behöver du mer stöd med:

	Ja	Lite mer	Mycket mer
1. att förstå din sjukdom?			
2. att hantera dina symtom (inklusive läkemedel och sjuksjuk)?			
3. att hantera dina känslor och din oro?			
4. att söka eventuella andra fysiska hälsoproblem som du har?			
5. att ha en mer hälsosam livstil (t.ex. vara aktiv eller äta bra)?			

Ditt behov av stöd - patient

Hälsoskattningen

Ditt behov av stöd - närstående

Behöver du mer stöd med:

	Ja	Lite mer	Mycket mer
1. att förstå din närståendes sjukdom?			
2. att få tillräckligt stöd under diagnosen?			
3. att hantera din närståendes symtom, inklusive att ge mediciner?			
4. att ekonomiska, juridiska eller socialtjänstens stöd följer?			

Ditt behov av stöd - närstående

Dokumentera samtalet och planerade åtgärder i patientens journal eller närståendes plan

Låta patienten eller närstående uttrycka sina identifierade problem/behov av stöd och tillsammans planera åtgärder som behövs.



MITT HÄLSOKÄRRT

Önskelista

Önskelista över dina önskemål för att förbättra din hälsa och välbefinnande. Detta är ett uttryck för dina önskemål och inte ett krav. Du kan lägga till eller ta bort saker när du vill. Önskelistan är ett hjälpmedel för att diskutera dina önskemål med din läkare eller sjuksjukskötare.

Önskelista över dina önskemål

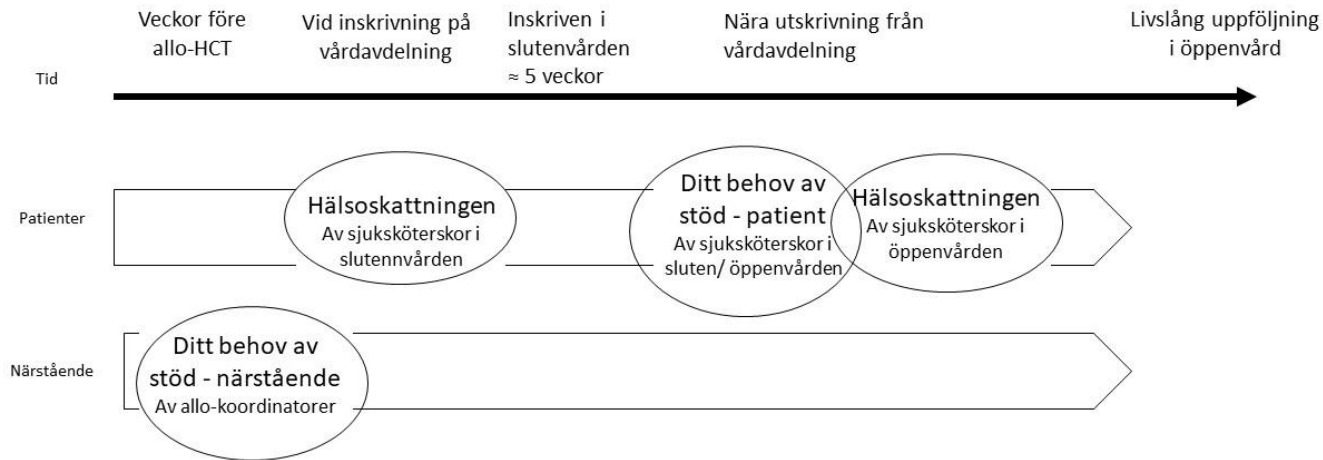
Önskelista över dina önskemål för att förbättra din hälsa och välbefinnande. Detta är ett uttryck för dina önskemål och inte ett krav. Du kan lägga till eller ta bort saker när du vill. Önskelistan är ett hjälpmedel för att diskutera dina önskemål med din läkare eller sjuksjukskötare.

GEMENSAM HÄLSOKÄRRT

Ditt behov av stöd

Datum	Namn	Behöver du mer stöd med:

När och vem använda samtalsunderlag



Ditt behov av stöd för närstående	Hälsokattningen för patienter	Ditt behov av stöd för patienter
Innehåller 16 områden om närståendes behov av mer stöd både kring deras behov av att ta hand om patienten och att själva behöva stöd.	Innehåller 19 områden som täcker patientens fysiska, mentala, existentiella och sociala problem relaterat till cancerbehandling.	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)

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)

"Ja 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)

Från intervjuer med sjuksköterskor

Vad av detta i modellen gör ni idag i klinik?

Tankar från Solveig och Pauline, champions från CAST på Karolinska universitetssjukhuset.

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

