

# *Fördjupad Patientresa & behovskartläggning*



*Trygg onkologisk  
behandling hemma*

## Trygg onkologisk behandling hemma: Patientresa & Behovskartläggning – 2023

Skapat av: Point

Författare: Rasmus Lehnér, Agnieszka Madej,  
Nina Lundin

E-post: rasmus@point.nu

Dokumentdatum: 2024-01-15

Version: Version 2

Uppdragsgivare: Region Östergötland

Kontaktperson: Erik Reinicke, Test & Innovation

E-post: erik.reinicke@regionostergotland.se

# *Innehållsförteckning*

Point

E  
W

hello@point.nu  
point.nu

Bakgrund, metod & delar i leverans	4–8
Behovskategorier & swimlane diagram	9–13
Enkel patientresa	14–16
Fördjupad patientresa	17–26
Fas 1: Tidiga symptom	27–32
Fas 2: Vårdkontakt	33–39
Fas 3: Cancerbesked	40–55
Fas 4: Behandling	56–86
Fas 5: Transplantation	87–109
Fas 6: Uppföljning	110–116
Fas 7: Nästa steg	117–123
Avlutande reflektioner	124–125

# *Kapitel 1*

*Bakgrund, metod &  
delar i leverans*

Region Östergötland arbetar aktivt med att stärka förmågan att implementera innovationer kopplat till vårdens utmaningar och medicinsk teknik inom det ekosystem som regionen ingår i. Detta arbete innefattar strategisk design av arbetssätt, strukturer och planering. Det strategiska designarbetet ska ta hänsyn till faktorer kring behov och situation för slutanvändare (patienter m.fl.), organisationskultur i vården och hållbar ökad innovationskapacitet på bred front. Region Östergötland strävar efter att innovationsprocesser i verksamheten ska vara tydliga och navigerbara för inblandade aktörer i ekosystemet. Målet är en struktur och ett arbetssätt som kan lotsa från idé till värdeskapande och hållbarhet över tid.

Med projektet **Trygg onkologisk behandling** hemma vill regionen möjliggöra för fler patienter att få en större del av sin behandling och vård i hemmet, samtidigt som regionen bygger upp en generell innovationsförmåga i hälso- och sjukvården.

Projektet ska skapa förutsättningar för individer och verksamheter inom regionens ekosystem att utveckla och införa innovationer kopplat till onkologisk behandling i hemmet.

Metodiken för projektet utgår från samskapande – ett flertal intressenter kopplade till ekosystemet kombinerar sina respektive perspektiv och kompetenser i arbetet med att utforska, analysera, idégenerera och prototypa för att ta fram lösningar som skapar värde för såväl slutanvändare som verksamhet.

Den här rapporten behandlar **Patientresa & Behovskartläggning**, det första av tre delprojekt i det övergripande projektet **Trygg onkologisk behandling hemma**. De två nästkommande delprojekten är **Tjänstekarta**, där verksamhetsperspektivet kopplat till Trygg onkologisk behandling hemma kartläggs, samt **Färdplan**, där en strukturerad process för att utveckla och implementera innovationer tas fram.

Projektet Trygg onkologisk behandling hemma processleds av Point. Point är en byrå som arbetar med insikt, strategi och innovation. I projektet Trygg onkologisk behandling hemma arbetar Point utifrån ett ramverk baserat på strategisk design. Strategisk design kombinerar kreativitet med struktur och ett experimenterande förhållningssätt med målstyrning och tydligt fokus. I det här projektet har vi framförallt arbetat med tre förhållnings-sätt inom strategisk design; empati, ödmjukhet och multiperspektiv. Empati är nyckeln för att förstå andra människor på djupet, ödmjukhet är nyckeln till att kunna lära oss av varandra och med multiperspektiv kan vi dekonstruera ett komplext problem i flera perspektiv, undersöka dessa perspektiv var för sig och hitta nya insikter, för att sedan sätta ihop perspektiven igen. Med ny förståelse kan vi sedan omformulera utmaningen för att nå nya och innovativa lösningar.

I en förstudie till det övergripande projektet genomfördes två workshops med arbetsgruppen på Region Östergötland, en

litteraturstudie på ämnet "cancervård i hemmet" samt sex intervjuer med nyckelintressenter för projektet (verksamhetsledare inom relevanta delar av hälso- och sjukvården i regionen).

## Processen för Patientresa & Behovskartläggning

I arbetet med Patientresa & Behovskartläggning har vi löpande haft avstämningar med en arbetsgrupp bestående av representanter från Test & Innovation samt representanter från Hematologiska mottagningen i Linköping. Vi har också genomfört tre stycken samverkande workshops tillsammans med arbetsgruppen. De två första fokuserade på intressentkartläggning och design arbetsprocessen. Den tredje workshopen fokuserade på förankring av insikter och ett gemensamt analysarbete kring resultatet av intervjuerna med patienter och närstående.

## Rekrytering och intervjuer

För att skapa en patientresa och en behovskartläggning rekryterades 12 patienter. Det fanns redan i utgångsläget kunskap om att närstående spelar en viktig roll i patienternas sjukdomsresa. För att täcka in även detta perspektiv rekryterades också 4 närstående.

Rekryteringen genomfördes av hematologen i Linköping och Point i samarbete. Point initierade också ett samarbete med patientföreningen Blodcancerförbundet för att rekrytera ytterligare patienter och närstående. Samtliga rekryterade patienter och närstående hade erfarenheter från cancervården i Region Östergötland.

Gruppen patienter bestod av 3 personer med diagnosen AML, 5 personer med diagnosen Myelom, 1 person med diagnosen ALL, 1 person med diagnosen Plasmocytom, 1 person med diagnosen Lymfom och en person med diagnosen KLL.

Bland patienterna var 7 kvinnor och 5 män. Patienterna var mellan 32 och 75 år gamla.

Bland de närstående var 3 män och 1 kvinna. De närstående var mellan 36 och 66 år gamla.

Intervjuerna genomfördes i form av digitala, semi-strukturerade kvalitativa intervjuer. Längden på intervjuerna varierade mellan en och två timmar. Stor hänsyn togs till att patienterna skulle få möjlighet att förmedla sin berättelse. Patienterna fick också frågan om de skulle kunna tänka sig att genomföra en uppföljande intervju längre fram i projektet.

Materialet från intervjuerna analyserades genom att 12 stycken individuella patientresor och 4 närståenderesor skapades. I tillägg genomfördes omfattande analyser med hjälp av affinity diagramming och kvalitativ sentiment analysis.

Resultatet av analysen sammanställdes till tre huvudsakliga leverabler som presenteras i nästa avsnitt.

Leveransen för Patientresa & Behovskartläggning är uppdelad i flera olika delar för att möta behoven hos olika mottagare av resultatet.

Leveransen består av:

- **Visualisering: Patientresa & Behovskartläggning**  
Den här delen kan med fördel läsas av alla som har beröringspunkter med patientperspektivet för **Trygg onkologisk behandling hemma** och/eller AML & Myelom.
- **Kortfattad rapport: Patientresa & Behovskartläggning**  
Den här delen är lämplig för de som är involverade i arbetet med innovation och utveckling kopplat till **Trygg onkologisk behandling hemma**.
- **Fördjupad rapport: Patientresa & Behovskartläggning**  
Den här delen är främst avsedd för de som ansvarar för eller driver arbetet med innovation och utveckling kopplat till **Trygg onkologisk behandling hemma**.

# *Kapitel 2*

*Behovskategorier  
& swimlane diagram*

I analysen av patienternas och de närståendes behov har vi kunnat identifiera 14 behovskategorier. Behovskategorierna är ett effektivt verktyg för att få grepp om huvuddragen kring patienternas och de närståendes mångfacetterade behov.

Vi har namngett och färgkodat behovskategorierna för att ge ökad överblickbarhet. Vi har också visualiserat vilka behovskategorier som är aktiva i olika delar av patientresan i ett s.k. swimlane diagram. Detta gör det också möjligt att tidsmässigt koppla samman patientresans kurva, symbolerna i Symbolspråket som betecknar centrala upplevelser för patienterna, och behovskategorierna.

På de två följande sidorna redovisar vi samtliga 14 behovskategorier, deras färgkoder och namn tillsammans med en beskrivning av vad varje behovskategori innebär och vilken typ av behov den innefattar. Längre fram i rapporten redovisar vi också de specifika behoven som är aktiva under respektive fas i patienternas resa.

### Individuellt behandlingsupplägg

Behov av att vården sätter sig in i patientens individuella behov och förutsättningar och i någon mån har förmåga att anpassa hur, var och när behandling och uppföljning sker.

### Nära kontakt med vården

Behov hos patient och närstående av att på ett enkelt sätt och vid rätt tillfälle kunna få kontakt med vårdpersonal som kan ge råd & stöd samt svara på frågor. Här ingår även behov av proaktiv kontakt från vårdens sida.

### Tillgänglighet i information

Behov av att information från vården är begriplig och empatisk, kommer i lämpligt format (ansikte mot ansikte, telefon, skriftlig, digital & sökbar etc.), ges i lämplig mängd och vid lämpliga tillfällen (ibland upprepas vid flera tillfällen).

### Trygghet genom struktur

Behov av att uppleva att vården arbetar enligt en struktur samt att både patient och närstående känner till huvuddragen i den strukturen. Att vården upplevs som stringent skapar en grundtrygghet hos patient och närstående.

### Tydlig fördelning av ansvar

Behov hos patient och närstående av att veta vem (primär sjukvårdskontakt, kompletterande sjukvårdskontakt, närstående eller patient) som har ansvar för vad när det gäller patientens behandling och vård.

### Medvetenhet om delaktighet i vård

Behov hos patient av att veta att en har möjlighet och rätt till att vara delaktig i sin egen vård. Här ingår även behovet av att veta när det finns valmöjligheter och när det inte finns valmöjligheter vad gäller vård och behandling.

### Koordinering mellan olika delar av vården

Behov av att känna att olika delar av vården kommunicerar och koordinerar väl med varandra vad gäller patientens behandling. Här ingår även att ytterligare resurser som t.ex. dietist och fysioterapeut kopplas in vid rätt tillfälle.

### Trygg social kontakt

Behov för både patient och närstående att ha möjlighet till att ha meningsfull social kontakt. Vid isolering på sjukhus eller hemma behöver lösningar för kontakt erbjudas och restriktioner samt möjligheter behöver tydliggöras.

### Proaktivt erbjudande om psykologiskt stöd

Behov av att vården vid flera olika skeden under resan aktivt erbjuder patient och närstående stöd för att hantera känslor och tankar kopplade till sjukdomen och de konsekvenser för livet i övrigt som sjukdomen innebär.

### Vägledning kring resor & sjukresor

Behov av att ha tillgång till enkel och pålitlig transport, att på ett enkelt sätt sköta administration kring sjukresa samt vägledning kring vilka avväganden som bör göras kring transport med hänsyn till t.ex. restriktioner och mående.

### Säker läkemedelshantering

Behov av att på ett säkert sätt kunna hantera administrering av läkemedel, dosering av läkemedel, förvaring av läkemedel och att kunna göra sig av med överblivna läkemedel.

### Säker hantering av sjukvårdsutrustning

Behov för både patient och närstående att på ett säkert sätt kunna hantera utrustning som sprutor och cytostatikapump. Inkluderar även behov av att veta vad en ska göra när något går fel och att göra sig av med utrustning.

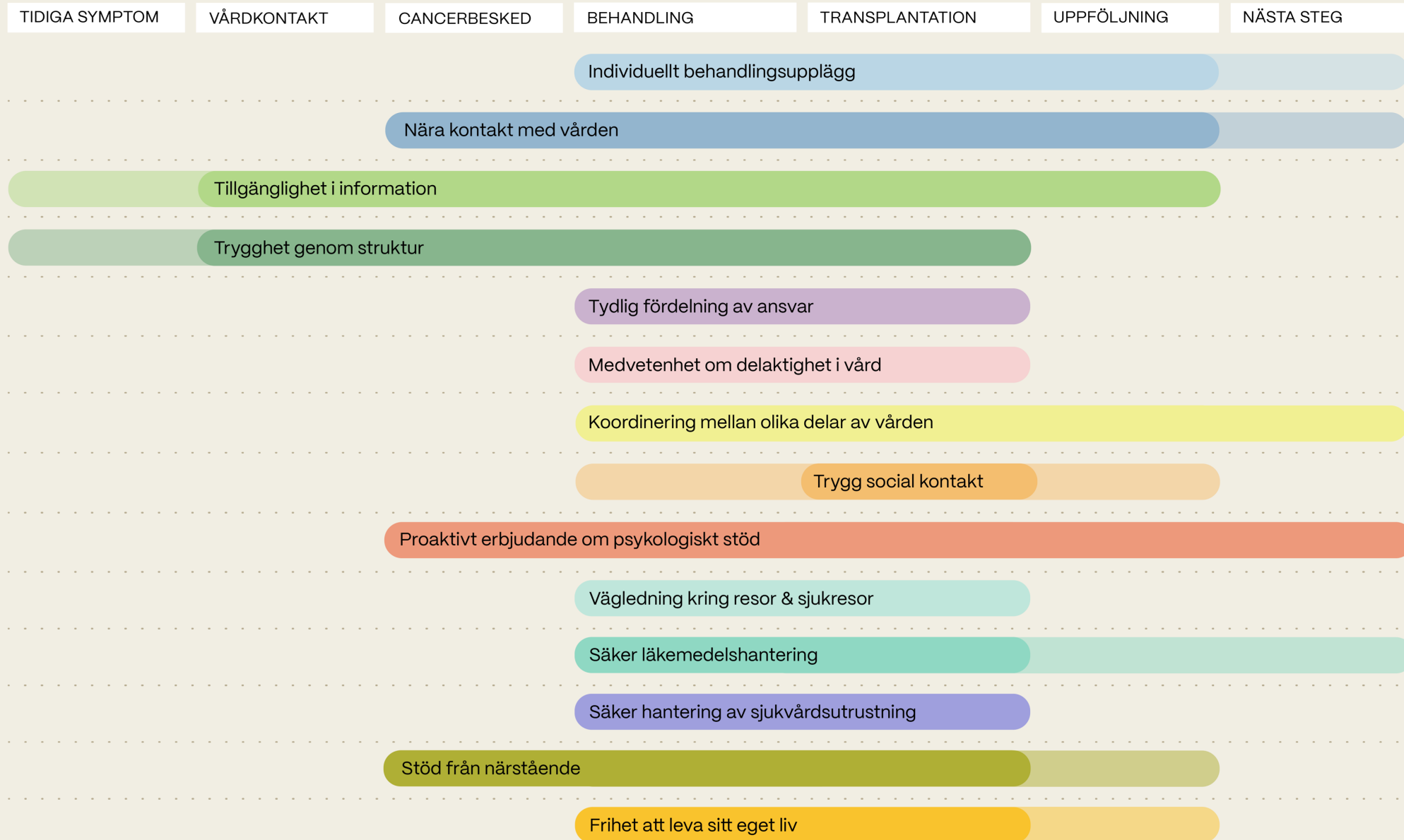
### Stöd från närstående

Behov av att få stöd och hjälp från en familjemedlem eller nära vän för att hantera vardagen under och efter sjukdomen. Behovet omfattar även emotionellt stöd som ofta är helt centralt för att patienten ska orka ta sig igenom sjukdomsresan.

### Frihet att leva sitt eget liv

Behov hos patienten av att processerna kring sjukdomen och det patienten vill kunna göra i livet i någon mån kan samexistera. Ju mer vardagen kan följa patientens egna rytm och egna önskningar, desto högre livskvalitet.

# Behovskartläggning: swimlane diagram



# *Kapitel 3*

*Enkel patientresa*

Den enkla patientresan på nästa sida är samma patientresa som redovisas i leverabeln **Visualisering: Patientresa & Behovskartläggning**. Denna patientresa innehåller de enklaste komponenterna för att vara enkel att överblicka och sätta sig in i.

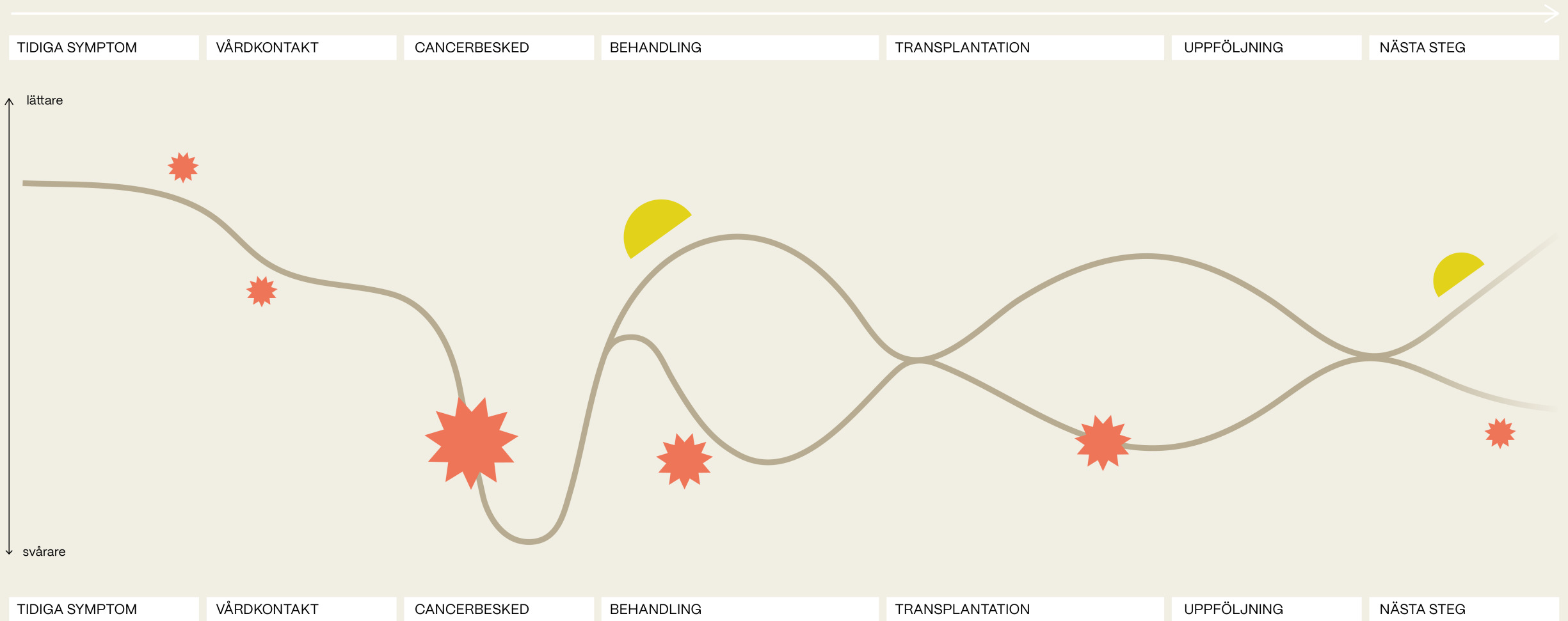
Patientresan består av 7 stycken faser som följer utvecklingen av patientens sjukdom och sjukvårdens behandling av samma sjukdom. Patientens upplevelse markeras med en kurva som rör sig på en skala med ändpunkterna "lättare" och "svårare" beroende på hur patienten upplever den aktuella delen av Patientresan. Viktiga skeden i den här versionen av Patientresan markeras av två olika slags symboler; Smärtpunkter och Positiva upplevelser.

Det är viktigt att komma ihåg att Patientresan är en generaliserad och förenklad bild av 12 stycken mycket individuella upplevelser av att leva med en cancersjukdom. Syftet med patientresan är att skapa ett strategiskt verktyg för innovation och en överblick över

hur det är att vara patient med blodcancer.

Det är också viktigt att notera att ingen patients resa följer ett helt linjärt mönster. De verkliga patienternas upplevelser kan röra sig fram och tillbaka mellan olika faser, och i varje korsning kan patienten ta en "högre" väg, en "lägre" väg – eller en väg emellan den högre och den lägre. Patientresan är en abstraktion och en modell och de individuella patienternas resor är betydligt mer komplexa.

# Enkel Patientresa



Symbolspråket:



smärtpunkter



positiva erfarenheter

# *Kapitel 4*

## *Fördjupad Patientresa & Behovskartläggning*

Fördjupningen av Patientresa & Behovskartläggning är en heltäckande redovisning av de insikter som intervjuer med patienter och närstående samt analysen av dessa intervjuer resulterat i.

Fördjupningen består av en Fördjupad Patientresa som innehåller fler symboler än Enkel Patientresa. Dessa symboler speglar fler olika typer av upplevelser hos patienterna.

Varje avsnitt av den fördjupade Patientresan redovisas också i ett separat kapitel. Varje kapitel inleds med en ett utsnitt som visar den aktuella fasen i patientresan samt de aktuella symbolerna för fasen. Därefter redovisas ett utsnitt av swimlane diagrammet för behov avseende den aktuella fasen, och varje behov i fasen förklaras i detalj.

