



GÖTEBORGS
UNIVERSITET

Utveckling av stödintervention till personer med malign hjärntumör och deras närstående

ANNELI OZANNE, PROFESSOR, INST. VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA, SA, GU
UNIVERSITETSSJUKHUSÖVERSJUKSKÖTERSKA, NEUROSJUKVÅRDEN, SU

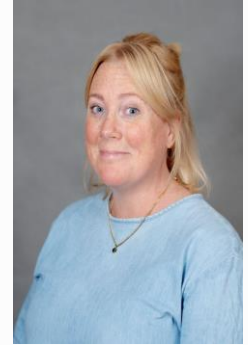
Steg i forskningsprocessen

- Förstudier:
 - Hur mår patienter och närstående? Stöd?
 - Ståhl et al. 2020, 2022, 2024, pågående review
 - Gomez Veccio et al. **Vårdpersonalens syn på stöd**
 - Studieprotokoll
 - Feasibility-studie
 - Utvärdering
 - Implementering



Forskargrupp

- **Vård vid långvariga tillstånd: barnsjukvård, neurosjukvård och palliativ vård.** Inst. vårdvetenskap och hälsa, SA, GU
- **Klinisk hjärntumörforskning.** Inst. neurovetenskap och fysiologi, SA, GU
- PI: Anneli Ozanne
- Forskare:
 - Pernilla Ståhl, Tomás Gomez Veccio, Ramona Schenell, Anja Smits, Ingela Henocho, Stina Nyblom, Asgeir Jakola, Bertil Rydenhag, Isabelle Rydén, Malin Blomstrand
 - Köpenhamns universitet, Leeds universitet mfl.



Hälso- och vårdspersonalens (HCP) syn på utveckling av stödintervention

- Syftet är att utforska hälso- och vårdspersonalens erfarenheter från olika delar av vårdkedjan för att identifiera hinder och möjliggörare för att förbättra stödet för patienter med höggradiga gliom (hjärntumörer) och deras närstående under sjukdomsförloppet.



Gomez Veccio et al. manuscript

Metod

- Fokusgruppsintervjuer/parintervjuer
- Datainsamling november 2024 till mars 2025
- Inklusionskriterier: HCPs med erfarenhet att vårda patienter med höggradiga gliom eller de som är i kontakt med deras närstående
- Induktiv kvalitativ innehållsanalys

Gomez Veccio et al. manuscript

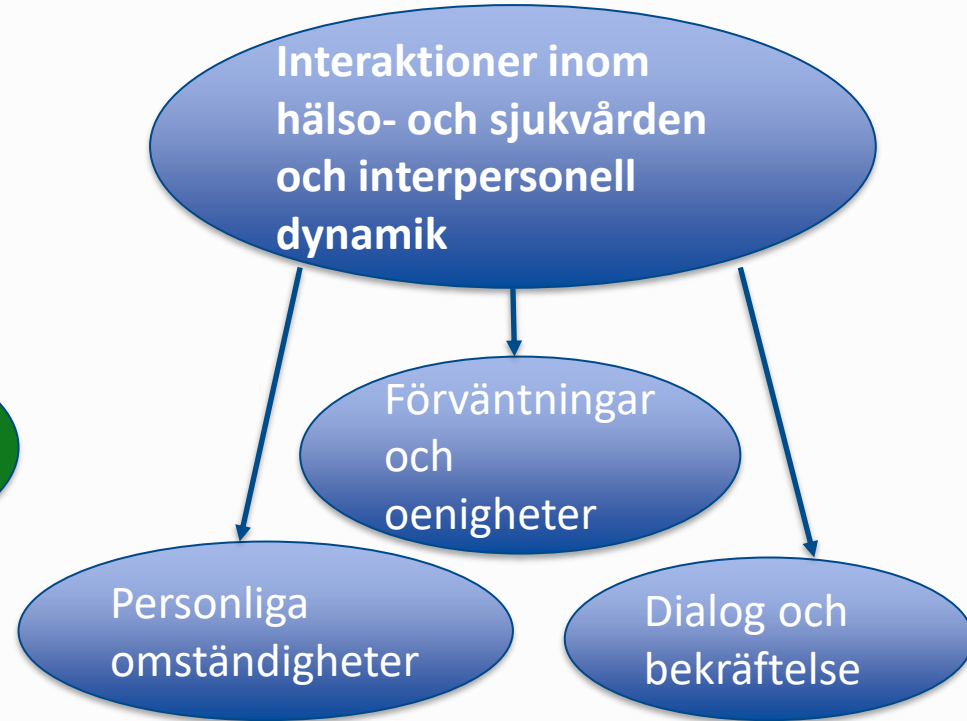
Deltagare

- 12 fokusgrupper/par, 44 deltagare
- Sjukhus (4 sjukhus VGR)
 - Neurologi (tumörteam)
 - Onkologi
 - Geriatrisk (med neuro)
 - Cancerrehabilitering
 - Specialiserade palliativa vårdenheter (vård på sjukhus och i hemmet)
- Kommunal vård
 - Vård- och omsorgsboenden
 - Biståndshandläggare