Den återstående delen av kapitlet är en berättande text som speglar upplevelser och erfarenheter för patienter och närstående i den aktuella fasen av Patientresan.

# *Symbolspråket*

Symbolspråket för den fördjupade Patientresan består av sex olika typer av symboler. Symbolerna hjälper till att visualisera viktiga upplevelser i patientresan och gör det möjligt för de som arbetar med utveckling och innovation kopplat till patienternas situation att diskutera resultaten på ett enkelt och tillgängligt sätt. Symbolerna är speciellt framtagna för Patientresan, men är också väl lämpade för att återanvändas i nya analysprocesser och workshops inom regionen.

Genom att använda ett enhetligt visuellt språk blir det möjligt att illustrera resan och patientens upplevelser i olika format (digitalt, print etc.) utan att alltid behöva ge omfattande beskrivningar. Ett tydligt visuellt språk gör samverkan enklare mellan de som är involverade i utvecklings- och innovationsprojekt. Det säkerställer att alla som är involverade i processen och tar del av resultatet har en gemensam förståelse för patienternas upplevelser och behov.



*Smärtpunkter*



*Positiva erfarenheter*



*Broar*



*Glapp*



*Osäkerhet*



*Stöd*

# *Smärtpunkter*

Smärtpunkter symboliserar de specifika obehag, problem eller kriser en patient kan uppleva under sin sjukdomsresa. Smärtpunkter kan variera i karaktär beroende på patientens hälsotillstånd, livssituation och vårdens förutsättningar.

Smärtpunkter kan till exempel vara stark rädsla, plågsamma symptom och biverkningar eller sjukdomssituationens påverkan på närstående.



# *Positiva erfarenheter*

Positiva erfarenheter är situationer där patienten känner sig väl omhändertagen, bekräftad och tillfreds med det bemötande och den vård hen tar emot. Positiva erfarenheter skapar positiva intryck och referenspunkter. De hjälper också patient & närstående att känna tillit och förtroende gentemot vården.

Positiva erfarenheter kan vara empatiska möten eller kommunikation präglad av empati, en snabb och effektiv process, att uppleva delaktighet eller att känna att en blir lyssnad på.



# *Broar*

Broar syftar på händelser som hjälper en patient med övergången från en del i sin resa till en annan. Broar är de nycklar som gör att patient eller närstående förstår eller bemästrar någonting som leder till att ett kapitel avslutas och nästa kan börja.

Broar kan vara en övergång till en ny behandling som förändrar måendet till det bättre, stödåtgärder inom vården eller i tillägg till de som erbjuds från vården, socialt och emotionellt stöd från närstående eller vårdpersonal eller övergång från aktiv behandling till uppföljning och eftervård.



# *Glapp*

Glapp representerar luckor eller brister mellan ett behov hos patienten och hur det behovet möts i dagsläget. Glapp kan uppstå av många olika anledningar och påverkar patientens välbefinnande eller upplevelse negativt.

Exempel på olika typer av glapp är glapp i kommunikation kring något patienten möter på sin resa, glapp i timing av åtgärder, glapp i kontinuitet mellan olika vårdinsatser eller glapp vad det gäller tillgänglighet för något patienten behöver.



# *Osäkerhet*

Osäkerhet syftar på tillfällen eller händelser längs resan där patient eller närstående upplever oro, förvirring, ångest eller emotionell stress.

Osäkerhet uppstår när en situation kopplat till sjukdomen, eller dess behandling innehåller dubbeltydighet, skapar ovisshet eller när en patient eller närstående upplever kommunikation som de tar emot som otydlig.



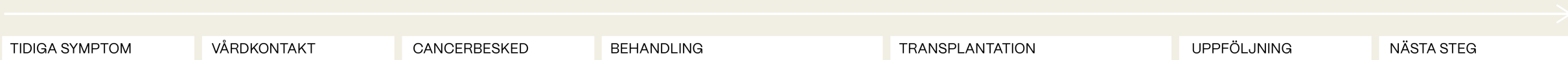
# *Stöd*

Stöd syftar på den hjälp och de resurser som patienten har tillgång till när hen navigerar olika stadier av sin resa. Stöd kan ta sig många olika uttryck och det kan också vara närvarande samtidigt som Smärtpunkter, Glapp eller Osäkerhet.

Stöd kan vara både praktiskt och emotionellt, och kan komma från vården, närstående samt andra personer eller organisationer i patientens omgivning.



# Fördjupad patientresa



Symbolspråket:

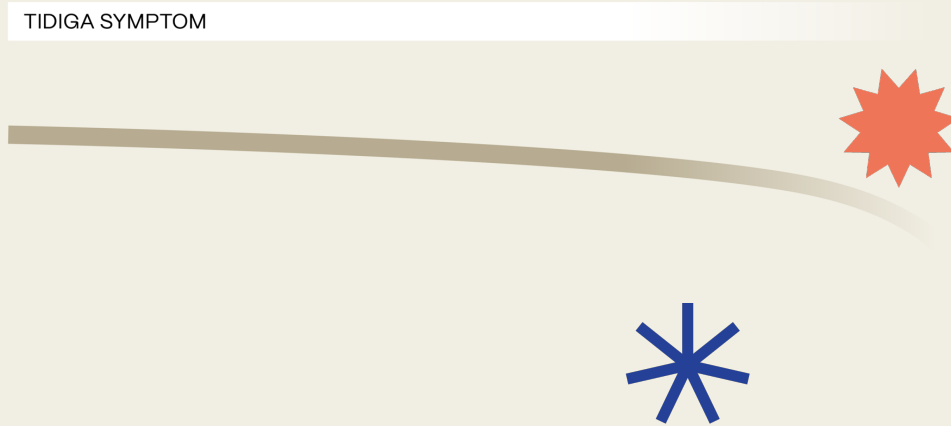
- smärtpunkter
- positiva erfarenheter
- osäkerhet
- stöd
- glapp
- broar

*Fas 1*

*Tidiga symptom*

# Tidiga symptom – Patientresa

TIDIGA SYMPTOM



Den här smärtpunkten representerar symptomallvar – skedet när patienten för första gången inser att hens ohälsa beror på något mer allvarligt.



Här uppstår ett glapp mellan patientens behov av att få veta vad hens ohälsa beror på och vårdens förmåga att identifiera att de tidiga symptomen beror på en cancersjukdom.

# Tidiga symptom - Behovskartläggning

## TIDIGA SYMPTOM

Tillgänglighet i information

Trygghet genom struktur

När vårdens initiala bedömning visar sig vara fel kan patienten känna att hen inte togs på allvar eller blev erbjuden en tydlig väg till rätt behandling. I efterhand kan det finnas behov av att få bekräftat att vårdpersonalen gjorde sitt bästa men att patienten samtidigt önskat att de kunde gjort mer.

Det är ofta oklart vad patientens ohälsa handlar om och hen slussas runt mellan olika delar av sjuk- och hälsovården. Patienten skulle önska att fler olika professioner hade information och kunskap för att kunna guida till rätt del av vården i ett tidigare skede.

De första tecknen på ohälsa som en patient upplever associeras ofta till en början inte med ett så allvarligt sjukdomstillstånd som cancer. Vilka besvär patienten har i Tidiga symptom varierar dessutom mycket, både utifrån på den diagnos som patienten så småningom får och från individ till individ. Patienter kan uppleva specifika symptom som smärta eller blödningar men också mer diffusa som en generell trötthetskänsla.

Ett vanligt scenario är att patienten kopplar de första tecknen till en sjukdom eller ett hälsoproblem som hen har haft tidigare. I de fall då symptomen är mildare och de kopplas till ett sedan tidigare känt problem är patienten också mindre orolig. Hen skapar egna enkla eller "naturliga" förklaringar på sina symptom och inväntar förbättring.

Patienten och/eller vårdens slutsats blir i det här skedet ofta att det rör sig om en annan, mindre allvarlig, typ av ohälsa (än cancer) och det är vanligt att patienten söker vård med ett annat fokus eller får ett initialt utlåtande från sjuk- eller hälsovårdspersonal som sedan visar sig vara felaktigt.

I det här skedet kan patienterna ha kontakt med många olika delar av sjuk- och hälsovården. I de fall då symptomen är smärtsamma vänder sig patienten ofta till sjukgymnast, naprapat eller annan profession som framförallt arbetar med muskler och leder. Exempel på andra tidiga kontakter med vården är vårdcentral (allmänläkare) och gynekolog. Tanken på att det kan röra sig om en allvarlig sjukdom är i många fall fortfarande avlägsen.

## Symptomallvar

När de första symptomen varar en längre tid eller blir svåra att hantera stiger patientens oro och ett symptomallvar inträder. Symptomallvar innebär att patienten inser eller accepterar att hens ohälsa är allvarlig och att det finns ett trängande behov av att få rätt vård.

I den här fasen upplever många patienter en stigande oro över sin hälsa. De vet att något inte står rätt till, men de vet i det här läget ofta väldigt lite om vad det kan vara. Det kan efter hand visa sig att patientens egen och/eller sjukvårdens initiala bedömning har

*”Naprapaten knådade och jag höll på att spy. Efteråt förstod jag att skelettet var så dåligt att det trycktes ihop.*

*”Jag gick dit 4-5 gånger och sedan skulle han ha semester, som tur var.”*



varit felaktig. Patienten kan då uppleva en frustration över att inte ha blivit tagen på allvar, blivit runtslussad och att vården inte har kunnat erbjuda en tydlig väg till rätt bedömning och behandling.

Tiden från de första tecknen till dess att fasen Vårdkontakt inleds (nästa fas i patientresan) kan i vissa fall vara flera månader. En del patienter får istället akuta besvär i ett tidigt skede, vilket generellt innebär en kortare tid till Vårdkontakt och Cancerbesked.

## Tidigare diagnos

Det händer att patienten i utgångsläget redan har en diagnos för cancer eller annan allvarlig sjukdom. I dessa fall är bilden av patientens generella hälsa en annan och specialist-kompetens inom vården är redan inkopplad. De symptom som signalerar blodcancer och så småningom leder till en sådan diagnos tas då ofta från början på större allvar. Provtagning sker ofta snabbt vilket leder till att blodcancer identifieras snabbare. Resan genom de första faserna blir för de här patienterna relativt kort och leder snabbt fram till Cancerbesked.

## Perspektiv från närstående

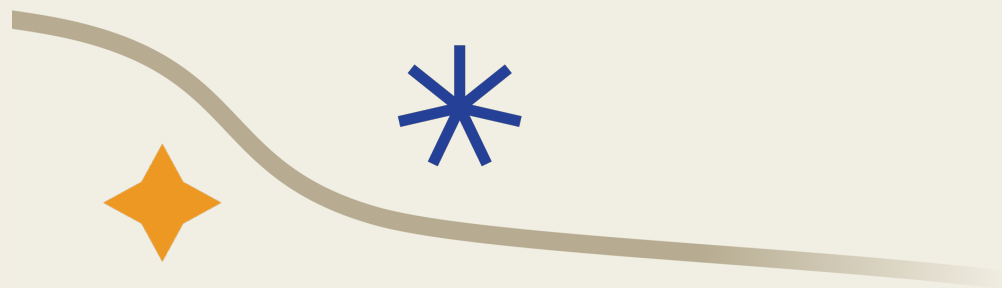
I den första fasen är närstående endast medvetna om patientens besvär och symptom i den utsträckning patienten väljer att dela med sig av sina besvär och sina tankar. Eftersom patienten själv i många fall inte ser sin ohälsa som något större problem, är det inte heller säkert att närstående gör det.

I den mån närstående är medvetna, är deras upplevelse av situationen ofta mycket samstämmig med patientens. Närstående kan också spela en roll i att upptäcka symptom som patienten själv inte lagt märke till, såsom blåmärken eller trötthet.

*Fas 2*

*Vårdkontakt*

VÅRDKONTAKT



I den här fasen kan patienten genomgå olika undersökningar utan att de ger något tydligt svar på vad hens ohälsa beror på. Detta gör att patientens oro stiger.



I den här fasen uppstår ett glapp när det tar lång tid för patienten att hitta rätt i vården och få den hjälp hen behöver.

# Vårdkontakt - Behovskartläggning

## VÅRDKONTAKT

Tillgänglighet i information

Trygghet genom struktur

När processen tar tid och provsvar visar att något är fel trots att det ännu inte finns någon diagnos, skapar det mycket oro. I det här läget har patienten behov av kommunikation som förtydligar och hjälper patienten att hantera oron, även om huvudbudskapet är att ytterligare undersökningar krävs.

När vården väl inser att patienten har en allvarlig sjukdom kan patienten så småningom uppleva en "ketchup-effekt" där processen plötsligt tar fart. För att kunna hantera det snabba händelseförloppet har patienten behov av att få klart för sig hur vården arbetar och varför det behöver gå snabbt.

Patienten befinner sig ofta fortfarande i vardagslivet (hemma, på jobbet etc.) i den här fasen. När symptomen förvärras skapar det stress och rädsla. Patient och närstående behöver tydligt stöd & information kring hur allvarliga symptomen kan bli innan de ska ringa till vården, söka akut eller ringa ambulans.

**Vårdkontakt** är processen som leder fram till ett **Cancerbesked**.

Processen är en fokuserad insats för att kunna fastställa vad patientens symptom beror på. Kontakten med vården i den här fasen kan börja hos allmänläkare eller specialist beroende på hur processen i föregående fas (**Tidiga symptom**) sett ut.

Fasen **Vårdkontakt** kan ta olika lång tid och patienten kan behöva genomgå olika undersökningar hos allmänläkare och/eller specialist innan hen så småningom får ett cancerbesked och blir slussad till hematologen.

Vid något tillfälle under fasen **Vårdkontakt** sker någon typ av provtagning, såsom blodprov eller vävnadsprov. Detta är generellt avstampet mot nästa fas; **Cancerbesked**. Vid AML visar provet omedelbart att något är fel och patienten remitteras till hematologen. Vid Myelom kan upptäckt av vilket sjukdomstillstånd det rör sig om ta längre tid och patienterna får genomgå ytterligare provtagning eller hänvisas i ett initialt skede till annan specialist eller del vården (än hematologen).

## Utmaningar i kontakten

I vissa fall kommer provsvaren tillbaka och visar på att något är fel, samtidigt som det ännu inte finns någon diagnos eller vårdplan på plats. Vårdpersonal kan i sådana lägen kommunicera att det finns allvarliga problem med patientens hälsotillstånd, samtidigt som de inte kan eller har rätt kompetens för att specificera vad det handlar om. En sådan situation innebär ofta att patienten känner stark oro och rädsla.

Sekvensen av händelser och tester i de två första faserna, **Tidiga symptom** och **Vårdkontakt**, kan variera mycket från patient till patient. Även längden på processen fram till **Cancerbesked** varierar från patient till patient. När det tar tid att få rätt bedömning av tillståndet kan det skapa mycket oro hos patienten. Det kan också finnas en känsla av besvikelse och att vården "gjort fel".

Under både **Tidiga symptom** och **Vårdkontakt** kan patienten kan få höra saker som "det är normalt" eller "det är okej" när

*”Läkaren ringde - hon sa att jag måste åka in till sjukhuset. Jag tyckte jag mådde ok, så jag frågade om det gick bra att jag kom in imorgon istället, men hon skrek åt mig: 'du måste åka in nu!'.”*



vårdpersonal försöker lugna patienten. Eftersom patienten själv har kommit till en punkt där hen känner att måendet inte är okej upplevs sådana uttalanden ofta som frustrerande och eller till och med provocerande. Patienten kan känna att hen inte tas på allvar.

När processer i **Tidiga symptom** och **Vårdkontakt** tagit lång tid kan patienten så småningom uppleva en slags "ketchup-effekt".

När vården inser att patienten har en allvarlig sjukdom och processen under fasen **Vårdkontakt** tar fart kan händelseförloppet vara snabbt. Patienten kan känna sig förvirrad och överväldigad och ha svårt att få grepp om vad som händer.

När patienten är i fasen **Vårdkontakt** finns det många gånger också ett symptomallvar. Patienten är ofta inte inlagd på sjukhus utan befinner sig fortfarande i vardagslivet (hemma, på jobbet etc.). När symptomen förvärras i den här situationen skapar det ofta stress och rädsla. Patienten och närstående ställs inför frågor kring hur länge de ska vänta och hur allvarliga symptomen kan bli innan de ringer till vården, söker akut eller ringer ambulans.

Patient och närstående upplever ofta att det inte kommunicerats några tydliga förhållningsregler kring detta från vården i den här fasen.

När det väl finns en säker eller trolig diagnos går resan in i nästa fas, **Cancerbesked**, där diagnosen kommuniceras till patienten. I samband med detta remitteras patienten till hematologen.

## Akut vård

I vissa fall blir patientens tillstånd i fasen **Tidiga symptom** eller **Vårdkontakt** sådant att hen behöver läggas in akut. En sådan situation innebär oftast en snabb utredning (provtagning etc.) och en betydligt kortare process fram till **Cancerbesked** och **Behandling**. En kortare process kan innebära mindre oro och stress för patienten, att allt händer ännu snabbare när patientens tillstånd blir akut kan också göra att patienten upplever processen som chockartad.

## Perspektiv från närstående

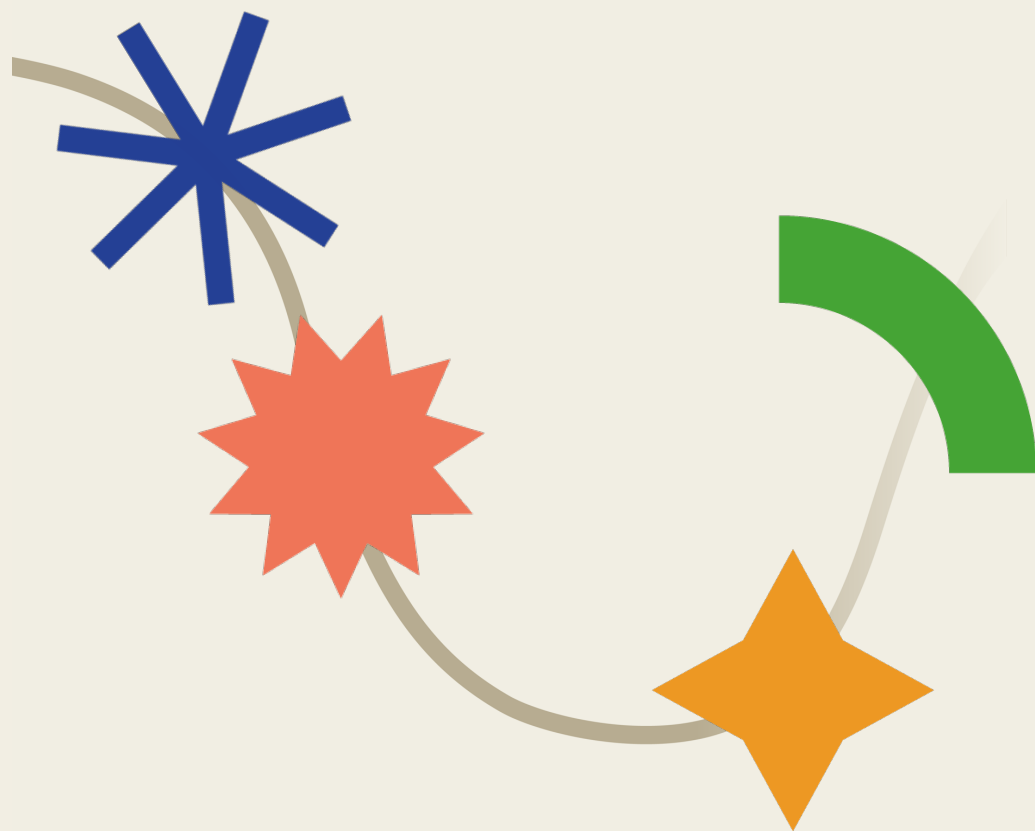
Efter att ett symptomallvar har inträtt känner närstående mer oro kring patientens situation och hälsa. Patienten står nu i kontakt med vården för att undersöka vad som är fel och närstående följer de resultat och besked som patienten får.

Samtidigt fortsätter livet i stort sett som vanligt för de närstående. De varvar arbete och vardag med att följa med patienten till vårdkontakter. I de fall ett blodprov direkt visar på allvarlig sjukdom går processen till **Cancerbesked** snabbt också för de närstående.

*Fas 3*

*Cancerbesked*

## CANCERBESKED



När det finns brister i sättet cancerbeskedet levereras på uppstår ett glapp. Det kan t.ex. bero på brist på finkänslighet hos den som levererar beskedet eller brist på (emotionellt) stöd vid tidpunkten för beskedet.



Själva cancerbeskedet är en stor smärtpunkt och sammanfaller många gånger med den lägsta punkten i patientresan. Ett cancerbesked är en kris förbunden med sorg och rädsla.



Cancerbeskedet kommer med en stor osäkerhet kring hur livet kommer att påverkas av sjukdomen.