Deltagare	44
Sjuksköterskor	18
Socialarbetare/kurator	10
Läkare	6
Fysioterapeut	3
Arbetsterapeut	3
Neuropsykolog	2
Dietist	1
Logoped	1

Gomez Veccio et al. manuscript

Preliminära resultat



Gomez Veccio et al. manuscript

Proaktiv planering och stöd i rätt tid

Möjliggörare

- Tydlig kommunikation
- Kontaktsjuksköterskor
- Tvärprofessionellt samarbete
- Fokus på psykosociala aspekter
- Tidigt engagemang av kuratorer
- Successiv introduktion av kommunal hemsjukvård

Hinder

- Brister i strukturerat arbetssätt
- Begränsad tillgänglighet
- Fördröjd upptäckt av symtomförändringar
 - Begränsad uppmärksamhet på minne och exekutiva funktioner
- Bristande samordning mellan vårdenheter
 - Sen integrering av specialiserad palliativ vård
 - Sen integrering av kommunal hemsjukvård
 - Otillräcklig samverkan med socialtjänst
- Kognitiv försämring
- Språkbarriärer

Gomez Veccio et al. manuscript

Samordnade vårdvägar

Möjliggörare

- Regionala riktlinjer och nationella vårdprogram
- Kontinuitet via kontaktsjuksköterskor och kuratorer
- Förbättrad dokumentation
- Samordning efter behandlingar

Hinder

- Bristande integrering och kommunikation mellan vårdnivåer
- Ojämlika vårdövergångar
- Osäkerhet kring behandlingsavslut
- Emotionell belastning via vårdövergångar
- Otillräcklig patientutbildning/info.
- Oförenliga journalsystem
- Resursbrist

Gomez Veccio et al. manuscript

Personliga omständigheter

Möjliggörare

- Samtalsstöd och vägledning
- Psykologisk förståelse och stöd
- Information om sjukdom/prognos
- Flexibla vårdformer

Hinder

- Bristande kunskap
- Oenighet och olika uppfattningar inom familjen
- Rädsla att förlora självständighet
- Ökad belastning – närstående
- Personlighetsförändringar
- Undvikande av svåra samtal

Gomez Veccio et al. manuscript

Förväntningar och oenighet

Möjliggörare

- Tillitsfulla relationer
- Ärlig och tydlig kommunikation
- Emotionellt stöd och empatiskt bemötande
- Flexibel och individuellt anpassad vård
- Samtal som stärker autonomin
- Tidigt engagemang av socialtjänst
- Tvärprofessionell samverkan

Gomez Veccio et al. manuscript

Hinder

- Missförstånd och otydliga förväntningar
- Motstånd mot förändringar
- Felaktig uppfattning om palliativ vård
- Otillräcklig beredskap hos närstående
- Överbelastning och emotionell stress
- Oenighet kring vård i hemmet och ansvarsfördelning
- Bristande samordning mellan vårdnivåer
- Kognitiv nedsättning
- Socialtjänstens patientfokus

Dialog och bekräftelse

Möjliggörare

- Personcentrerat bemötande
- Upprepad och anpassad information
- Kulturell lyhördhet
- Respekt, empati och hänsyn
- Trygga samtalsmiljöer
- Digitala verktyg
- Tidiga och väl dokumenterade vårdplaner

Hinder

- Språkbarriärer
- Överflöd av skriftlig information
- Digitala verktyg – kognitiv svikt
- Bristande tillgång till stödgrupper
- Fragmenterade samtal
- Utmaningar vid beslut av hemvård

Gomez Veccio et al. manuscript

Konklusion

- För förbättrat stöd behövs systemförändringar som utgår från en samverkande helhet där så väl **nationell styrning** som **regional struktur**, samordning mellan **specialiserade vårdenheter** och **kommunal vård**, samt **individuella insatser** samspelar.
 - Kan bidra till en mer sammanhållen och personcentrerad vård under hela vårdförloppet.



Tack till!

- Alla deltagare
- **Sjöbergstiftelsen**
- Anna-Lisa and Bror Björnssons stiftelse
- Wilhelm and Martina Lundgrens vetenskapsfond
- Forskargrupperna:
 - Vård vid långvariga tillstånd: barnsjukvård, neurosjukvård och palliativ vård
 - Klinisk hjärntumörforskning