När patienten väl får en diagnos innebär det att patienten remitteras till hematologen och kan påbörja behandling. När det blir klarlagt vad ohälsan beror på kan vården försöka bota/behandla sjukdomen. Diagnosen blir bron till en mer fokuserad process.

# Cancerbesked – Behovskartläggning 1

## CANCERBESKED

Nära kontakt med vården

Tillgänglighet i information

Trygghet genom struktur

Proaktivt erbjudande om psykologiskt stöd

Stöd från närstående

Ett cancerbesked är en chock för patient och närstående och de har ofta svårt att ta in informationen som de får i anslutning till beskedet. Frågor och känslor blir mer tydliga när beskedet börjar sjunka in, men då finns det kanske ingen tillgänglig att prata med. Om patient eller närstående blir "lämnade ensamma med beskedet och tankarna" finns risken att de börjar söka information från mindre tillförlitliga källor, vilket kan orsaka mycket lidande. I princip alla som vi pratat med uttrycker ett behov av att kunna få prata med och ställa frågor till vårdpersonal vid fler tillfällen under perioden efter cancerbeskedet.

Vid ett cancerbesked finns hos patient och närstående ett behov av empatisk och lättförståelig information, fri från det "läkarspråk" som de flesta inte förstår. Det finns också ett behov av ökat fokus på vad beskedet/diagnosen innebär för patienten (behandlingsmöjlighet, framtidsutsikter etc.)

Vid cancerbeskedet får patient och ev. närstående en del information. Det varierar från patient till patient vilken typ av information som ges. Människor tar till sig information på olika sätt – därför finns det också behov av att vården har kapacitet att ge information i olika format.

Många har svårt att ta in information vid ett cancerbesked. Därför finns också ett behov av att kunna gå tillbaka till informationen när en är mer mottaglig. Det finns också behov av att redan vid cancerbeskedet få tips om var en kan söka mer information som har god tillförlitlighet.

# Cancerbesked – Behovskartläggning 2

## CANCERBESKED

Nära kontakt med vården

Tillgänglighet i information

Trygghet genom struktur

Proaktivt erbjudande om psykologiskt stöd

Stöd från närstående

Patienternas berättelser kring Cancerbesked varierar mycket. Hur beskedet ges kan bygga eller rasera förtroende mellan patienten, den närstående och vården.

Generellt finns det behov av stringens och struktur i beskeden vad gäller närståendestöd (får patienten instruktion om att ha med sig en närstående?), tydlighet (avser vården att ge ett cancerbesked eller ett besked kring diagnos?), greppbarhet (ej läkarspråk!), form (ansikte mot ansikte eller telefon?), nyansering (är cancer botbar?), information om återkoppling och stöd (att kunna få ställa frågor senare eller att bli erbjuden samtalsstöd).

Ett cancerbesked är en chockerande, smärtsam och skrämmande upplevelse. I princip alla vi pratat med upplever någon form av existentiell kris vid beskedet om cancer, men alla är inte vana vid att be om hjälp.

Det finns behov hos både patient och närstående av att ett erbjudande om kuratorstöd ges i direkt anslutning till cancerbeskedet. Det finns också behov av att erbjudande om kuratorstöd upprepas vid flera tillfällen längs resan. Ett sådant tillfälle är strax efter beskedet, när frågor och känslor kommer ikapp men patienten kanske ännu inte har en rutin för vårdkontakt.

Ytterligare ett behov kring kuratorstöd är att frågan om stöd i vissa fall formuleras som en rekommendation snarare än en fråga. En patient eller en närstående som är i chock, eller inte är van att be om hjälp kan ha mycket svårt att själv ta initiativ till kuratorstöd.

# Cancerbesked – Behovskartläggning 3

## CANCERBESKED

Nära kontakt med vården

Tillgänglighet i information

Trygghet genom struktur

Proaktivt erbjudande om psykologiskt stöd

Stöd från närstående

Att få ett besked om cancer är chockerande och skrämmande. Ett flertal av patienterna vi intervjuat berättar att deras första tanke när de fick beskedet var "kommer jag att dö?". Patienten blir ofta överväldigad av känslor och tankar vid beskedet och de som varit ensamma när de fått beskedet har beskrivit det som oerhört tufft. Det finns ett tydligt behov för de allra flesta patienter att ha en närstående med sig i den otroligt utsatta situation som ett cancerbesked innebär. Att dela upplevelsen vid cancerbeskedet bäddar också för en större förståelse och att närstående blir medvetna om patientens behov av stöd omedelbart efter beskedet och framgent.

I researcharbetet för den här patientresan har det blivit tydligt att patienternas syn på ordet "diagnos" inte är densamma som sjukvårdens definition av ordet. När patienterna pratar om tillfället då de "fick en diagnos" syftar de ofta på tillfället då sjukvårdspersonalen först satte någon typ av namn (ex. cancer, tumör, blodcancer) på patientens sjukdomstillstånd. Det tillfälle då patienten upplever att hen får en diagnos behöver alltså inte sammanfalla med tillfället då en medicinsk diagnos registreras i patientens journal.

Från patientperspektivet finns det en oklarhet och en variation i vad en diagnos är, när en sådan ges och hur den ges. Vissa får en preliminär indikation på vad problemet kan vara redan från en allmänläkare, medan andra får något som de ser som en diagnos först när de remitterats till hematologen eller en annan specialist.

För att hålla isär begreppen har vi valt att inte använda ordet diagnos i någon av patientresans faser. Istället har den här fasen fått namnet Cancerbesked. Cancerbesked är den fas då

vårdpersonal först kommunicerar att patientens ohälsa hänger ihop med en cancersjukdom.

## En kritisk fas

Fasen Cancerbesked är kritisk. För många utgör beskedet och tiden direkt efter den svåraste (lägsta) punkten i patientresan. Det är vanligt att patienten fram tills beskedet har trott eller velat tro att hens problem beror på någon annan, mindre allvarlig form av ohälsa. När "cancer" nämns rasar den bild patienten haft av sin verklighet samman. Hur beskedet ges och vilket stöd som erbjuds eller finns tillgängligt i anslutning till beskedet har påverkan på patientens mående en lång tid framöver.

Ett vanligt scenario kring Cancerbesked är att patientens testresultat kommer tillbaka. När den allmänläkare eller specialist som patienten har kontakt med får testresultaten bokas ofta ett uppföljningsmöte med patienten. På detta uppföljningsmöte är det vanligt att patienten får beskedet om att testresultaten

visar på cancer. Ibland formuleras beskedet som att vården "hittat en tumör/tumörer". Vårdpersonal kan också ge beskedet i form av en koppling till en specifik diagnos ex. "resultaten tyder på Myelom".

Beskedet om cancer ges inte alltid vid ett uppföljningsmöte. Vissa patienter får besked över telefon eller i direkt anslutning till en undersökning, när undersökningen ger ett resultat som tyder på en cancersjukdom.

Patienten kan också få beskedet av olika professioner; en allmänläkare, en läkare på hematologen, en annan specialist (ej hematologi) eller av en sjuksköterska.

Patienternas berättelser kring **Cancerbesked** varierar mycket. Ett exempel är att patienten fått en specifik diagnos från en allmänläkare, men denne har inte kunnat berätta vad diagnosen innebär eftersom det ligger utanför hans kompetens. Ett annat exempel är att patienten fått beskedet att det "sannolikt är cancer" av allmänläkaren, men inte fått specificerat vilken typ av

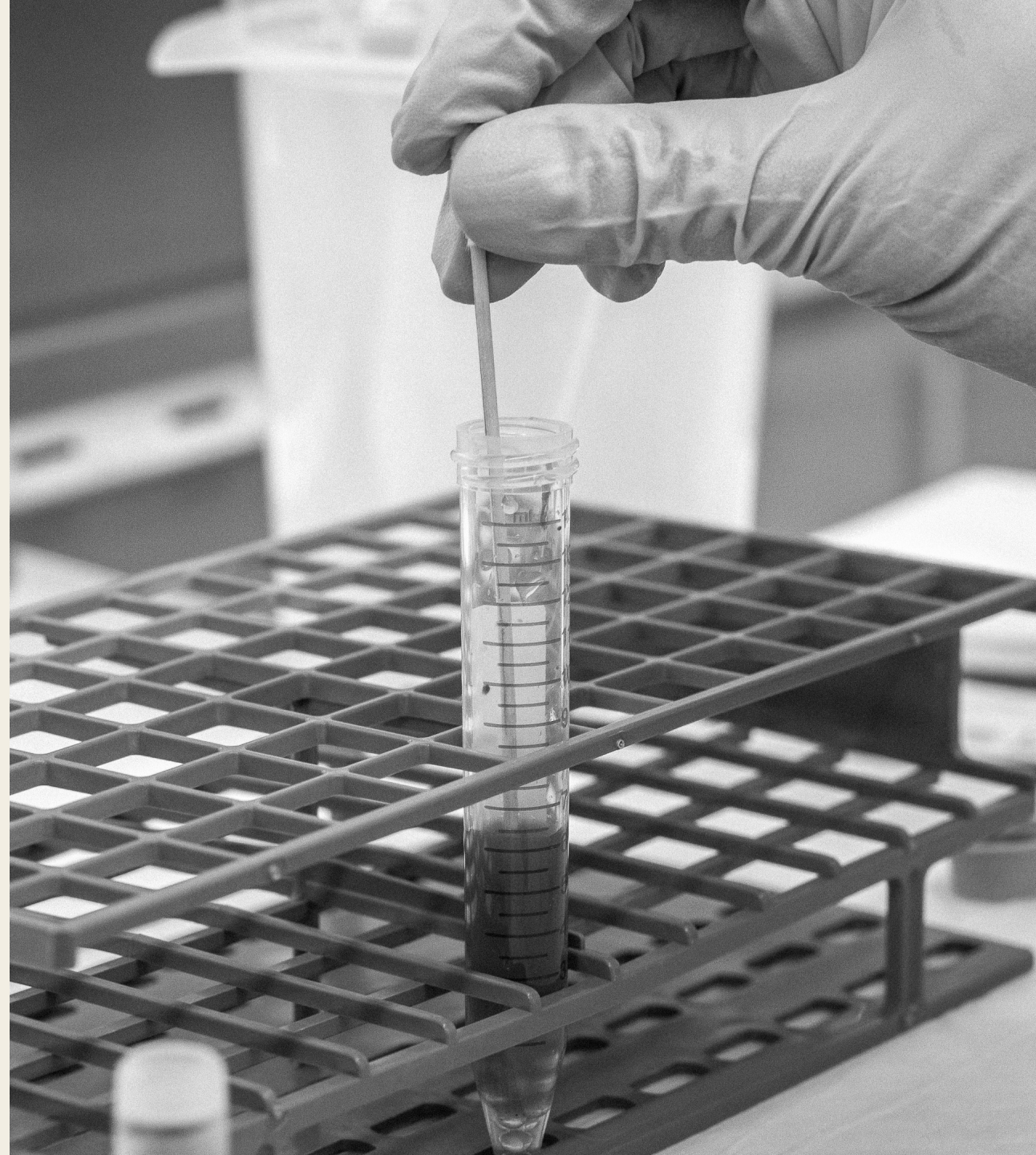
cancer och vad prognosen är förrän i ett senare skede, när patienten påbörjat utredning på hematologen.

## Faktorer kring beskedet

Att få ett besked om cancer är livsomvälvande och patienterna använder ord som "mörker", "rädsla" och "chock" för att beskriva vad de kände när de fick klart för sig att de drabbats av en cancersjukdom. Att ha en närstående med sig i den utsatta situation som ett cancerbesked innebär har varit ett viktigt stöd för flera av de patienter vi intervjuat. Många patienter upplever också att "allt händer väldigt snabbt" i fasen **Cancerbesked**. Några få händelser och samtal i snabb följd kullkastar hela patientens tillvaro. Givetvis är det bra att få vård och uppmärksamhet snabbt, men patienterna uttrycker också att de önskar möjlighet till att stanna upp och låta beskedet sjunka in.

*”AML...*

*det är tydligen något allvarligt,  
men jag förstår ärligt talat  
inte vad det betyder.”*



Hur situationen ser ut när de får beskedet och hur beskedet ges spelar stor roll för hur negativ upplevelsen blir och hur patientens mående påverkas både på kort sikt och längre sikt. Vissa patienter blir instruerade att ha med sig en närstående när beskedet ges, andra blir det inte. En patient berättar att hen sitter i väntrummet för uppföljningsmöte efter provtagning, väldigt nervös, och blir uppringd av en annan läkare än den som patienten väntar på att få träffa. Läkaren som ringer ger beskedet om cancer och patienten upplever detta som mycket rörigt och förvirrande.

När patienten får besked över telefon finns inte heller det stöd som närvaron av den människa som ger beskedet innebär. Det finns inte heller någon närstående som hör när beskedet ges – om patienten vill dela beskedet med någon måste hen själv berätta för de närstående. Patienten befinner sig inte heller i den relativt trygga "expertmiljö" som sjukhuset utgör, utan i en vardaglig kontext. Från intervjuerna kan vi se att dessa faktorer riskerar att

skapa starka känslor av utsatthet och ensamhet hos patienten. Det som triggat patientens negativa känslor är ordet "cancer" eller relaterade ord som "tumör". För många av de patienter som vi pratat med är "död" den starkaste associationen till ordet cancer. Även om patientens form av cancer är botbar eller om prognosen är god, är ofta en av patientens första tankar efter beskedet "kommer jag att dö?". Även om den som ger beskedet kan specificera vilken typ av cancer det rör sig genom att sätta ett namn på den så har de flesta patienter inte tillräcklig kunskap för att veta vad diagnoser som AML eller Myelom innebär. Patienterna benämner den här problematiken som "läkarspråk" – dvs det fackspråk som läkaren använder med kollegor används (i vissa fall) även i kommunikationen med patient, men patienten saknar kunskap för att förstå vad läkaren pratar om eller vad det innebär för den egna situationen. När vårdpersonal använder läkarspråk skapar det oro och förvirring för patienten.

Patientens tidigare erfarenheter och/eller uppfattningar om

cancer påverkar också hur beskedet tas emot och upplevs. Ett flertal patienter berättar att de haft en familjemedlem, närstående eller bekant som gått bort i cancer. Oavsett om det är stor eller liten skillnad mellan den typ av cancer som patienten har tidigare erfarenhet av och den typ av cancer som patienten nu misstänks ha eller har diagnostiserats med, så är det lätt att patienten associerar sin egen situation till den tidigare erfarenheten. Det kan vara 20 eller 30 år sedan en närstående eller bekant var sjuk och kanske hastigt gick bort i sjukdomen. Mycket kan ha hänt inom cancervården sedan patientens tidigare erfarenhet, men associationerna är omedelbara och starka och präglar hur patienten upplever beskedet och hur hen mår efteråt.

Icke-verbala kommunikation kan också påverka hur patienten upplever beskedet och hur måendet efteråt påverkas. En patient beskriver hur hen under fasen Vårdkontakt blir tvungen att söka akut vård. Efter att ha analyserat röntgenbilder som tagits vid ett tidigare tillfälle kommer en sjuksköterska och ber patienten följa

med till ett undersökningsrum. Sköterskan ber patienten sätta sig ner på en stol. Sedan sätter sig sjuksköterskan på en stol mittemot patienten på ett specifikt sätt, med sina knän på utsidan av patientens knän. Sittandes på detta sätt ger sjuksköterskan patienten ett **Cancerbesked**; röntgenbilderna visar att patienten har en tumör som har förstört en ryggkota. På sköterskans kroppsspråk förstår patienten att sittställningen syftar till parera för om hen skulle "tuppa av" vid beskedet. Patienten upplever sättet som beskedet ges på som extremt obehagligt och kliniskt, utan hänsyn till patientens tolkning och upplevelse av situationen. Ibland kan kroppsspråk leda till att vårdpersonal mer eller mindre oavsiktligt ger en patient något som liknar ett sjukdomsbesked. En patient beskriver hur hon vid en ultraljudsundersökning ser att sjuksköterskan börjar skruva på sig, och då förstår att hennes besvär innebär något mycket mer allvarligt än vad hon dittills föreställt sig. Sedan dröjer det förhållandevis länge innan vårdpersonal ger patienten ett "faktiskt" besked om cancer, och

*”Sättet som läkaren gav mig  
beskedet på satt kvar länge  
– det kändes som ett slag  
i ansiktet, att jag hade cancer  
och skulle dö...”*



under tiden upplever patienten stark oro och ovisshet.

## Många frågor

Cancerbesked är en chockerande, smärtsam och skrämmande upplevelse för patienten inte minst på grund av de många frågor som ett besked ger upphov till; Kommer jag att dö? Hur ska jag berätta för familjen? Hur kommer de ta emot beskedet? Kommer jag att dö ifrån min partner och mina barn? Hur kommer behandlingen gå till och hur kommer den att påverka hur jag mår och vad jag kan göra i livet? Och hur ska familjen klara vardagen? Vissa patienter får i direkt anslutning till beskedet erbjudande om att träffa kurator medan vissa inte blir medvetna om att en sådan möjlighet finns förrän långt senare. Det är också viktigt att notera att i princip alla vi pratat med upplever någon form av existentiell kris vid beskedet om cancer, men alla patienter är inte vana vid att be om hjälp. Vissa kanske inte ens har förmåga att känna igen de tecken som signalerar att man behöver söka mentalt och

emotionellt stöd. Som tagits upp tidigare är patienten också ofta överväldigad av känslor och tankar när hen får ett besked om cancer. Sammantaget innebär detta att även om patienten får ett erbjudande om att träffa kurator i fasen **Cancerbesked**, så är det inte ovanligt att patienten inte har sinnesnärvaro eller medvetenhet nog för att ta ställning till erbjudandet där och då. Kanske är patienten inte heller van att be om hjälp. Utifrån de intervjuer vi gjort med patienter är det tydligt många fler än de som haft samtal med kurator kunde haft nytta av eller i efterhand önskar att de fått den typen av stöd.

## Information kring beskedet

I samband med diagnosen eller beskedet om cancer får patienten, och eventuellt också hans närstående, en hel del information. Vissa av de patienter vi pratar med har främst fått muntlig information och några har fått både muntlig och skriftlig information. Vissa har också fått tips på var de kan söka mer

information. På patienternas berättelser verkar det dock som att det varierar en hel del från patient till patient vilken typ av information som ges.

Patienterna har olika personliga preferenser vad gäller vilken information man tycker är bäst och lättast att ta till sig, men vilken typ av information man vill ha varierar också över tid och situation.

Muntlig information kan vara "försorterad", dvs den som förmedlar den kan redan ha gjort en prioritering och kan göra patienten uppmärksam på det som är viktigast att få till sig. När patienten får muntlig information har hen också möjlighet att be om förtydliganden.

Skriftlig information är ofta mer omfattande och komplett, men kan vara överväldigande. Med skriftlig information går det att gå tillbaka och läsa mer vid ett tillfälle som passar bättre, men det kan vara svårt att hitta rätt i tjocka luntor, det kan vara svårt att veta hur man ska prioritera eller tolka informationen och det går inte att be om förtydliganden.

På grund av att beskedet ofta innebär en chock är patient och närstående överväldigade av känslor och tankar. Det är därför för många svårt att ta in informationen som ges vid beskedet. "Har du några frågor?" kanske vårdpersonalen säger, men många frågor kan patienten kanske inte formulera där och då. Istället blir frågor och känslor mer tydliga när beskedet börjar sjunka in, men då upplever flera av de vi pratat med att det inte finns någon tillgänglig för att prata med eller besvara deras frågor.

Flera patienter beskriver att de blev "lämnad ensam med beskedet och tankarna". I en sådan situation finns en risk att patienten söker information från mindre tillförlitliga källor, eller att rädslorna rusar iväg och skapar föreställningar om vad som kan hända. Detta kan leda till felaktiga uppfattningar som riskerar att orsaka mycket lidande för patienten.

Ett flertal av de som vi pratat med hade velat bli bättre förberedda för att ta emot informationen och skulle ha velat få möjlighet att ställa frågor vid fler tillfällen efter själva beskedet.

*”Det gick väldigt snabbt.  
Jag fick ett samtal när min  
sambo var i ambulansen.  
Det inte såg bra ut, det kunde  
vara leukemi. Då bröt jag ihop.  
Min mamma ringde precis  
efter. Hon ringde min pappa  
som kom hem till mig.”*



## Bortom beskedet

Utifrån alla de aspekter som vi tagit upp ovan är det viktigt att tänka på att upplevelsen kring **Cancerbesked** inte bara påverkar patientens mående utan också förtroendet för vården och vårdens förmåga att hjälpa och stötta patienten framöver. Ett skadat förtroende i det här tidiga skedet kan leda svårigheter och hinder i samarbetet mellan vårdgivare och patient längs hela återstoden av patientresan.

Efter **Cancerbesked** remitteras patienten till hematologiavdelningen där ytterligare utredning sker för att specificera patientens diagnos och skapa en plan för Behandling.

## Perspektiv från närstående

Hur närstående får besked om att patienten har eller sannolikt har cancer varierar. I de fall då patienten uppmanas ha en närstående med sig när beskedet ges, tar både patient och närstående

samtidigt emot beskedet från vårdpersonal. Om patienten är själv med vårdpersonal när beskedet ges, eller om det ges över telefon blir situationen en annan. Då är det patienten som ger cancerbeskedet till den närstående, och det kan ske ansikte mot ansikte eller över telefon. Närstående kan befinna sig på arbetet eller på någon annan plats där patienten inte är närvarande, när de får ett samtal om att patientens sjukdom är allvarlig och att hen behöver ta sig in till sjukhuset. Detta innebär att många närstående är ensamma vid beskedet, och de kan behöva ta stöd av familj och vänner för att hantera och bearbeta den krisartade situation de plötsligt befinner sig i.

Tiden efter beskedet är en omtumlande och mycket svår period för de närstående. En närstående beskrev sin upplevelse som att "cancer betyder död och begraven", och innan de får mer information om vad sjukdomen betyder hinner många tankar passera genom huvudet.

Närstående har ofta har betydligt mindre kontakt med sjukvården

än patienten; i samband med beskedet och under tiden direkt efteråt lämnas de till stor del ofta ensamma med sina tankar.

Samtidigt som beskedet är chockerande och de själva känner stark rädsla och sorg, behöver de närstående ofta ha ett dubbelt fokus direkt efter beskedet. De upplever att de behöver finnas där för patienten emotionellt och samtidigt se till att det praktiska i vardagen och runtomkring sjukdomssituationen fungerar.

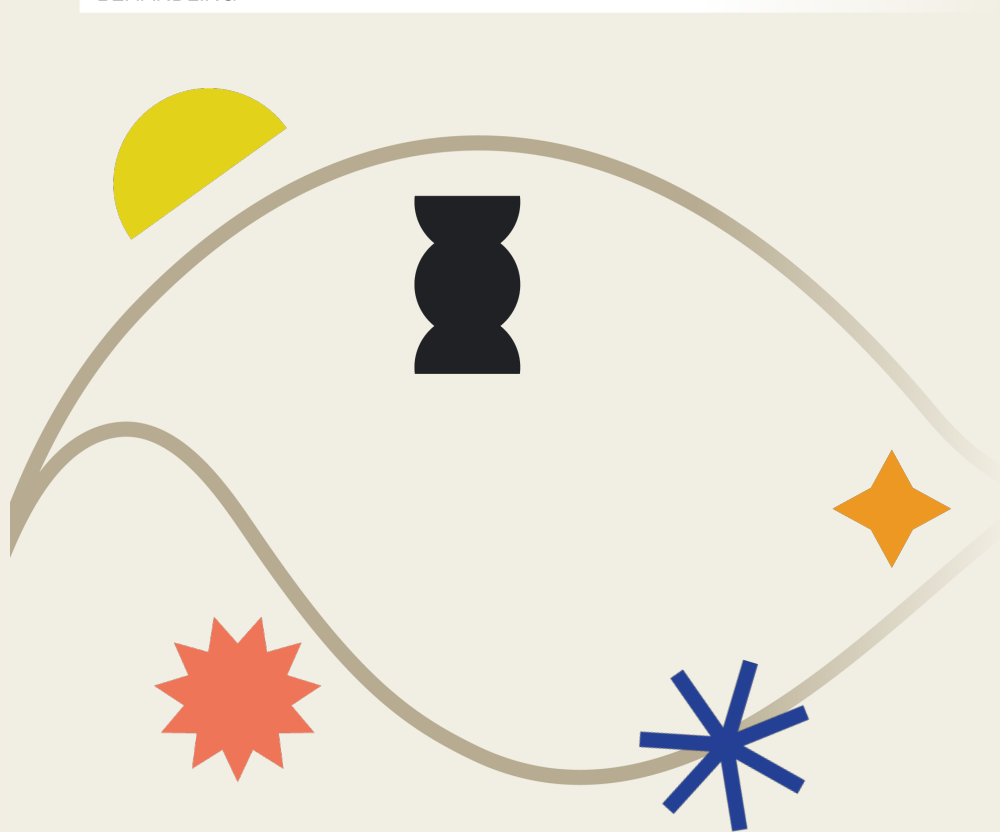
De närståendes utmaningar kan handla om att meddela arbetet att de behöver vara borta en period, att ta hand om barnen och att sköta hushållssysslorna. Familj och vänner behöver meddelas för att de ska kunna ge stöttning från start, samtidigt som ett flertal närstående beskriver att de har svårt att förklara situationen för andra när de ännu inte fått grepp om den själva.

I de fall patienten blir inlagd direkt efter beskedet är den här fasen ännu mer oroande och förvirrande för de närstående som inte har patienten nära för att kunna bolla tankar eller ställa frågor.

*Fas 4*

*Behandling*

## BEHANDLING



När patienten får påbörja sin behandling och symptomen minskar förbättras patientens mående och hoppet om att den finns en ljusning växer.



Om behandlingen leder till komplikationer eller biverkningar kan detta bli en svår smärtpunkt för patienten.



Ett glapp kan uppstå när den interna kommunikationen brister och vården missar att identifiera eller korrekt bemöta en komplikation eller biverkning hos patienten.



När situationen kring sjukdomen börjar sjunka in uppstår många frågor kring olika områden i vardagslivet (bostad, hushåll, jobb, barn, ekonomi, belastning på närstående etc.). Detta leder till mycket oro och osäkerhet för patienten.



Stödet från närstående betyder mycket i fasen Behandling. Situationen är mycket omtumlande för patienten och behandlingen kan innebära att patientens mående är sådant att hen behöver hjälp och stöd med många vardagliga sysslor. Den närstående bidrar ofta också med emotionellt stöd till patienten.

# Behandling – Behovskartläggning 1

## BEHANDLING

Individuellt behandlingsupplägg

Nära kontakt med vården

Tillgänglighet i information

Trygghet genom struktur

Tydlig fördelning av ansvar

Medvetenhet om delaktighet i vård

Koordinering mellan olika delar av vården

Trygg social kontakt

Proaktivt erbjudande om psykologiskt stöd

Vägledning kring resor & sjukresor

Säker läkemedelshantering

Säker hantering av sjukvårdsutrustning

Stöd från närstående

Frihet att leva sitt eget liv

Olika patienter har olika förutsättningar – men samtliga vi intervjuat är positiva till att få behandling i hemmet. Ett tydligt behov kopplat till detta är att patientens individuella förutsättningar på något sätt utvärderas i samband med att behandlingsplan upprättas eller justeras.

Faktorer att ta hänsyn till är bl.a. om det finns en närstående som kan stötta, boendesituation, transport till och från sjukhus vid behov, patientens generella hälsa samt patientens egna tankar och önskemål.

För att förutsättningarna för vård i hemmet ska vara goda bör patientens gensvar på behandlingen följas upp utifrån perspektivet om behandling i hemmet. Det finns behov av att undersöka om en patient som börjar få behandling på sjukhus senare kan erbjudas behandling i hemmet, liksom att en patient som börjar i hemmet kan behöva läggas in på sjukhus utifrån resultatet av en utvärdering.

Det finns behov av att lyfta möjligheten till behandling i hemmet kontinuerligt – annars är risken att behandling bara rullar på utifrån ett tidigt beslut, utan att hänsyn tas varken till vad patienten kan eller vill.

Patientens biverkningar och komplikationer behöver nogra övervakas och tas på allvar. Här kan finnas behov av att koppla in kompletterande stöd (ex. dietist, fysioterapeut). Med rätt stöd kan många hinder övervinnas och en större del av behandlingen kan genomföras i hemmet.

# Behandling – Behovskartläggning 2

## BEHANDLING

Individuellt behandlingsupplägg

Nära kontakt med vården

Tillgänglighet i information

Trygghet genom struktur

Tydlig fördelning av ansvar

Medvetenhet om delaktighet i vård

Koordinering mellan olika delar av vården

Trygg social kontakt

Proaktivt erbjudande om psykologiskt stöd

Vägledning kring resor & sjukresor

Säker läkemedelshantering

Säker hantering av sjukvårdsutrustning

Stöd från närstående

Frihet att leva sitt eget liv

Det finns en stor oro hos både patient och närstående för att patienten ska bli svårt sjuk under behandling i hemmet. Här finns ett behov av att tydliggöra hur kommunikationen med vården ska skötas. Att patient och närstående vet hur och när de ska/kan kontakta vården har stor potential att skapa trygghet kring behandling i hemmet.

Att nå hematologen via telefon fungerar mycket bra i dagsläget, men tydligare och mer stringenta rutinerna kring kontakt är ett ouppfyllt behov.

Patienterna uttrycker också ett behov av att sjukvården proaktivt tar kontakt och checkar in när patienten får behandling i hemmet.

Patienten får relativt omfattande information om själva behandlingen samt ev. biverkningar den kan leda till. Kopplat till detta finns behov av att ta ett pedagogiskt grepp kring hur information ges.

Olika patienter har behov av olika slags information. Olika slags information har också olika fördelar (muntlig kan vara mer empatisk, skriftlig går att gå tillbaka till, skriftlig digital information kan vara sökbar etc.)

Det finns också behov av ge "lagom" mycket information vid rätt tillfälle. Flera patienter upplever t.ex. att de översvämmades av information om biverkningar – något som för dem endast skapade oro och ångest.

Det är viktigt att språk och begrepp kring vård hemma, både muntligt och skriftligt, utformas så att det skiljer sig från det språk som används kring "vård i livets slutskede".

# Behandling – Behovskartläggning 3

## BEHANDLING

Individuellt behandlingsupplägg

Nära kontakt med vården

Tillgänglighet i information

Trygghet genom struktur

Tydlig fördelning av ansvar

Medvetenhet om delaktighet i vård

Koordinering mellan olika delar av vården

Trygg social kontakt

Proaktivt erbjudande om psykologiskt stöd

Vägledning kring resor & sjukresor

Säker läkemedelshantering

Säker hantering av sjukvårdsutrustning

Stöd från närstående

Frihet att leva sitt eget liv

Patienten har ett tydligt behov av att känna att det finns en struktur i vården. Upplevelsen av struktur skapar trygghet och förtroende för vårdinsatserna. Att få en behandlingsplan presenterad för sig kan hjälpa till att kommunicera struktur. Patienten behöver uppleva att det också finns en struktur för behandling i hemmet för att kunna känna förtroende för sådan behandling. Brist på stringens i kommunikationen från vården är något som patienterna upprepade gånger lyfter som ett problem.

När behandlingen väl startar behöver patienten också uppleva att den vårdpersonal som hjälper till i hemmet (eller på sjukhuset) vet hur behandlingen ska gå till och har koll på läget – annars riskerar förtroendet för behandlingen att undermineras. När vården tydligt kommunicerar att det är säkert att få behandlingen hemma, eller att vara hemma mellan behandlingar, kan patienten uppleva en god trygghet även i hemmet.

Patienterna behöver kontinuitet i kontakterna med vården. De flesta vi intervjuat upplever också att de löpande haft en eller två huvudsakliga läkarkontakter efter att de fått sin diagnos. En patient berättar hur hen från början av sin utredning fick en personlig sjuksköterskekontakt som skulle följa hen hela vägen och som patienten kunde kontakta när hen hade frågor eller behövde prata. Detta är ett exempel på när vården mycket väl lyckade uppfylla patientens behov av kontinuitet i kontakterna med vårdpersonal.

# Behandling – Behovskartläggning 4

## BEHANDLING

Individuellt behandlingsupplägg

Nära kontakt med vården

Tillgänglighet i information

Trygghet genom struktur

Tydlig fördelning av ansvar

Medvetenhet om delaktighet i vård

Koordinering mellan olika delar av vården

Trygg social kontakt

Proaktivt erbjudande om psykologiskt stöd

Vägledning kring resor & sjukresor

Säker läkemedelshantering

Säker hantering av sjukvårdsutrustning

Stöd från närstående

Frihet att leva sitt eget liv

För att behandling i hemmet ska fungera behövs också information och utbildning till närstående som stöttar patienten. Närstående behöver också tillgång till någon form av löpande kontakt med vården, och möjlighet att höra av sig om det uppstår ett behov av omedelbart stöd.

För att behandlingen i hemmet ska upplevas som trygg behöver också patient och närstående få information om vilka åtgärder som ska vidtas om patientens tillstånd försämras eller om en nödsituation uppstår.

Vid behandling i hemmet flyttas en del av det praktiska ansvaret för vården från sjukvårdspersonal till patient och närstående. För att patient och närstående ska känna sig bekväma med att axla sin del av ansvaret behövs tydlig kommunikation kring vilket ansvar som vilar på vem.

Patienterna upplever medbestämmande och valfrihet i vården i olika grad. Ett flertal patienter uttrycker att de upplever sig vara "i vårdens händer" – det enda de kan göra är att "åka med" och lita på att vården fattar rätt beslut.

Om ett mål är att fler patienter ska bli aktiva och kommunicera med vården kring sina upplevelser av behandlingen och hur de ser att framtida behandling bäst kan utformas för just deras situation, så behöver vården tidigt i fasen Behandling göra en insats för att göra patienterna medvetna om att de förväntas ha en delaktighet i hur deras behandling och vård utformas.

# Behandling – Behovskartläggning 5

## BEHANDLING

Individuellt behandlingsupplägg

Nära kontakt med vården

Tillgänglighet i information

Trygghet genom struktur

Tydlig fördelning av ansvar

Medvetenhet om delaktighet i vård

Koordinering mellan olika delar av vården

Trygg social kontakt

Proaktivt erbjudande om psykologiskt stöd

Vägledning kring resor & sjukresor

Säker läkemedelshantering

Säker hantering av sjukvårdsutrustning

Stöd från närstående

Frihet att leva sitt eget liv

Biverkningar och komplikationer under behandlingen kan skapa behov av att andra delar av snabbt kopplas och att insatser koordineras effektivt. Patienten kan uppleva biverkningar som mycket svåra och smärtsamma och känna stor frustration när det tar tid att koppla in rätt expertis.

Vid behandling i hemmet behöver ibland fler professioner kopplas in för att säkerställa att patienten klarar behandlingen på ett bra sätt. Exempelvis kan en dietist behövas när patienten fått svårt att äta och hens tillstånd förvärras av detta.

Patienten har ett stort behov av närhet och stöd från familj och vänner. När patientens immunförsvar är nedsatt och/eller då patienten är inlagd på sjukhus behöver detta behov mötas genom digitala lösningar eller tydliga förhållningsregler om hur sociala interaktioner kan ske på ett tryggt sätt.

Starten av behandlingsfasen är för patienter och närstående en omtumlande och chockartad period. Behandling inleds ofta kort tid efter cancerbeskedet och patienterna beskriver det som att de "inte alls hängde med". Det kan ta tid innan känslor och tankar hinner ikapp. Processen tar olika lång tid för olika personer, och psykologiskt stöd behöver därför erbjudas vid ett flertal tillfällen för att fånga upp patienterna i deras mående. Patienter och närstående beskriver det i efterhand som att de inte alltid varit redo att ta emot stödet när det erbjudits, och att de önskat uppföljning och fler erbjudanden om stöd eftersom det psykiska måendet gått upp och ner.

# Behandling – Behovskartläggning 6

## BEHANDLING

Individuellt behandlingsupplägg

Nära kontakt med vården

Tillgänglighet i information

Trygghet genom struktur

Tydlig fördelning av ansvar

Medvetenhet om delaktighet i vård

Koordinering mellan olika delar av vården

Trygg social kontakt

Proaktivt erbjudande om psykologiskt stöd

Vägledning kring resor & sjukresor

Säker läkemedelshantering

Säker hantering av sjukvårdsutrustning

Stöd från närstående

Frihet att leva sitt eget liv

En utmaning patienterna mött är att ta sig till och från sjukhuset på ett säkert sätt utifrån deras allmänna mående och infektionsrisk. Patienterna har haft svårt att avgöra om de bör köra bil eller ej och ibland om de bör ta kollektivtrafik eller ej. Att få till rätt sorts sjukresa upplevs som en stor utmaning, särskilt när patienternas mående är starkt påverkat av behandlingen. Patienterna är i behov av stöd och vägledning kring både hur de bör välja och planera sina resor, de intyg som behövs för att lösa sjukresa, och vart de kan vända sig om det dyker upp problem.

Patienterna hanterar i dagsläget en stor mängd läkemedel hemma. Vid ökad förekomst av behandling i hemmet kommer det bli av än större vikt att läkemedel hanteras på ett säkert sätt. Läkemedel behöver förvaras säkert, administreras säkert och kasseras säkert. Närstående är ofta involverade i att dela upp läkemedel i dosetter och hantera förvaring, och även de behöver tydliga instruktioner kring läkemedelshanteringen.

Vid behandling i hemmet med exempelvis cytostatikapump behöver både patient och närstående utbildning i hur sjukvårdsutrustningen fungerar, vad de behöver vara uppmärksamma på, samt hur de ska agera om något oförutsett händer. Kunskap om detta skapar trygghet.

# Behandling – Behovskartläggning 7

## BEHANDLING

Individuellt behandlingsupplägg

Nära kontakt med vården

Tillgänglighet i information

Trygghet genom struktur

Tydlig fördelning av ansvar

Medvetenhet om delaktighet i vård

Koordinering mellan olika delar av vården

Trygg social kontakt

Proaktivt erbjudande om psykologiskt stöd


Vägledning kring resor & sjukresor

Säker läkemedelshantering

Säker hantering av sjukvårdsutrustning

Stöd från närstående

Frihet att leva sitt eget liv



Under behandlingsfasen präglas patienters och närståendes vardag av sjukdom och behandling. När patienten i någon mån har en frihet i hur hen formar sin tillvaro och vardag utifrån sina egna intressen, ökar deras livskvalitet. Det finns ett behov hos patienterna av att i största möjliga mån få leva utifrån sina egna önskningar även när en cancersjukdom på många sätt präglar livet.

Behandling är fasen då patienten börjar få vårdinsatser som är specifika för hans diagnos. Ett flertal patienter beskriver att de tidigt efter diagnos fått en behandlingsplan presenterad för sig. Hur patienten uppfattar och förhåller sig till behandlingsplanen varierar. En del ser det som något som de absolut inte har tillräcklig kunskap kring för att ha åsikter om, och andra ser det som att det är absolut nödvändigt att ha ett kritiskt förhållningssätt till vården och själv söka kompletterade information.

Patientens inställning till behandlingsplanen påverkar också i vilken grad patienten upplever en valfrihet i vården och ser sig som delaktig i beslut kring sin behandling. Ett flertal patienter uttrycker att de upplever att de är i en utlämnande situation och ser det som att de är "i vårdens händer". Även om det här innebär en känsla av sårbarhet och utsatthet, så är det för vissa patienter inte ett problem – de ser situationen som att det enda de kan göra är att "åka med" och lita på att vården fattar rätt beslut. Dessa

patienter upplever att det finns få eller inga val att ta ställning till vad gäller deras behandling. De ser sin trygghet som beroende av att de förlitar sig på läkare och sjuksköterskor. Detta representerar en mer passiv hållning, i kontrast till de som är mer kritiska och inte helt litar på att vården har kapacitet att fatta rätt beslut för just dem.

Generellt har patienterna en stor tilltro till vårdens bedömning av vad som är säkert för dem. När vården tydligt kommunicerar att det är säkert att få behandlingen hemma, eller att vara hemma mellan behandlingar, kan patienten uppleva en god trygghet även i hemmet.

En första behandlingsinsats inleds ofta kort tid efter fastställd diagnos – det kan handla om dagar eller timmar. Det är givetvis bra att patienten snabbt får rätt typ av behandling för sin sjukdom, speciellt sett utifrån att det i många fall varit en lång resa fram till att få korrekt diagnos. Samtidigt upplever många

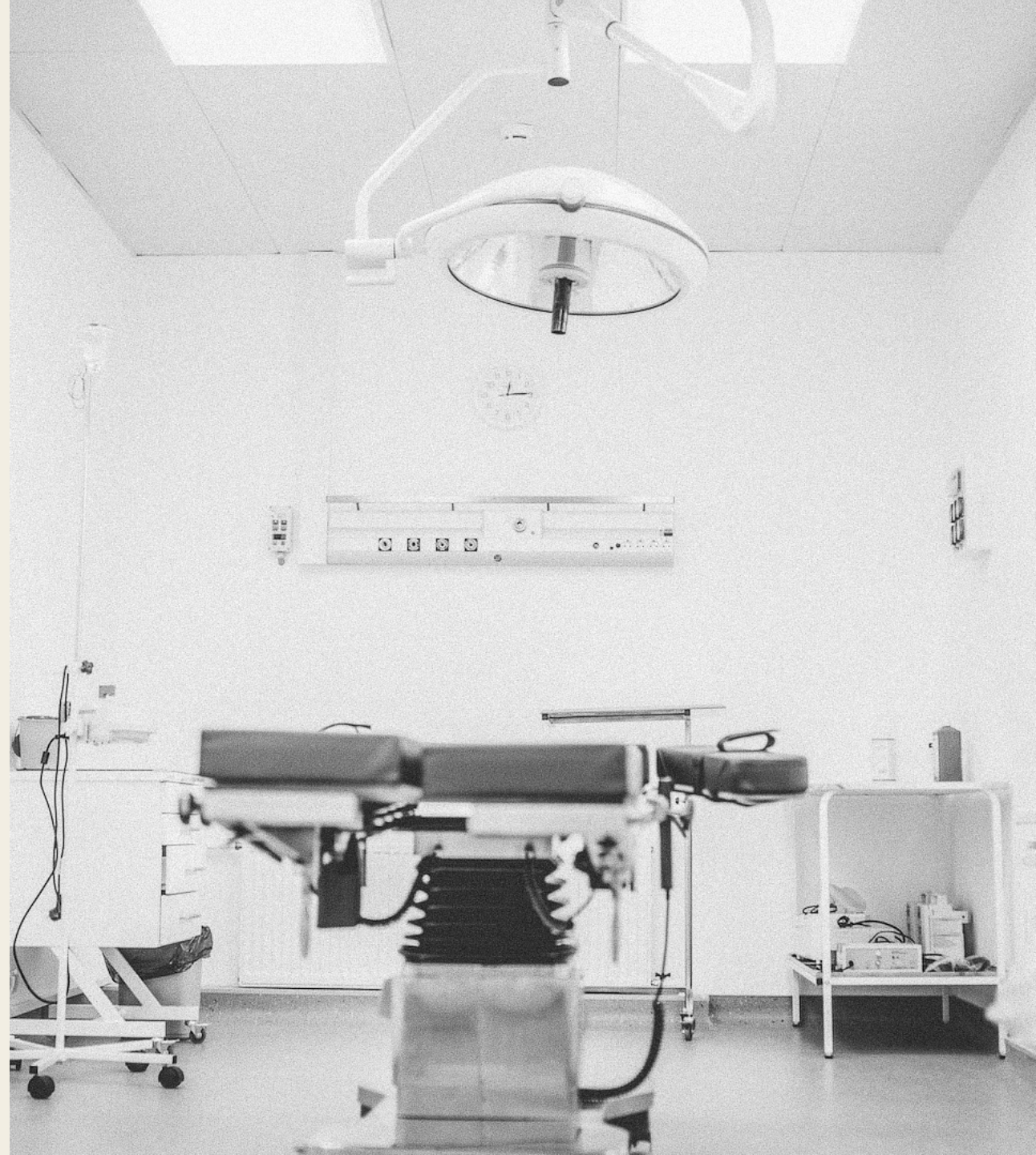
patienter att saker sker mycket snabbt här, speciellt i början av fasen Behandling.

## Information kring behandling

Inför den första behandlingen får patienterna i regel ganska omfattande information om både själva behandlingen och vilka biverkningar den kan leda till. Patienterna har blandade känslor inför den här informationen. Vissa uttrycker att de blir mycket rädda av informationen. Vissa patienter tycker att det är alldeles för mycket och omfattande information, vilket kan göra att de resignerar inför att ta till sig den. Samtidigt upplever patienterna det som positivt att vården informerar om vad som kommer att hända och vad de kan förvänta sig av behandlingen. De uttrycker att det hjälper dem själva och deras närstående att förbereda sig mentalt på vad som komma skall. Information kan skingra ovisshet och oro, och göra patienten mer trygg inför kommande behandling.

Det finns också problematik kring att informationen kanske inte förmedlas på ett sätt som gör det lätt för patienten att ta till sig den. Olika patienter föredrar information på olika sätt. Vissa vill ha muntlig information – då upplever de att sjukvårdspersonalen väljer ut det viktigaste, det som de absolut behöver veta. Den muntliga informationen kan kompletteras med skriftlig information som har fördelen att det går att gå tillbaka till den när patienten behöver det. Nackdelen med muntlig information är att den kräver att patienten kommer ihåg den. Om patienten inte är mottaglig vid tillfället då informationen förmedlas finns risk att den inte kommer patienten till nytta. Vissa patienter föredrar skriftlig information, men det förefaller som det ofta är skriftlig information som läkaren eller någon annan ur sjukvårdspersonalen skapat specifikt för dem. Skräddarsydd information kan vara bra för patienten, men har nackdelen att den delvis är subjektiv – formad av den som skapar den för just det tillfället, och brist på stringens i informationen är

*”Jag hade kanske kunnat ta  
cytostatikasprutorna hemma...  
men man sätter sig inte emot  
vad vårdpersonalen föreslår.”*



något som patienterna upprepade gånger lyfter som ett problem. Det är också tidskrävande att skapa skraddarsydd information för varje specifikt tillfälle. Varken den muntliga eller den skriftliga information som ges till patienterna i dagsläget är sökbar – sökbar information har potentialen att vara både relativt komplett och mer tillgänglig. Muntlig information har dock fortfarande fördelen att den kan levereras med empati och hänsyn till människan som tar emot den.

Sammanfattningsvis är informationen som ges till patienterna, både kring deras vårdplan generellt och kring behandlingar, procedurer och biverkningar ett område där det finns potential till utveckling och förbättringar.

## Måendet i Behandling

Den första behandlingen för blodcancer består i många fall av en serie cytostatikabehandlingar med uppehåll emellan. Beroende på sjukdomens förlopp kan dock blodcancerbehandlingen behöva

samköras med eller invänta andra behandlingar som operationer till följd av skador som uppstått under sjukdomsperioden, behandlingar för andra diagnoser eller behandlingar av komplikationer (kirurgi, behandlingar för skelettet, njursvikt, Listeria etc.) Vissa patienter får även andra behandlingar för cancer (t.ex. strålning).

Den första tiden i behandling är ofta en chockartad och omtumlande process för både patient och närstående. Det är utmanande att hänga med i vad som händer och svårt att ta in all information, och både patient och närstående är fortfarande starkt påverkade av cancerbeskedet och känner mycket sorg, oro och rädsla.

Generellt sett förbättras måendet hos både patient och närstående allteftersom behandlingen minskar patientens fysiska symptom och acceptansen kring sjukdom och livssituation ökar. Hur måendet utvecklas för varje enskild patient under de olika behandlingsomgångarna varierar kraftigt. Komplikationer och

biverkningar (t.ex. neuropati) har också stor inverkan på måendet. Patienten kan må relativt bra under en period och sedan inträffar något (en komplikation eller en biverkning) som gör att måendet försämras igen. När det fysiska måendet försämras ökar också patientens oro och rädsla kring sin situation.

## På sjukhus

Att få behandling på sjukhus upplevs som en trygghet för patienten, framförallt då de upplever eller riskerar att få svåra biverkningar. Det finns en stark oro för att må väldigt dåligt eller bli svårt sjuk i hemmet, eller att inte få möjlighet att ha nära kontakt med vården för att kunna ställa frågor.

De flesta patienter vi intervjuat har upplevt en relativt stor kontinuitet i kontakterna med vården efter att de fått sin diagnos. Vår tolkning är att de flesta träffat en och samma läkare längs den större delen av patientresan. En patient berättar hur hen från

början av sin utredning fick en personlig sjuksköterskekontakt som skulle följa honom hela vägen och som han kunde kontakta när hen hade frågor eller behövde prata. Patienten upplevde detta som mycket positivt och en stor trygghet.

I kontrast till den berättelsen har ett mindre antal patienter istället upplevt en brist på kontinuitet i kontakten med vården. I det mest extrema fallet berättar patienten att hen haft fler än fem olika läkare under sin behandling. Att inte ha en fast, huvudsaklig vårdkontakt skapar mycket osäkerhet och otrygghet.

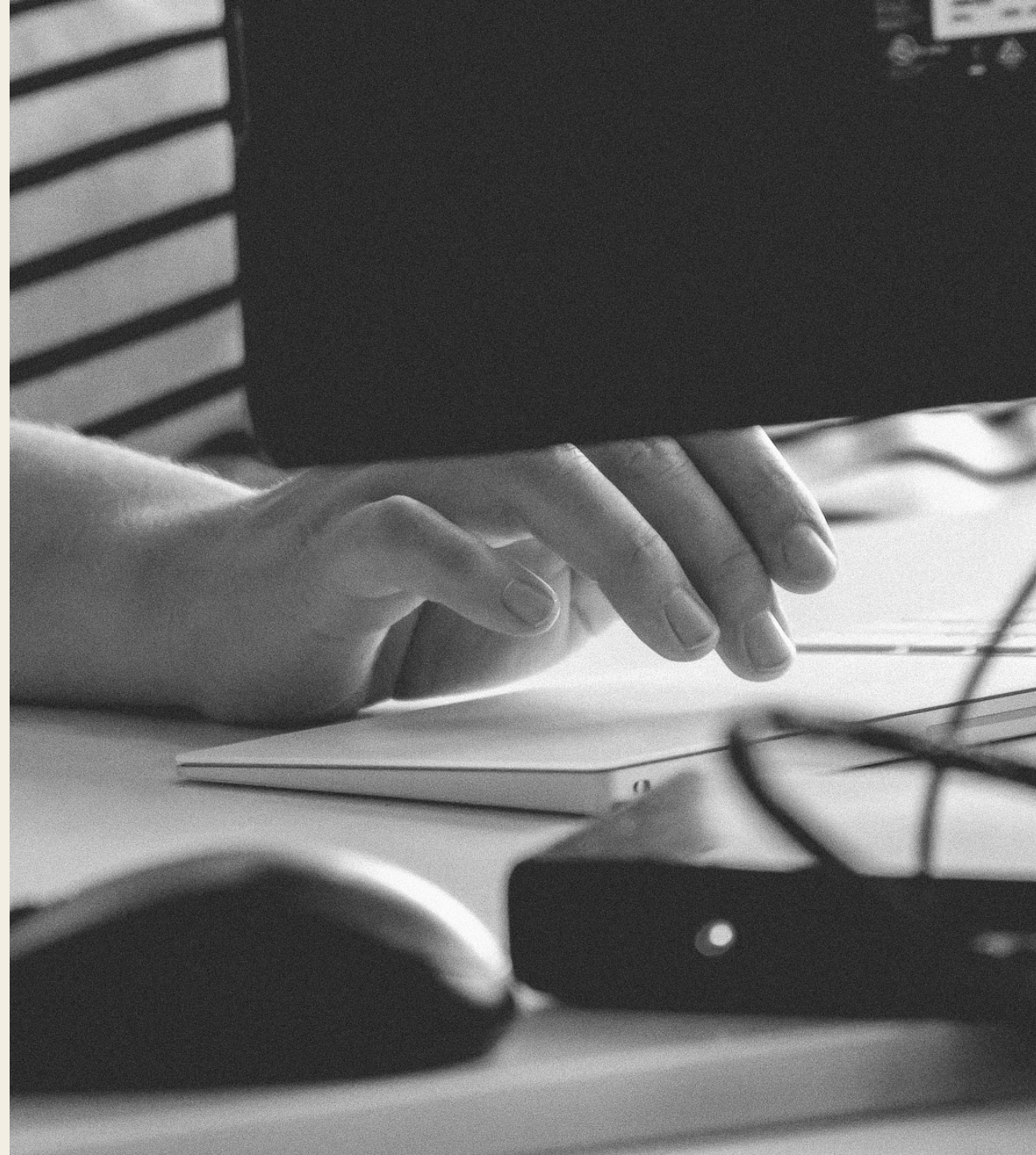
## Biverkningar och komplikationer

Biverkningar, komplikationer och hur allvarliga sjukdomssymptom patienten har avgör hur måendet ser ut för patienten under behandlingen.

Patienterna kan ibland uppleva att läkare och övrig sjukvårdspersonal inte tar deras biverkningar på allvar – en

*”Läkaren kan inte läsa hela  
min journal inför varje möte,  
för den är enorm!*

*Då blir det att ansvaret  
ligger på mig.”*



möjlighet är att detta är kopplat till att vårdpersonal har ett starkt fokus på att bota och få kontroll på patientens cancer, och biverkningar därför ses som underordnade detta primära syfte. Patienten upplever dock ett stort behov av att deras besvär kopplat till biverkningar tas på allvar, eftersom de kan ha stor påverkan på det fysiska och psykiska måendet.

Kopplat till biverkningar, komplikationer och andra svårigheter som patienten kan uppleva finns en rad stödfunktioner som vården kan erbjuda under behandling, såsom kurator, fysioterapeut och dietist. När och hur patienten får information om eller tillgång till dessa typer av stöd varierar dock kraftigt från patient till patient. Exempelvis har en patient i ett tidigt skede fått tillgång till stöd i form av en kurator. En annan patient, som hade problem med att få i sig mat och tappade i vikt, upplevde att det tog alldeles för lång tid innan han kopplades ihop med en dietist.

Flera patienter tar också upp att de har upplevt bristande kommunikation och synk mellan olika delar av vården när det

gäller komplikationer. Det kan handla om att patienten inte uppmärksammas på att hen kan behöva tandvård på grund av att en behandling påverkar tandhälsan, att det tar förhållandevis lång tid för vården att koppla in rätt klinik för att få hjälp med en för patienten mycket besvärande komplikation, eller att vården inte i ett tidigt skede lyckas identifiera att patienten inte tål cytostatikabehandlingen. Det kan också yttra sig i att vårdpersonal (ej läkare) som ska behandla patienten inte är insatt i patientens tillstånd, och att patienten själv får påtala att den inte ska ha en viss typ av injektion eller att den inte kan ses p.g.a. att den behöver hålla sig isolerad med hänsyn till infektionsrisk. Den här typen av händelser upplevs ofta av patienten som mycket frustrerande. I vissa fall riskerar de också att undergräva patientens tillit till att vården verkligen erbjuder eller föreslår den typ av behandling som är lämpligast för patienten. Att känna att vården har koll och kan ge rätt vård och stöd vid biverkningar, komplikationer och andra problem är något som är

viktigt för att patienten ska känna tillit och på ett positivt sätt engagera sig i dialog kring sin egen vård.

## Vid sidan om vården

Patienterna som vi intervjuat har själva lyft att det finns andra källor till stöd vid sidan om sjukvården. Det kan t.ex. vara stöd från närstående, från patientorganisationer, från trossamfund eller från onlineforum. I vilken grad patienterna är medvetna om de här olika möjliga källorna till stöd varierar.

Förutom det som specifikt gäller måendet och hälsan finns det många praktiska frågeställningar som patienten brottas med. Det gäller områden som sjukresor, ekonomi vid sjukdom och inkomstbortfall, att ta hand om lägenheten eller huset, hur det ska fungera att sköta bostaden och leva där i framtiden, väl och ve för barn och andra personer in beroendeställning till patienten m. m. Detta är områden som kan kräva stora insatser och kosta patienten mycket energi i tillägg till de fysiska och mentala

utmaningar som är mer direkt kopplade till sjukdomen. Flera patienter hade önskat att sjukvården i ökad grad kunde hjälpa att lotsa dem till rätt typ av information och stöd utanför sjukvården gällande de olika praktiska frågor som uppstår när en person drabbas av cancer.

## I hemmet

Alla patienter har kunnat genomföra en viss del av behandlingen i hemmet. Hur mycket patienten har kunnat vara hemma och vilken typ av behandling som har kunnat genomföras i hemmet är beroende av patientens sjukdomstillstånd, vilken typ av behandling patienten får och hur hen reagerar på behandlingen. Behandling som genomförs i hemmet kan t.ex. vara cytostatikabehandling i form av tabletter, injektioner eller via pump. Vad gäller pump i hemmet är det två patienter av de som ingår i underlaget som genomfört den typen av behandling hemma.

*”Man får stå på sig och tjata  
för att få rätt hjälp ibland...  
dom jobbar i team, har jag  
förstått, men jag saknade  
det där teamet.”*



En inledande observation är att "vård/ behandling i hemmet" av vissa patienter tolkas som "palliativ vård". Palliativ vård associeras med döden och "vård/ behandling i hemmet" kan därför låta mycket negativt och skrämmande för vissa patienter.

För att utveckla kapaciteten till vård i hemmet är det viktigt att både hitta rätt språk och begrepp, och att ta fram bra informationsmaterial kring vad behandling i hemmet innebär.

Hemmet representerar i utgångsläget en välbekant och bekväm miljö för patienten, där kontakten med närstående är naturlig, patienten kan slappna av och där livet kan kännas mer normalt. För en cancersjuk person är det dock inte självklart att hemmet är den tryggaste platsen.

När symptom, komplikationer eller biverkningar är svåra och det är svårare för patienten att klara sig själv, är behovet av stöd från vården också större. I ett skede då patientens mående förändras eller fluktuerar känner patienten dessutom ofta kraftig oro, rädsla eller otrygghet. Att stödet från vården finns nära till hands blir

då extra viktigt. För en cancersjuk patient finns det en dynamik mellan de värden och fördelar som hemmet erbjuder och den trygghet som sjukhusmiljön och vårdpersonalens expertkunskap innebär.

Några patienter uttrycker en frustration över att ha behövt spendera mycket tid på sjukhus när de mått relativt bra.

Upplevelsen är att det är "tid som går till spillo", eftersom de ser att de kunde tagit vara på den tiden tillsammans med familjen. Samtidigt förstår patienterna att anledningen till att de har behövt ligga inne under dessa perioder är att sjukvården bedömt att de haft för dåliga värden för att kunna vara hemma.

Att det för patienten finns en växelverkan mellan hem och sjukhus sätter också ett naturligt fokus på avståndet mellan dessa två platser. Den generella uppfattningen hos patienterna är att ju närmare till sjukhuset en har, desto tryggare kan man känna sig. Att ha nära till sjukhuset gör också att det känns mer lämpligt att förlägga en större del av behandlingen till hemmet. Vid en

djupare analys av materialet från intervjuerna blir det dock tydligt att det inte är riktigt så enkelt. Några exempel:

En patient som har en timmes resväg spenderar totalt en halvdag med att förbereda sig, åka fram och tillbaka och genomföra en behandling som i sig själv bara tar några minuter.

En annan patient kör själv en längre sträcka när hen inte hittar någon som kan skjutsa. Efteråt reflekterar patienten: "jag borde nog inte kört egentligen, jag mådde så dåligt... såhär i efterhand känns det inte som att det var så säkert."

En tredje patient har 14 mil till sjukhuset och blir därför inte erbjuden behandling hemma. Patienten får verkligen kämpa för att få sjukresa, blir frustrerad och förvirrad av alla intyg som måste vara på plats och får i första läget endast taxi till stationen för vidare transport med tåg, trots att hon är infektionskänslig och ska isolera sig.

Exemplen ovan visar att det finns anledning att överväga att

genomföra fler delar av fasen **Behandling** hemma även när patienten inte har nära till sjukhuset. Det finns också goda exempel på att patienter erbjudits att genomföra vissa delar av sin behandling eller sina kontroller på en vårdcentral dit patienten har betydligt kortare resväg.

## Närstående och hemsituation

En annan faktor kring behandling i hemmet är boendesituationen. Alla patienter vi pratat med är rörande överens om att de inte hade klarat av sin resa utan stöd från närstående. Mer specifikt hade det inte fungerat att vara hemma utan stöd från närstående. Att det finns en närstående som kan hjälpa och stötta patienten är alltså helt centralt för att behandling i hemmet ska fungera. En partner är kanske den första närstående som tankarna går till i en sådan situation, men det kan också vara ett syskon, en nära vän, ett barn, en förälder eller någon annan släkting. Den närstående är central inte bara vad gäller att sköta hushållet och hjälpa

*”För att familjen skulle kunna  
leva någorlunda normalt,  
så bad jag om att få vara  
inlagd.”*



patienten med det hen har svårt att klara själv fysiskt, utan också att hålla koll på patientens mående, hjälpa patienten hålla koll på medicinering, stötta patienten mentalt, kunna kontakta sjukvården vid behov och mer. För att stödet från en närstående ska fungera behöver den närstående förstå vad som förväntas av hen redan när behandling i hemmet planeras. Att veta vilket ansvar som ligger på sjukvården, vilket ansvar den närstående har och vilket ansvar patienten har är essentiellt för att stödet från närstående i hemmet ska fungera bra. Här ser flera av patienterna en förbättringspotential vad gäller hur vården kommunicerar kring detta ansvar idag. Flera patienter uttrycker också en önskan om att närstående i ökad grad ska bjudas in till möten med vården, kunna ställa frågor och även erbjudas stöd. Detta anser patienterna behövs för att den närstående ska kunna ta det ansvar som förväntas av hen.

Det finns också farhågor och nackdelar med att få hjälp av närstående när man är allvarligt sjuk. När patienten får behandling

i hemmet får familjen eller närstående större inblick i patientens mående och de processer kring sjukdomen som patienten går igenom. Detta kan upplevas som både positivt och negativt av patienten (och dennes närstående). Å ena sidan kan de närstående få ökad förståelse för patienten genom att fler erfarenheter blir delade. Å andra sidan kan vissa patienter uppleva det som obekvämt och/eller ovärdigt att familjen får uppleva fysiska symptom som kan kännas alltför intima (kräkningar, problem med toalettbesök etc.) och administration av behandlingar (sprutor, maskiner etc.). Patienter med barn kan oroa sig för att barnen ska bli skrämda av hur deras förälder mår när de ser vad hen går igenom. Synen på detta skiljer sig åt från person till person, men ingen av patienterna har sett det som en "deal breaker" för behandling i hemmet.

Ytterligare en faktor kring den roll de närstående spelar är den belastning som läggs på den eller de personer som sköter om patienten i hemmet. Vissa patienter vill av omsorg om sina

närstående hellre läggas in på sjukhus än att belasta en närstående på ett sätt som inte känns bra.

Vid sidan om vilka närstående som finns runt patienten och kan erbjuda stöd, så är boendet i sig en faktor som anses ha påverkan på förutsättningarna för att få vård i hemmet. Bland de patienter som vi intervjuat finns de som bor i lägenhet, i villa i tätort och i villa eller på en gård i mer lantlig miljö. Bland de som tycker att deras boende lämpar sig bra för att få behandling hemma finns samtliga dessa boendetyper representerade. Det finns därför anledning att överväga att det kanske inte är typen av boende i sig som påverkar lämpligheten för att få behandling i hemmet, utan snarare hur livet i bostaden fungerar och är organiserat. Här har vi inte utförlig data men några hypoteser är att det spelar roll om bostaden är i enplan eller flerplan, hur rummen är disponerade på våningsplanen (en patient bodde t.ex. på två plan, men tyckte att det funkade bra att vara hemma då sovrum och badrum låg på samma plan), antalet rum, vilken yta bostaden är på och hur

många personer som bor i bostaden, om det finns barn i hushållet, vilken sysselsättning personerna som bor i bostaden har och säkert många fler faktorer.

Både avstånd och möjligheter till transport mellan hem och sjukhus, tillgängligheten till närstående som kan stötta patienten och förutsättningarna i själva bostaden är faktorer som skulle behöva kartläggas inför ett övervägande kring hur stor del av sin behandling en patient kan genomföra i hemmet.

## Goda förutsättningar för behandling i hemmet

Utifrån intervjuerna har vi sett att patienterna ofta är tacksamma över att ha kunnat spendera mer tid hemma. Det möjliggör en närmre kontakt med, och stöd från, närstående under i en omtumlande, skrämmande och ibland plågsam situation. Patienter som är föräldrar till hemmaboende barn upplever det som särskilt värdefullt att kunna spendera mer tid med sina barn än de hade kunnat göra om de istället varit inlagda på sjukhus.

*”Sköterskorna hade fått utbildning för ett tag sedan och var osäkra på hur cytostatikapumpen funkade.”*



Patienterna upplever att de har en större rörelsefrihet i sitt hem jämfört med att vistas på sjukhus. Det är också lättare att få sina vardagliga behov tillgodosedda (som att kunna äta det man är sugen på eller syssla med en hobby eller något man tycker om att göra). Flera patienter lyfter också möjligheten att vara utomhus och/eller i naturen när de vistas hemma. Ibland handlar det bara om att sitta en stund på altanen, men det kan vara mycket värt. En nyckel för att känna sig trygg vid behandling i hemmet är pålitlig telefonkontakt med vården under dygnets alla timmar. Detta är ett område där patienterna är väldigt nöjda med hur det fungerar idag. Ett flertal patienter lyfter spontant hur enkel och tillgänglig telefonkontakten med hematologen är. När det är lätt att komma i kontakt med sjukvårdspersonal som kan svara på frågor eller ge patienten stöd, känner sig patienten trygg och det går lättare att hantera behandlingen i hemmet.

Generellt sätt är patienterna positiva till behandling i hemmet. Deras positiva inställning är villkorad till att vården kan ge dem en

grundläggande trygghet, och att det finns "back-up lösningar" och alternativ där det är tydligt vad patient och närstående ska göra om behandlingen inte fungerar som den ska, om patientens tillstånd försämras avsevärt eller om någon typ av krissituation uppstår.

De patienter som hanterat sprutor hemma tycker inte att det varit något problem. De patienter som haft behandling med cytostatikapump i hemmet tycker också att det har fungerat bra, även om en av dem säger att hen "inte vågade trycka på den när den larmade" av rädsla för att göra fel.

När det gäller förvaring och hantering av läkemedel i hemmet så uttrycker i princip alla patienter att de behövt hjälp av en närstående för att hantera medicinering, speciellt när de mått dåligt och det varit svårt "hänga med i huvudet" och hålla reda vilken medicin man ska ta när och hur mycket. Patienterna har olika uppfattningar av hur det är att förvara mediciner i hemmet. Vissa ser inte några problem alls, även om de förvarar medicinen

framme på köksbänken. Andra ser att de skulle ha velat att vården tillhandahöll ett låsbart skåp eller en box som de kunde förvara sin medicin i. Samtliga som efterfrågar en lösning för att kunna låsa in sina mediciner har hemmaboende barn.

Flera patienter tar spontant upp att det är ett problem att göra sig av med mediciner. Patienterna upplever inte att de fått instruktioner kring hur de ska hantera mediciner de inte längre behöver och flera uttrycker att det blivit stora mängder mediciner över som de inte riktigt vet vad de ska göra med.

Patienterna upplever i dagsläget en brist på stringens i sjukvårdens bedömning av huruvida de kan genomföra behandling i hemmet eller inte. Detta kan yttra sig i skillnader mellan bedömning eller inställning från person till person i vårdpersonalen, eller när en yrkesroll är väldigt positiv men en annan mer skeptisk. Det finns också exempel på att vårdpersonal har varit bristfälligt insatt när behandling ska genomföras i hemmet. Detta skapar otrygghet hos patienten och kan

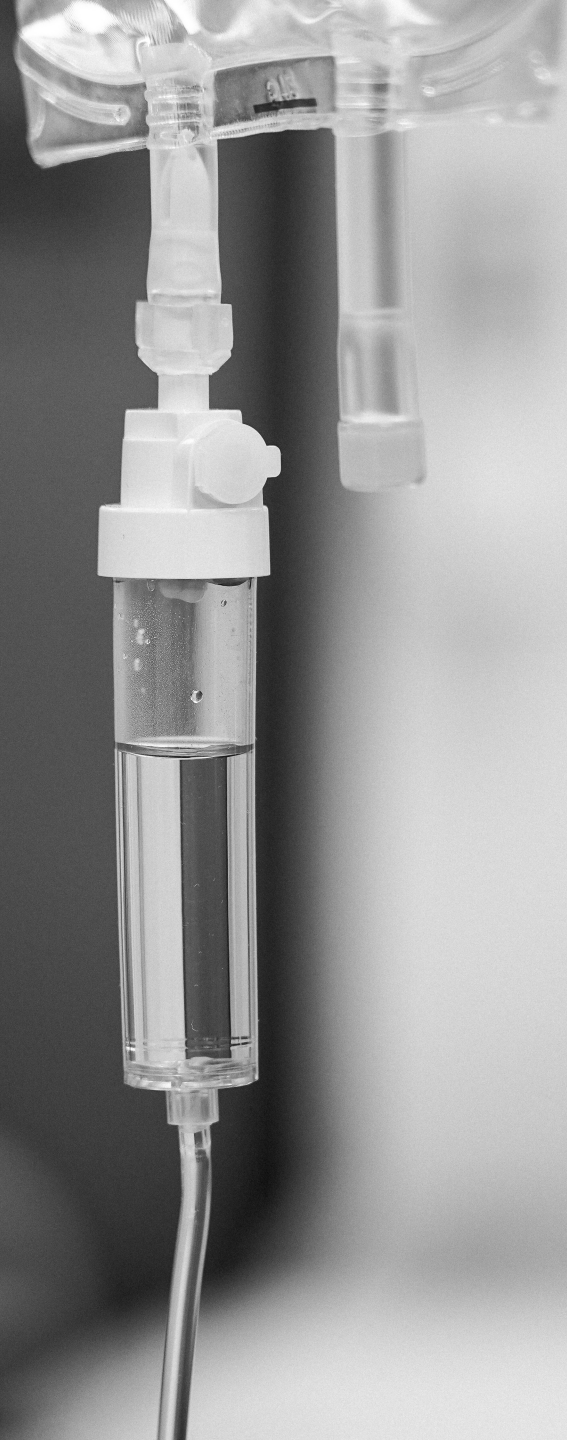
undergräva villigheten att emot behandling i hemmet fortsättningsvis.

Utbildning för patient och närstående kring att hantera den utrustning som krävs för att genomföra behandling i hemmet är också en förutsättning för att skapa den grundläggande trygghet som behövs för att patient (och närstående) ska vara öppen för behandling i hemmet. Det kan t.ex. handla om att hantera sprutor eller en cytostatikapump.

Maten spelar en viktig roll under patientens resa. Mat representerar normalitet, har stor påverkan på det fysiska måendet, och problem med att äta kan leda till stora problem och jobbiga episoder för patienten. En stor fördel vid vård i hemmet är en större valmöjlighet kring maten, både i vad och när patienterna äter, vilket kan göra det enklare att få i sig mer energi och näring. Samtidigt kan det krävas mer av patienter och anhöriga, som behöver laga maten och anpassa maten efter patientens

*”De kunde säga ’nästa vecka  
kan ni komma in måndag  
eller tisdag’ men sedan ringde  
de och sa ’nej förresten  
kom in på onsdag’.*

*Då har jag redan bokat in  
saker på jobbet eller när  
barnen ska vara på  
förskolan.”*



förutsättningar. Flera av patienterna vi intervjuat har dessutom fått biverkningar eller komplikationer som påverkat kapaciteten att få i sig föda på vanligt sätt. När en sådan situation uppstår är vården bättre rustad och har mer kunskap kring att hjälpa patienten att få i sig näring. Flera av patienterna lyfter också att det varit mycket hjälpsamt att få stöd av dietist, och kanske är detta en kompetens som skulle kunna sättas in tidigare för att undvika att patienten behöver läggas in på grund av att näringsintaget inte fungerar.

## Perspektiv från närstående

I fasen **Behandling** upplever de närstående att de inte får tillräckligt med information från vården om processen och vad som händer med patienten. Den information de får kommer ofta filtrerad genom patienten och de närstående kan uppleva att patienten inte kommer ihåg eller till och med undanhåller information, kanske för att det är för smärtsamt att berätta eller

för att skydda sina nära och kära. Närstående kan också uppleva att de skulle behöva ställa vissa frågor direkt till vården – det kan vara svårt att ställa frågor om t.ex. negativa besked direkt till patienten.

Få närstående uppger att de erbjudits samtalsstöd under sjukdomsresan. Precis som för patienten är det inte säkert att det är rätt läge om den närstående endast erbjuds samtalsstöd vid ett enskilt tillfälle. Den närstående kan vara för omtumlad, hen kan sakna medvetenhet om vad hen själv behöver eller så kanske stödet helt enkelt inte behövs just då, utan behovet kan bli uppenbart vid ett senare tillfälle. Det är möjligt att den närstående kan hantera situationen under perioder för att sedan känna att det blir övermäktigt. Flera av de vi intervjuat uttrycker att de i efterhand önskar att de blev inbokade till eller starkt rekommenderade att träffa en kurator eftersom de hade svårt att tacka ja när hjälpen erbjöds – ibland är det svårt att veta att man

*”Det är engångssprutor  
så det är inga konstigheter  
nu när man kan det.*

*Det känns både intressant  
och kul, jag trodde inte jag  
skulle våga eller kunna  
hjälpa min sambo med dom,  
men det gick bra.”*



behöver stöd innan man fått det. Samtalsstöd är därför något som med fördel kan erbjudas kontinuerligt.

## På sjukhus

De närstående upplever det som en trygghet att patienten kan få behandling på sjukhus när sjukdomens symptom är svåra eller när patienten lider av komplikationer eller svåra biverkningar.

Det är också en trygghet för närstående att få ta del av provsvar i koppling till behandlingen och att ha vårdpersonal nära om patientens tillstånd skulle förvärras.

När vårdpersonalen har sagt att behandlingen ska ges på sjukhus ses det ofta av de närstående som "nöd och tvunget" – det är ingenting de ifrågasätter. Samtidigt upplevs miljön på sjukhuset som opersonlig och tråkig även av de närstående, och i den mån patienten behöver skjuts till sjukhus för behandling gör det vardagspusslet svårt att få ihop för den närstående. I vissa fall reser patient och närstående långa sträckor för att ta en spruta

som endast tar några minuter, vilket kan upplevas frustrerande. Snabba ändringar i behandlingsplanen eller kring inbokade tider kan dessutom försvåra planeringen av vardagen ytterligare.

## I hemmet

Behandling i hemmet innebär att närstående kan se och prata med patienten, vilket upplevs som en stor lättnad. De närstående kan spendera mer tid med patienten, kan se i realtid hur patienten mår och slipper vara ensamma med sina egna tankar och känslor. Dessutom förenklas vardagslivet till viss del i de perioder då patienten mår bra nog att kunna hjälpa till med enklare saker i hemmet. Vid vård i hemmet går det att leva ett lite mer normalt liv, schemat blir mindre upphackat, och tiden är enklare att planera när patient och närstående inte behöver åka in till sjukhuset lika tätt.

Fokus för de närstående ligger på att upprätthålla en normal vardag så mycket som möjligt, framförallt om det finns barn i

hemmet. Samtidigt mår de närstående ofta dåligt själva, sover dåligt (på grund av patientens mående eller på grund av oro och stress) och har många svåra tankar som maler. Att få förståelse och stöd från jobb, förskola/skola, övriga familjen samt vänner är viktigt för att vardagen ska gå ihop.

De närstående beskriver att de har svårt att be om stöd – de känner att det är patienten som ska ta emot hjälp men att de som närstående ska klara sig själva. De närstående kan tycka att det är utmanande att förklara situationen för andra i patientens omgivning som inte är insatta på samma sätt. När dessa personer har svårt att förstå kanske de inte hjälper till på det sätt som hade behövts. Flera närstående beskriver att de fått hjälp av kurator att lära sig be om och ta emot stöd och hjälp.

De tillfällen då patienten fått behandling i hemmet upplevs generellt som positiva. I vissa fall har de närstående hjälpt till, exempelvis genom att ge patienten sprutor som patienten inte

vågar eller kan ge sig själv. Att ge patienten sprutor har i princip av alla upplevts som enkelt och tryggt, eftersom vården erbjudit tydliga instruktioner och handledning, och förklarat att det är en behandling som kan och brukar ges i hemmet (och ibland av närstående).

Det finns dock en viss osäkerhet hos de närstående kring vad vården tar ansvar för, vad som är deras ansvar som närstående och vad som är patientens ansvar. Både närstående och patienter uttrycker att det finns brister vad gäller tydlighet i den information och de instruktioner som ges från vårdens håll i anslutning till behandling och vård i hemmet.

*Fas 5*

*Transplantation*

# Transplantation – Patientresa

## TRANSPLANTATION



När processen med att hitta en lämplig donator inför stamcellstransplantationen tar tid kan detta skapa mycket oro och osäkerhet hos patienten.



Högdoseringen av cytostatika är något som många patienter känner oro inför. Oron gäller både hur måendet kan påverkas och den infektionskänslighet som högdoseringen leder till.



När komplikationer uppstår i anslutning till Transplantationen kan patientens mående försämras kraftigt. En försämring kan också leda till en smärtpunkt på grund av att patienten ser mörkare på sina framtidsutsikter.



Vid isoleringen i samband med transplantation får patienten mycket stöd av närstående med att sköta både vardag och bestyr kring sjukdomen.

# Transplantation – Behovskartläggning 1

## TRANSPLANTATION

Individuellt behandlingsupplägg

Nära kontakt med vården

Tillgänglighet i information

Trygghet genom struktur

Tydlig fördelning av ansvar

Medvetenhet om delaktighet i vård

Koordinering mellan olika delar av vården

Trygg social kontakt

Proaktivt erbjudande om psykologiskt stöd

Vägledning kring resor & sjukresor

Säker läkemedelshantering

Säker hantering av sjukvårdsutrustning

Stöd från närstående

Frihet att leva sitt eget liv

Efter transplantation isoleras ofta patienten till en början på sjukhus för att sedan förflyttas till hemmet. Patienter med svåra komplikationer eller biverkningar kan ha behov av att vara inneliggande en längre period – det är en trygghet när måendet är som sämst. Vissa patienter önskar vara kvar i isolering på sjukhus för att skona sina närstående, eller för att de upplever att det av praktiska skäl inte går att upprätthålla en infektionssäker miljö i hemmet. Andra patienter kan istället känna ett starkt behov av att isolera sig hemma på grund av att de upplever ensamheten på sjukhus som mycket obehaglig.

Under fasen Transplantation upplever många patienter mycket oro och rädsla. Vid tiden efter, och i vissa fall innan, ingreppet kan patienten ha starkt behov av känna att vårdpersonal och resurser finns nära till hands. Det kan gälla infektionskänslighet och mående i samband med högdosering, oro inför själva ingreppet samt mående och ev. komplikationer efter transplantationen. Att kunna ringa in till hematologen och få prata med någon direkt upplevs som ett stort stöd och skapar trygghet för patienten i denna fas.

# Transplantation – Behovskartläggning 2

## TRANSPLANTATION

Individuellt behandlingsupplägg

Nära kontakt med vården

Tillgänglighet i information

Trygghet genom struktur

Tydlig fördelning av ansvar

Medvetenhet om delaktighet i vård

Koordinering mellan olika delar av vården

Trygg social kontakt

Proaktivt erbjudande om psykologiskt stöd

Vägledning kring resor & sjukresor

Säker läkemedelshantering

Säker hantering av sjukvårdsutrustning

Stöd från närstående

Frihet att leva sitt eget liv

Inför transplantationen får patienterna information om proceduren men också ofta en lång uppräknning av möjliga komplikationer och biverkningar. Hos många patienter skapar detta stark oro och rädsla. Samtidigt kan högdoseringen innebära att patienten mår dåligt och har svårt att ta in information.

Här finns behov av att få den viktigaste informationen förmedlad och sedan ha möjlighet att söka ytterligare information själv.

De flesta patienterna har upplevt att de fått rutiner och information om hur proceduren går till kommunicerat på ett bra sätt inför transplantationen.

Ett fåtal patienter har en sämre upplevelse. De upplever att informationen var bristfällig och fatalistisk, och skapade oro och rädsla.

Det finns ett behov av att säkerställa att informationen inför transplantation är stringent och skapar trygghet inför proceduren.

Hushållets ekonomi kan vara ett stort orosmoment under sjukdomstiden. Hur ska vardagen gå ihop när det plötsligt bara finns en inkomst istället för två? Patienterna har behov av att få information om vart de ska vända sig för att få hjälp med praktiska, vardagliga utmaningar kopplade till sjukdomen.

# Transplantation – Behovskartläggning 3

## TRANSPLANTATION

Individuellt behandlingsupplägg

Nära kontakt med vården

Tillgänglighet i information

Trygghet genom struktur

Tydlig fördelning av ansvar

Medvetenhet om delaktighet i vård

Koordinering mellan olika delar av vården

Trygg social kontakt

Proaktivt erbjudande om psykologiskt stöd

Vägledning kring resor & sjukresor

Säker läkemedelshantering

Säker hantering av sjukvårdsutrustning

Stöd från närstående

Frihet att leva sitt eget liv

En utmaning kring den hjälp som en patient får från närstående är klargörandet av ansvar. Patienter och närstående upplever ibland en otydlighet kring vem som har ansvar för olika delar av behandling, omvårdnad och stöd till patienten. Här finns ett behov av tydlig och tryggande kommunikation kring vad som förväntas av patient och närstående.

Patienter är i olika utsträckning medvetna om att de har möjlighet att vara delaktiga i sin egen vård. För de som är mindre medvetna om detta kan upplevelsen vara att transplantation är mer eller mindre obligatoriskt för dem. I intervjumaterialet finns ett exempel där patienten väljer att avbryta processen med transplantation när hen förstår att hen har ett val. Den här typen av situation risker att underminera trygghet och förtroende mellan patienten och vården. Här finns behov av att säkerställa att delaktighet och valfrihet kommuniceras tydligt.

# Transplantation – Behovskartläggning 4

## TRANSPLANTATION

Individuellt behandlingsupplägg

Nära kontakt med vården

Tillgänglighet i information

Trygghet genom struktur

Tydlig fördelning av ansvar

Medvetenhet om delaktighet i vård

Koordinering mellan olika delar av vården

Trygg social kontakt

Proaktivt erbjudande om psykologiskt stöd

Vägledning kring resor & sjukresor

Säker läkemedelshantering

Säker hantering av sjukvårdsutrustning

Stöd från närstående

Frihet att leva sitt eget liv

Vid komplikationer fungerar ibland koordineringen mellan olika delar av vården mindre bra. Det kan handla om att personal från en annan avdelning inte känner till restriktioner som gäller runt en patient eller att sjuksköterskor som ska skörda stamceller hos en patient inte är insatta i vad som står i patientens journal. Ett flertal patienter ser ett behov av att vården blir bättre på att synka processer och kommunikation mellan olika delar av verksamheten.

Under tiden före och efter transplantation är patienten infektiöskänslig och isoleras i hög grad från social kontakt. Det finns en god medvetenhet hos både patient och närstående kring infektiöskänsligheten i den här fasen, men det finns ändå behov av att tydliggöra hur specifika situationer ska hanteras, t.ex. när det finns barn i hushållet, vid högtider eller firanden eller när restriktionerna succesivt lättas på. För patienter som är inlagda på sjukhus är behovet av trygg social kontakt istället att utifrån sitt mående och sina förutsättningar ha möjlighet att hålla kontakt med nära och kära genom digitala kanaler.

Även under fasen transplantation har patienter och närstående behov av att proaktivt bli erbjudna stöd från kurator. Behovet kan triggas av patientens mående, komplikationer, av isolering eller för närstående av påfrestningarna kring att sköta om patienten i den här fasen.

# Transplantation – Behovskartläggning 5

## TRANSPLANTATION

Individuellt behandlingsupplägg

Nära kontakt med vården

Tillgänglighet i information

Trygghet genom struktur

Tydlig fördelning av ansvar

Medvetenhet om delaktighet i vård

Koordinering mellan olika delar av vården

Trygg social kontakt

Proaktivt erbjudande om psykologiskt stöd

Vägledning kring resor & sjukresor

Säker läkemedelshantering

Säker hantering av sjukvårdsutrustning

Stöd från närstående

Frihet att leva sitt eget liv

Att patienten är infektionskänslig men ändå behöver resa kan vara en stor utmaning. Patienterna är i behov av stöd och vägledning kring hur de bör välja och planera sina resor, de intyg som behövs för att lösa sjukresa, och vart de kan vända sig om det dyker upp problem.

Precis som i föregående fas finns ett behov av säker förvaring, administrering och kassering. Även i den här fasen hjälper ofta närstående patienten med att hålla reda på dosering och dela upp läkemedel i dosetter, och även de behöver tydliga instruktioner kring läkemedelshanteringen.

Det finns även ett behov hos både patient och närstående att på ett säkert sätt kunna hantera sjukvårdsutrustning som t.ex. sprutor. Precis som för läkemedel innefattar hanteringen förvaring, administrering och kassering.

I anslutning till transplantation har patienten stort behov av stöd från närstående. Det handlar om hjälp med saker som städning, matlagning, ta hand om barn, sköta hus och hem, göra ärenden samt stötta patienten kring medicinering och övrig behandling. Dessutom har i princip alla patienter vi intervjuat upplevt att deras närstående varit ett stort stöd psykiskt och emotionellt.

# Transplantation – Behovskartläggning 6

## TRANSPLANTATION

Individuellt behandlingsupplägg

Nära kontakt med vården

Tillgänglighet i information

Trygghet genom struktur

Tydlig fördelning av ansvar

Medvetenhet om delaktighet i vård

Koordinering mellan olika delar av vården

Trygg social kontakt

Proaktivt erbjudande om psykologiskt stöd

Vägledning kring resor & sjukresor

Säker läkemedelshantering

Säker hantering av sjukvårdsutrustning

Stöd från närstående

Frihet att leva sitt eget liv

Oavsett om patienten är inlagd på sjukhus eller befinner sig i hemmet är fasen Transplantation en period då det är mycket svårt att ha en tillvaro på sina egna villkor. Förutom patientens mående (som kan variera) så skapar isoleringen många hinder för det patienten önskar sig i tillvaron; det är svårt att få social stimulans och att aktivera sig och röra på sig, att ta sig utanför hemmets fyra väggar. Många patienter får också svårt att äta under den här perioden.

Alla svårigheter skapar ett än starkare behov av att ta vara på de möjligheter som finns till att leva sitt eget liv. Små saker som att sitta en stund på altanen, prata med barnbarnen på FaceTime, lägga pussel med sambon eller äta precis det man är sugen på kan betyda mycket. Det är ofta betydligt lättare att tillgodose de här behoven i hemmet än vad det är på sjukhuset.

Patienter som får svåra besvär i den här fasen (t.ex. inkontinens eller kräkningar) kan uppleva det som mycket besvärande att andra människor får se dem i deras svåra tillstånd. Det kan kännas som att andra människor kommer allt för nära när de kanske även behöver hjälpa patienten eller städa upp efter hen.

Här kan finnas ett behov av att antingen få vara på sjukhus för att skona närstående, eller att vara i hemmet för att patienten inte vill att "främlingar" får uppleva patienten i ett så dåligt skick.

Tiden innan och efter transplantationen är på flera sätt en kritisk och skör fas för patienten. Det handlar bl.a. om effekterna på måendet kring högdoseringen, infektionskänsligheten inför transplantationen och isoleringen och måendet efter transplantationen.

En annan upplevelse som delas av ett flertal av de patienter där transplantation varit aktuellt är att väntan på att hitta en stamcellsdonator har skapat mycket oro och ovisshet. De personer där man skördat patientens egna stamceller har av naturliga skäl inte haft denna typ av oro.

Något annat som skapar oro inför processen med stamcellstransplantation är högdoseringen av cytostatika innan ingreppet. I och med högdoseringen får patienten kraftigt försämrat immunförsvar och blir mycket infektionskänslig. Den höga dosen cytostatika gör också att patienten kan få nedsatt fysisk och kognitiv funktion på olika sätt, kan må mycket dåligt samt drabbas av olika typer av komplikationer.

## På sjukhus

Med undantag av en har alla patienter vi intervjuat som varit aktuella för transplantation genomfört transplantationen på sjukhus.

Patienterna känner sedan föregående fas, Behandling, till om stamcellstransplantation är aktuellt för dem eller inte.

En majoritet av de patienter för vilka Transplantation har varit aktuellt har känt att de har fått bra information om förutsättningarna för proceduren. De har känt att de blivit informerade om fördelar och nackdelar och att det har varit upp till dem att fatta ett beslut om huruvida de vill genomföra en stamcellstransplantation eller inte.

Ett fåtal patienter har en sämre upplevelse. En patient har upplevt informationen som bristfällig och fatalistisk, med fokus på överlevnadsgrad. Detta gjorde att patienten i ett inledande skede tvekade kring att genomgå Transplantation. När patienten senare

gjorde egna efterforskningar och hittade kompletterande information ändrade hen sig och valde att genomgå transplantation. Patienten upplevde dock att vården brast i sin kommunikation kring förutsättningarna kring stamcellstransplantation.

En annan patient har inte upplevt att vårdpersonalen kommunicerade att stamcellstransplantation var valfritt. Patienten har upplevt kommunikationen som att vården bestämde att hen skulle genomgå transplantation. Långt senare förstod patienten att det var upp till hen om hen vill genomgå transplantation eller ej. Patienten har då valt att avbryta förberedelserna för **Transplantation**. Patienten har tagit illa vid sig av hur hen upplevt processen kring detta.

Denna typ av upplevelser riskerar att undergräva den trygghetskänsla som behövs för att patienter ska känna sig positiva till transplantation generellt och transplantation i hemmet specifikt.

Inför transplantationen samtalar läkare och patient om de komplikationer och biverkningar det finns risk för. Patienterna möts ofta av en lång uppräkningslista av oönskade effekter och under dessa samtal upplever många patienter en stark oro och rädsla. Vissa patienter har upplevt att vårdpersonal också överöser dem med skriftlig information om allt som kan gå fel. I det här skedet finns en problematik kring att patienten kan känna att hen inte orkar läsa ett tjockt kompendium som listar biverkningar och komplikationer när man mår väldigt dåligt.

Vissa patienter får också mycket jobbiga och allvarliga biverkningar och/eller komplikationer. GvH är en typ av sådan allvarlig komplikation. Vid GvH (Graft vs Host) attackerar de transplanterade cellerna värden/patienten. GvH kan innebära mycket svårigheter och påverka måendet mycket negativt för patienten. En patient som under den här fasen fick en GvH-problematik som satte sig på magen beskriver hur hen upplevde sig berövad all värdighet när hen gång på gång inte klarade av att

*”Läkaren skrämde upp mig  
och min partner rejält  
innan...*

*han sa att jag aldrig skulle  
bli mig själv igen.*

*Där och då kände jag att  
stamcellstransplantation  
nog inte var något för mig.”*



hinna till toaletten i tid och personalen blev tvungen att städa upp efter patienten. Att "främlingar" får se en i det tillståndet kan upplevas förnedrande, men vi har också hört patienter som spenderat tid i hemmet i samma fas säga att det var mycket jobbigt att deras närstående fick se dem i liknande situationer (mer om detta nedan).

De patienter som mått väldigt dåligt fysiskt i samband med stamcellstransplantation upplever det som plågsamt att kroppen inte fungerar som den ska, men lyfter också att de varit rädda och upplevt stor utsatthet i situationen.

Kapaciteten hos vården att synka processer och kommunikation mellan olika delar av verksamheten vid komplikationer lyfts av flera patienter som ett område med förbättringspotential. Exempel på problem som patienterna lyfter är att personal från en annan verksamhet inte känner till restriktioner som gäller runt en patient, eller att sjuksköterskor som ska skörda stamceller hos en patient inte är insatta i vad som står i patientens journal.

Vissa patienter har uttryckt att de känt oro inför själva ingreppet som stamcellstransplantation utgör, men med facit i hand upplever samtliga patienter stamcellstransplantation som ett snabbt och enkelt ingrepp. Ingen av de patienter vi pratat med har haft något negativt att säga om själva ingreppet.

## Utmaningar kring isolering

Risken för infektioner i samband med högdosering skapar oro hos patienten och för att minimera den risken behöver patienten isolera sig en tid innan transplantation. Högdosering och isolering innan stamcellstransplantation kan ske både på sjukhus och i hemmet. Även efter transplantationen isoleras patienten i väntan på att immunförsvaret ska bli starkare. Isoleringen innebär restriktioner som rör umgänge, hygien och städning.

Under isoleringen efter transplantationen byggs patientens immunförsvaret upp på nytt. I den här fasen förlitar sig patienter till stor del på det praktiska stöd de kan få av sjukvården, närstående

och omgivningen i övrigt. Isoleringen efter transplantation sker ofta på sjukhus till en början för att sedan förflyttas till hemmet. Under den här perioden upplever patienten ofta mycket oro kring kopplat till risken för att ådra sig någon infektion.

Patienter med svåra komplikationer eller biverkningar efter transplantationen kan bli inneliggande på sjukhus under en längre period. Det är en trygghet när måendet är som sämst. Vi har också hört från patienter att de önskat att vara kvar i isolering på sjukhus för att skona sina närstående, eller för att de upplever att det av praktiska skäl inte går att upprätthålla en infektionssäker miljö i hemmet. Infektionsriskerna som de här patienterna ser kan vara kopplade till små barn eller en familjemedlems arbetssituation.

En negativ upplevelse som delas av flera patienter som varit isolerade på sjukhus är ensamheten. Det är möjligt att detta är kopplat till att fler patienter legat på sjukhus för isolering under

COVID-pandemin. Dessa patienter har inte kunnat ta emot några besök och har också varit i princip instängda på sina rum på sjukhuset. När närstående hört av sig har det ibland varit dålig timing; patienten har mått dåligt just då och har inte haft ork att prata.

När patienten börjar må bättre och är inneliggande primärt för att skyddas från infektion upplevs isoleringen som mycket ostimulerande, frustrerande och lite som ett fängelse. På sjukhuset är det svårt att aktivera sig och få röra på sig. Det är svårare för patienten att tillgodose även enkla behov som att få äta något en är sugen på eller se en film för att fördriva tiden. Det är en utmaning att uppnå en vardag som känns okej. Patienten är beroende av vårdpersonalen men oroar sig för att vara till onödigt mycket besvär eller inte har rätt att be om hjälp då personalen har viktigare saker att göra och andra patienter som behöver dem mer.

*”Jag var infektionskänslig  
och skulle vara isolerad.*

*Min man och jag kände att  
vi inte riktigt klarade  
hemsituationen,  
och behövde hjälp, men  
nästan ingen vågade hjälpa,  
på grund av risken att smitta  
någon av oss.”*



## Äta och dricka

Flera patienter berättar att de i samband med högdosering och/eller stamscellstransplantation fått problem med slemhinnorna och haft stora svårigheter att äta och dricka. Patienterna har upplevt situationen som oerhört svår, obehaglig och smärtsam. I vissa fall har sondmatning och/eller dropp satts in för att patienterna tappat mycket i vikt.

På samma sätt har patienterna upplevt det som oerhört positivt när de kunnat återgå till att äta och dricka på ett mer normalt sätt. Flera patienter lyfter också maten på hematologen som något oerhört positivt och upplever att personalen verkligen ansträngt sig för att tillmötesgå deras behov och göra deras situation mer uthärdlig med hjälp av mat och dryck.

## I hemmet

Efter transplantation landar patienten så småningom tillbaka i

hemmet. Vissa patienter stannar en längre period på sjukhus medan andra får åka hem i princip omedelbart.

I hemmet behövs en stor förståelse från omgivningen för att patienten ska kunna få det stöd hen behöver för att klara av tillvaron i hemmet. Samtliga patienter som genomgått transplantation lyfter hur viktigt stödet från närstående har varit för att få tillvaron hemma att fungera.

Efter transplantationen befinner sig patienten i ett mycket skört tillstånd. Det är av största vikt för patientens hälsa och återhämtning att rutiner och restriktioner kring umgänge, hygien, städning, kost och medicinering och övrig behandling följs. Här har de närstående en otroligt viktig roll. Patienten har varken möjlighet (utifrån restriktionerna), ork eller sinnesnärvaro att själv sköta allt det som behöver skötas. Patienten kan inte handla och sköta ärenden, hen har ofta inte ork till att laga mat, sköta hushållssysslor och städa. Det är också mindre lämpligt att patienten städar eftersom det är noga med städningen

eftersom patienten ska undvika att utsättas för smittoämnen.

## Stöd och resurser i hemmet

Patienterna är tacksamma gentemot sina närstående för allt stöd och all hjälp de fått, men det är samtidigt tydligt att alla inte har samma förutsättningar. En patient berättar att det varit en nyckel att hans partner kommit överens med sin arbetsgivare om att jobba hemifrån under hela den tid patienten varit isolerad i hemmet. En annan patient berättar att hans partner inte tagit en enda sjukdag under den tid hen varit sjuk och genomgått behandling för sin cancer.

Ett antal av patienterna som vi intervjuat lyfter belastningen på hushållets ekonomi som ett stort orosmoment och problem under sjukdomstiden. Det är ofta svårt att få vardagen att gå ihop när hushållet plötsligt bara har en inkomst istället för två. Om patientens partner dessutom behöver ta ledigt eller gå ner i tjänst kan det bli en ohållbar situation ekonomiskt. Flera patienter

påpekar att de inte fått något stöd eller information om vart de kan vända sig från sjukvården vad det gäller den här typen av utmaningar kring sjukdomen.

Att ta hand om en cancersjuk närstående kan också innebära en stor belastning på närstående. Patienterna är ofta smärtsamt medvetna om detta. I intervjuerna tar de upp hur de har sett sina närstående (ofta sin partner) lida och vissa säger till och med att de tror att situationen varit värre för partnern än för patienten själv. Maktlösheten som det innebär att se sin närstående allvarligt, kanske livshotande, sjuk, osäkerheten kring vad som kommer att hända och hur livet kommer att bli, arbetsbelastningen kring att sköta hela hushållet och dessutom ta hand om patienten, de sömnstörningar som ofta uppstår när patienten behöver hjälp och stöd även under natten och bristen på egentid – alla dessa faktorer innebär en stor belastning för den som är närstående till och tar hand om en anhörig som har cancer.

*”Läkaren ringde och frågade  
hur jag mådde och sa att det  
snart skulle vara över.  
Det betydde mycket!”*



En utmaning kring den hjälp som en patient får från närstående är klargörandet av ansvar. Flera patienter och närstående uttrycker att de upplevt att det inte alltid varit tydligt vem som har ansvar för olika delar av den behandling, omvårdnad och det stöd som patienten ska ha – är det hematologen, någon annan del av sjukvården, den närstående eller patienten själv som bär ansvaret i en specifik fråga?

Om det finns barn i hushållet blir detta ytterligare en aspekt att hantera. Efter stamcellstransplantation behöver patientens partner inte bara ta hand om barnen själv, utan också försöka se till att de inte förmedlar smittoämnen in i hushållet, att de inte tar för mycket av patientens uppmärksamhet och tröttnar ut dem, samt att de får stöd och hjälp att hantera den emotionellt påfrestande situationen att se sin (ena) förälder sjuk, svag och kanske med obehagliga biverkningar eller komplikationer. Att vara hemma ökar ofta patientens livskvalitet. Patienten får vara med

sina nära och kära, och att bli ompysslad av någon som man har ett starkt band med kan betyda mycket. Patienten är mer avslappnad i sin hemmiljö och där kan hen också lättare hitta en meningsfull sysselsättning. Flera patienter har beskrivit hur mycket det har betytt att kunna sitta en stund ute på altanen eller balkongen när de vistas i hemmet efter transplantationen. I hemmet är det inga problem för patienten att få den mat hen önskar, och när patienten är hungrig är det enkelt för hen att gå och hämta något att äta.

När perioden av isolering närmar sig sitt slut och patientens mående successivt förbättras sker en övergång till nästa fas; Uppföljning.

## Stamcellstransplantation i hemmet

En patient av de som ingått i underlaget för den här patientresan

har genomfört transplantationen, dvs själva ingreppet, i hemmet. Fasen **Transplantation** för denna patient startade med ett förberedande möte där patientens läkare gick igenom förloppet kring transplantationen och hur allt skulle gå till. Efter genomgången fick patienten en fråga om hen kände att hen hade all information hen behövde eller istället skulle leta information själv. Patienten uppskattade att få prata med läkaren ansikte mot ansikte i den här situationen och konstaterar att det bidrog till att skapa en trygghet kring det som skulle ske. Patienten fick också ta med sin partner vid samtalet, vilket betydde mycket, då partnern hade många frågor. Patienten bor ca 5 min från sjukhuset, vilket bidrog till en trygghet kring transplantationen. Patienten upplevde att hen blev riktigt dålig vid högdoseringen av cytostatika inför transplantationen, och detta upplevdes som mycket jobbigt. Patienten fick i detta skede frågan om hen kunde "köra transplantationen hemma". Patienten tyckte att det kändes

positivt att få frågan – det hen hade bävat för mest kring transplantationen var "att behöva ligga själv i ett inplastat rum mellan 10 och 15 dagar".

Även om patienten uppskattade att få erbjudandet om transplantation i hemmet påtalar hen att erbjudandet kunde ha getts redan vid första planeringsmötet ca 9 månader tidigare. Patientens egen uppfattning är att hen fick frågan om att genomföra transplantationen hemma på grund av att hen är duktig på att kommunicera sina symptom på ett tydligt sätt.

Inför ingreppet fick patienten information om att stamcellstransplantation hemma hade genomförts framgångsrikt på andra ställen i Sverige (och världen). Detta var en viktig faktor för att patienten skulle känna sig trygg med att genomföra transplantationen i hemmet.

Transplantationsteamet startade ett hemvårdsteam med stöd av

LAH. Patienten uppfattade dock inte att LAH var inblandade i någon större omfattning.

Patienten ser det som en viktig framgångsfaktor kring processen med stamcellstransplantation och eftervård hemma att hans partner fick dispens av sin arbetsgivare och kunde arbeta hemifrån under fasen Transplantation (och även större delen av patientens sjukdomstid). Patientens uppfattning är att partnern behövde finnas max 10 min bort från patienten hela tiden.

Patientens partner tyckte att det var väldigt jobbigt att förstå och hålla reda på vad som var hans ansvar och inte. Han fick så småningom stöd kring detta, men här ser patienten en stor förbättringspotential. En nyckel var att partnern fick vara med på möten med sjukvården och kunde uttrycka vad han upplevde och vilket stöd han behövde.

Patienten tycker att det bästa med att vara hemma efter transplantation var att slippa vara så isolerad, att slippa känna sig

instängd. Patienten hade svårt att svälja mat efter transplantationen och gick ner mycket i vikt, men att kunna gå till kylan och ta det en vill ha när en är sugen var värt mycket.

Under tiden i hemmet hade patienten uppföljande besök på hematologen. Vissa perioder ringde patienten till sin vårdkontakt varje dag för att få svar på frågor och lindra oro. Ibland gick det istället flera veckor utan att han behövde höra av sig. Patienten uppskattar att kunna ringa och snabbt få svar på sina frågor istället för att "sitta i nån chatt och vänta på svar".

Vid frågan om möjliga förbättringar kring transplantation hemma svarar patienten att "Inget kunde bli bättre! Läkaren ringde varje dag och sjukvården var på besök varje dag."

Patienten uppskattade också mycket att besökstiden från vården kunde anpassas till när han sov/var vaken.

*”Sen när hon fick komma hem,  
det var otroligt skönt.*

*Jag tänkte att allt var bra  
och började jobba fulltid efter  
jul. Men sen i februari gick  
jag in i väggen.”*



## Perspektiv från närstående

Perioden när vården letar efter en stamcellsdonator är en tuff period präglad av osäkerhet, även för närstående. Det är en stor lättnad när en matchning hittas och processen för stamcellstransplantation kan påbörjas.

Som tidigare nämnt genomförde alla patienter vi intervjuat utom en själva transplantationen på sjukhus. När patienten får komma hem igen efter transplantationen upplevs detta först som en lättnad för de närstående. Perioden efter transplantation innebär dock mycket restriktioner kring socialt umgänge, hygien och städning. Eftersom patientens hälsotillstånd är bräckligt, infektionsrisken är överhängande och patienten ofta är fysiskt och psykiskt svagare, kan hen inte städa och sköta andra sysslor själv. Detta ansvar hamnar istället på den närstående. Precis som när patienten vistas i hemmet under fasen Behandling, är det också i Transplantation svårt för de närstående att vad deras

ansvar innefattar. De närstående upplever att det råder oklarhet kring vad vården tar ansvar för, vad som är deras ansvar och vad som är patientens ansvar. Här efterlyser de närstående högre grad av tydlighet.

Det är tungt för de närstående att både stötta patienten känslomässigt och lösa vardagen med arbete, eventuellt barn samt de restriktioner som behöver följas för patientens skull. Det behövs ofta stöd från omgivningen för att få allt att gå ihop. En del familjer har använt sig av betaltjänster för att kunna upprätthålla restriktionerna kring städningen, men det är givet att alla inte har det ekonomiska utrymmet för en sådan lösning.

De närstående uttrycker att det kan vara svårt att be om stöd och hjälp, det kan vara svårt att förklara situationen då många i patientens omgivning kanske inte förstår vad isolering och restriktioner innebär. Att hemmet behöver dammsugas varje dag och lakan och kläder tvättas oftare skapar mer hemarbete men

kan vara knepigt att be om hjälp för. I vissa fall kan andra nära och kära ha varit aktiva med att erbjuda stöd och hjälp tidigt under sjukdomsprocessen, men senare i resan kan engagemanget ha svalnat, vilket gör att än mer uppgifter hamnar på den närstående.

*Fas 6*

*Uppföljning*

# Uppföljning – Patientresa

## UPPFÖLJNING



Patienten går på uppföljningsbesök och tar prover. Väntan på resultaten och situationer när resultaten inte är vad patienten hoppats på kan skapa stor oro.



Mot slutet av fasen Uppföljning är det dags för patienten att ta om sina vaccinationer. Vaccinationsprocessen blir en övergångsrit till en mer normal tillvaro i Nästa steg.

# Uppföljning – Behovskartläggning 1

## UPPFÖLJNING

Individuellt behandlingsupplägg

Nära kontakt med vården

Tillgänglighet i information

Koordinering mellan olika delar av vården

Trygg social kontakt

Proaktivt erbjudande om psykologiskt stöd

Säker läkemedelshantering

Stöd från närstående

Frihet att leva sitt eget liv

Patienterna uttrycker olika behov och önskemål under uppföljningsfasen. Medan en del patienter har lång resväg till sjukhuset och gärna vill genomföra provtagning på vårdcentralen, har andra patienter ett stort behov av att träffa "sin" läkare eller sjuksköterska under besöken och vill därför genomföra provtagning och kontroller på sjukhus.

Allteftersom patienterna får färre kontaktpunkter med vården och tar sig till sjukhuset mer sällan har patienter ett stort behov av att kunna nå vården mellan besöken för att ställa frågor eller klara ut de orosmoment som kan uppstå.

Under uppföljningsfasen har patienten regelbundna besök på sjukhuset. Patienter har upplevt en brist i information kring när de kan släppa på tidigare restriktioner och har inte vågat ställa frågan av rädsla för att verka krävande. Det behövs en rak och tydlig information kring hur patientens mående och provresultat påverkar deras livssituation, och i vilken grad de kan röra sig bland allmänheten eller träffa nära och kära. Både patient och närstående behöver kunskap om vad de bör rapportera till vården när det gäller biverkningar och mående, samt hur de ska gå tillväga vid försämring i måendet.

Vid komplikationer och biverkningar i uppföljningsfasen har patienterna ett behov av att vården kring dessa koordineras effektivt, att de kan få hjälp snabbt och att deras besvär tas på allvar så att rätt instans kopplas in.

# Uppföljning – Behovskartläggning 2

## UPPFÖLJNING

Individuellt behandlingsupplägg

Nära kontakt med vården

Tillgänglighet i information

Koordinering mellan olika delar av vården

Trygg social kontakt

Proaktivt erbjudande om psykologiskt stöd

Säker läkemedelshantering

Stöd från närstående

Frihet att leva sitt eget liv

Då patienterna fortsatt kan ha ett sänkt immunförsvar behöver de möjlighet att göra sina återbesök och kontroller i en miljö som upplevs trygg utifrån smittorisk. För att kunna röra sig fritt i samhället och kunna träffa sina nära och kära igen på ett säkert sätt behöver patienterna tillgång till vaccinationer.

Under uppföljningsfasen upplever en del patienter och närstående att den oro och rädsla som inte rymts tidigare i resan nu hinner ifatt dem. Det behöver finnas möjlighet till psykologiskt stöd för att hantera dessa känslor och tankar. En av de närstående vi pratat med gick in i väggen när vardagen skulle återgå till normalitet men orken tog slut.

Patienten går i många fall fortfarande på olika läkemedel, och det finns därmed ett fortsatt behov av säker hantering samt förvaring av läkemedel.

För att vardagen ska fungera har patienten fortfarande ett stort behov av hjälp från närstående och omgivning. När måendet blir bättre minskar behovet av stöd, men många patienter behöver hjälp med matlagning, städning och andra hushållssysslor, och stöd för att aktivera sig socialt efter en längre tids sjukdom.

När sjukdom och behandling börjar spela en mindre roll i patientens liv känner patienterna ett behov av att återgå till "ett normalt liv" och "livet som det var innan" i den mån det är möjligt. Det finns en stark önskan om att samordna vart, hur och när behandlingar, provtagningar och kontrollbesök sker med vardagslivet för att kunna leva på sina egna villkor.

Efter eller mellan aktiva behandlingar går patienten in i en fas av uppföljningsbesök och kontroller. Här tas regelbundna prover för att övervaka patientens hälsotillstånd och framsteg. När provresultaten pekar åt rätt håll ger uppföljningsbesöken patienten en känsla av kontroll och trygghet, men oväntade problem som kräver ytterligare utredning och behandling uppstår kan **Uppföljning** vara en svår fas. Livet efter aktiv behandling innebär en ömtålig balans mellan kontinuerlig medicinsk vård, eventuella bakslag samt ett hopp och en stark önskan om att återvända till hälsa och normalitet i livet.

Mellan kontrollerna lever patienten i väntans tider. Måendet beskrivs av patienterna som en berg-och-dalbana, där positiva besked kan följas av oro och nervositet inför nästa kontroll och eventuella negativa besked.

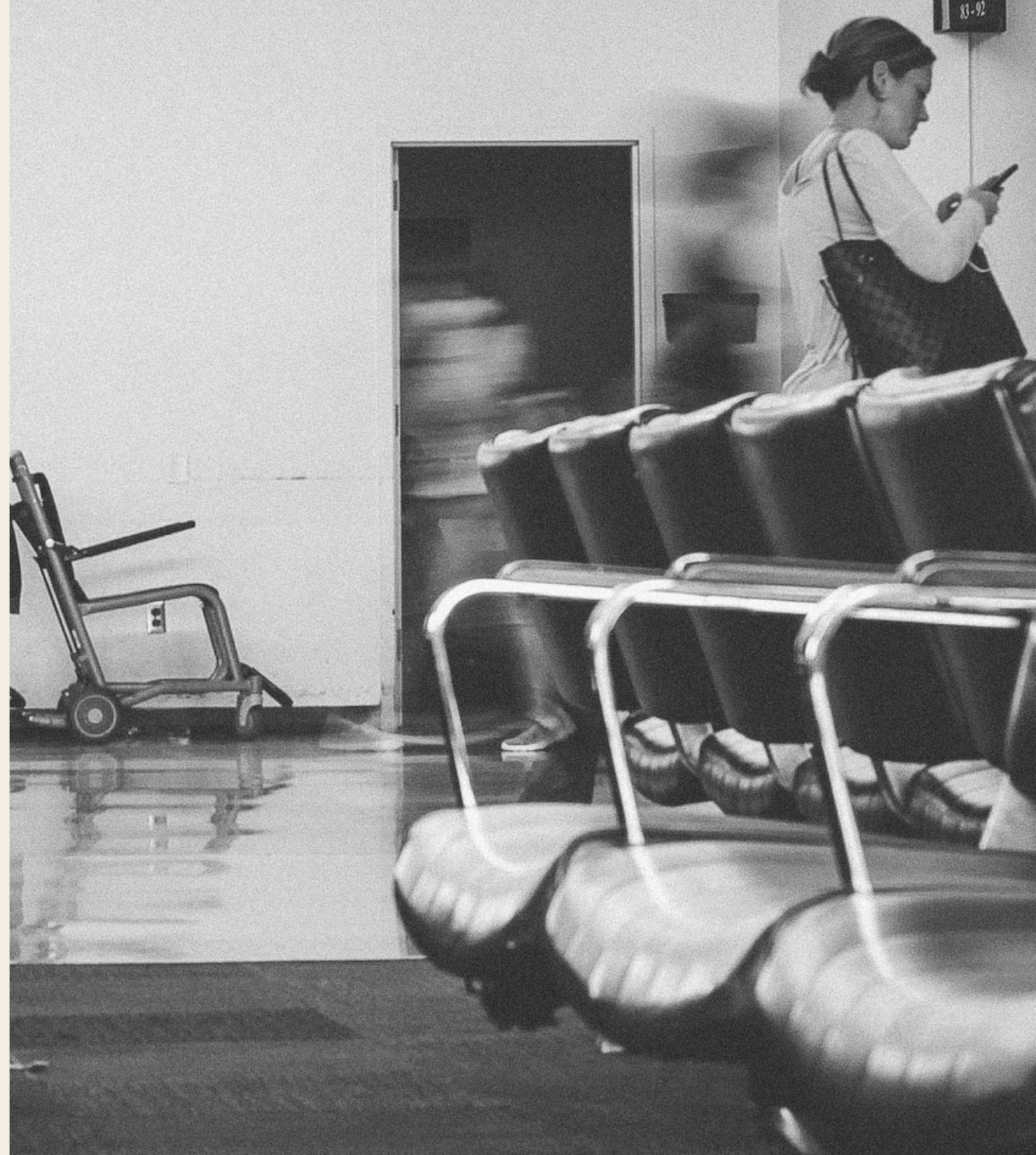
I vissa fall kan provtagning ske på en vårdcentral närmare patienten. Ökad samverkan och kommunikation mellan vårdinrättningar används redan i viss utsträckning som ett sätt att

minska bördan för de patienter som bor långt från sjukhuset. Vissa patienter kan dock känna en trygghet och tröst i att få träffa just sin läkare på hematologen. Vissa patienter oroar sig också för smittorisken på vårdcentral och föredrar därför att ta sig till sjukhuset.

Patientens fokus i fasen **Uppföljning** är att hitta en god livskvalitet trots de begränsningar livet fortsatt präglas av. Det handlar om att balansera det hjärnan vill med vad kroppen klarar av, att hitta och behålla en positiv syn på framtiden, och att hantera oron för bakslag. En nära, tillgänglig kontakt med vården för att snabbt kunna ställa frågor och kommunicera besvär är avgörande för att oron inte ska växa sig för stor.

För de patienter som genomgått en stamcellstransplantation väntar en avgörande händelse under resan: att ta om sina vaccinationer. Vaccinationerna utgör nyckeln till friheten, till att få träffa nära och kära på nära håll, att få delta i världen på liknande

*”Jag såg till att tajma besöken  
på sjukhuset runt lunch,  
så att det var så lite folk  
där som möjligt när  
jag kom in.”*



villkor som tidigare och röra sig bland andra utan den överhängande oron för smitta. Vaccinationen blir nästan som en övergångsrit från de sjukas till de friskas värld.

## Perspektiv från närstående

När patienten övergår från aktiv behandling till kontroll- och uppföljningsbesök minskar de närståendes kontakt med vården. De närstående känner av detta och uttrycker att de hade önskat tätare eller en avslutande kontakt för att bättre kunna förstå vad som kommer att hända framöver och vilka restriktioner som fortfarande gäller och vilka som är inaktuella. Eftersom de närstående ofta tar mycket ansvar kring restriktionerna är denna information viktig för att kunna ta beslut och göra avvägningar tillsammans med patienten. I dagsläget upplever de närstående informationen kring restriktionerna som bristfällig, och det är svårt att veta vad som gäller.

*Fas 7*

*Nästa steg*

# Nästa steg – Patientresa

NÄSTA STEG



Patientens mående förbättras och en mer normal tillvaro börjar infinna sig. Patienten kan återigen umgås med nära och kära och i någon mån ägna sig åt sådant som hen gjorde innan sjukdomen bröt ut.



Även om patienten mår bättre kan det finnas en stark del oro för att sjukdomen ska komma tillbaka. För vissa patienter är oron nära nog ständigt närvarande.

# Nästa steg – Behovskartläggning 1

## NÄSTA STEG

Individuellt behandlingsupplägg

Nära kontakt med vården

Koordinering mellan olika delar av vården

Proaktivt erbjudande om psykologiskt stöd

Säker läkemedelshantering

För att anpassa vården utifrån kvarvarande biverkningar och komplikationer behöver patienten ett behandlingsupplägg som tar hänsyn till hens mående och livssituation. För en del patienter behöver eventuell underhållsbehandling vägas mot biverkningar, livskvalitet och patientens önskemål.

Patienterna har ett behov av att enkelt kunna få kontakt med vårdpersonal som känner till deras historik för att kunna ställa frågor eller diskutera hälsoproblem som kan dyka upp. Patienterna upplever en stor oro för sin hälsa och även mindre biverkningar eller symptom kan väcka rädsla om återfall.

Andra delar av vården kan behöva kopplas in för att hantera kvarvarande neuropatier, biverkningar och komplikationer som patienterna upplever. För att återfå styrka, uthållighet och motivation till att stärka kroppen på nytt kan patienterna behöva stöd från fysioterapeut eller annan form av rehabilitering.

Vid en återgång till vardagslivet, med ökade sociala kontakter och eventuellt även arbete, kan patienten behöva psykologiskt stöd för att hantera rädslor och ångest. Närstående beskriver att de först efter att de mest intensiva faserna inser vidden av upplevelsen och behöver stöd att hantera sina känslor. Närstående och patient kan behöva hjälp med att reda ut tankar och förhoppningar om framtiden som förändrats i och med sjukdomen.

# Nästa steg – Behovskartläggning 1

## NÄSTA STEG


Individuellt behandlingsupplägg

Nära kontakt med vården

Koordinering mellan olika delar av vården

Proaktivt erbjudande om psykologiskt stöd

Säker läkemedelshantering



Patienten går i många fall fortfarande på olika läkemedel, och det finns därmed ett fortsatt behov av säker hantering samt förvaring av läkemedel.

Så småningom övergår fasen Uppföljning till Nästa steg. I fasen **Nästa steg** är patienten på väg mot någon slags normalitet.

Sjukdomen är i den här fasen i remission och patientens mående och värden utvecklas i en positiv riktning.

Livet i remission innebär för många patienter en övergång från ett liv präglad av sjukdom till en vardag som mer liknar livet innan sjukdom. Samtidigt blir livet för många av patienterna aldrig som det var innan de blev sjuka. Sjukdomen och upplevelserna har satt spår både i kroppen och sinnet. Många patienter kämpar med att acceptera de fysiska och/eller psykiska begränsningar som kan finnas kvar från sjukdomsperioden. Patienterna rör sig i en svår balansgång mellan att gradvis återgå till vardagslivet och att samtidigt vara i beredskapsläge för att sjukdomen kan komma tillbaka.

Många patienter har kvarvarande neuropatier, smärta eller komplikationer från sjukdomen eller tidigare behandlingar, vilket påverkar deras mående och livssituation negativt. En del patienter

genomgår underhållsbehandling vilket innebär att de kontinuerligt får en lägre dos cytostatika. Underhållsbehandlingarna har en positiv effekt på livslängd och återfall som värderas mot påverkan på patientens livskvalitet. Patienter i underhållsbehandling kan uppleva att de aldrig riktigt blir fria från de dåliga måendet och att tillvaron är en lågintensiv kamp.

Måendet och hur patienterna hanterar **Nästa steg** och återgången till "de friskas rike" varierar från patient till patient, men också över tid. Vissa patienter upplever en stark känsla av tacksamhet för att de klarat sig och fått livet tillbaka, medan andra sörjer att livet kanske aldrig kan bli som tidigare.

Flera av de vi intervjuat sätter stor tilltro till framtida behandlingar och hoppas på att dessa så småningom ska kunna knäcka cancerkoden. De nya behandlingar som utvecklas, och den insyn patienterna fått via vårdpersonalen, hjälper patienterna att se positivt på framtiden.

*”Nu när jag börjar bli  
starkare hade det varit  
drömmen att bli erbjuden  
en PT eller fysioterapeut  
– att hitta motivationen igen!”*



Patienternas fokus ligger framförallt på återhämtning, på att kunna träffa familj och vänner fysiskt igen, på att gå tillbaka till eventuellt arbete och på att kunna ägna sig åt sina intressen och hobbyer. Patienten har ofta svårt att tänka på eller drömma om framtiden utan att samtidigt tänka på risken att sjukdomen ska komma tillbaka. Patienten tolkar ofta även mindre kroppsliga åkommor genom denna oro. För vissa är rädslan för återfall ständigt närvarande.

Alla patienter blir inte heller botade från sin sjukdom. Myelom är i dagsläget inte en botbar diagnos, och patienter med AML kan drabbas av återfall eller leva med sin sjukdom livet ut.

Det kan dessutom finnas en rädsla för världen utanför, eftersom patienten i vissa fall inte har tagit del av livet utanför sjukdom och behandling på länge. En del patienter uttrycker att de skulle behöva stöd och hjälp i att navigera sin återgång till ett liv utanför sjukdomen.

## Perspektiv från närstående

I fasen Nästa steg är fokus för både närstående och patient att återgå till en så normal vardag som möjligt. Patienten mår successivt bättre och både patient och närstående kan återigen leva mer aktiva sociala liv. Samtidigt kvarstår en hel del oro kring hur livet kommer att bli framöver och hur patienten kommer att må i framtiden. Både patient och närstående ställer sig frågan "Kommer sjukdomen att komma tillbaka?".

Det kan finnas skillnader mellan hur patienten ser på sitt mående och den närståendes perspektiv. Patient och närstående kan skilja sig i synen på vilket liv som är möjligt att leva framöver, patientens chanser att förbli frisk och hur många år av livet som patienten sannolikt har kvar. De här skillnaderna kan också leda till osäkerhet och skav i relationen mellan patient och närstående.

*Avslutande reflektioner*

De upplevelser och erfarenheter från patienter och närstående som vi lyssnat till speglar svåra perioder i 16 olika individers liv. Det är en utmaning att skapa ett abstrakt, strategiskt verktyg utifrån 16 stycken högst individuella berättelser med så många personliga detaljer. Vi tror samtidigt att det finns centrala aspekter i den här Patientresan som kan hjälpa till att driva innovations- och förbättringsarbete för cancerpatienter.

Behovet av ökad stringens och tydlighet i vårdens kommunikation är en av de mest framträdande aspekterna i materialet. Bättre kommunikation kan minska de psykiska påfrestningarna för patienter och närstående, förhindra missförstånd och ge patienter och närstående bättre möjligheter att agera och påverka sin situation med sjukdomen.

Från strukturen på behovskategorier och ordningsföljden av behov kan vi se att det finns möjligheter att adressera vissa behov i ett tidigt skede och därigenom förhindra att andra behov uppstår.

I arbetet med Patientresa & Behovskartläggning har vi upptäckt att patienterna generellt har en positiv syn på att få en större del av sin behandling i hemmet. Det finns ett visst mått av rädsla och osäkerhet som kan skapa hinder och utmaningar för att introducera behandling hemma i utökad omfattning.

Om Region Östergötland kan hitta sätt att arbeta med kommunikation och strukturer som skapar förtroende och ger patient och närstående den information de behöver för att känna sig trygga, finns det goda möjligheter att introducera onkologisk behandling hemma på bred front.



Point

E  
W

hello@point.nu  
point.nu