

PROJEKT LIVSKVALITÉ

Årligen transplanteras ca 120 personer med olika diagnoser på hematologens vårdavdelning i Uppsala. Patienter som läggs in för att genomgå behandling eller en stamcellstransplantation blir under större delar av tiden isolerade på ett rum med en säng, ett bord, en fåtölj/stol, och en TV. Isoleringen syftar ju till att skydda patienten som på grund av cytostatikabehandling blir helt utan immunförsvar. Vårdtiden är påfrestande på flera olika sätt och kantas ofta av olika infektioner, trötthet, smärta och låga blodvärden.



Jag har under 17 år arbetat som sjuksköterska på hematologen och följt väldigt många patienter genom transplantationsbehandlingar och den påfrestande isoleringstiden som följer med. Jag började tidigt intressera mig för hur fysisk inaktivitet i form av främst sängliggande påverkar patienter och hur deras ork blir sämre under tiden på avdelningen. Det är jobbigt som patient att vara med om alla dessa tuffa behandlingar och det krävs ibland mycket vilja och motivation bara för att sitta uppe, gå promenader och utföra andra fysiska aktivitetsövningar när man helst bara vill sova bort tiden och snabbt bli frisk.

I en studie från 2008 skriven av Wiskeman och Huber konstateras det att även om en stamcellstransplantation är framgångsrik går patienterna igenom stor fysisk, psykologisk och psykosocial stress både innan, under och efter behandlingen, men att fysisk aktivitet kan bidra till att minska denna stress. Redan 1997 visade forskare att patienter som genomgått autolog stamcellstransplantation och deltog i ett träningsprogram med ergometercykling på en specialkonstruerad "säng-cykel", hade kortare isoleringstid, mindre smärta, kortare trombocytopenitid och kortare sjukhusvistelse (Dimeo et.al). Självt undersökte jag 2010 om fysisk aktivitet som t.ex. promenader, cykling på motionscykel och uppesittande spelade roll för bland annat längden på isoleringstiden och fann att de som rörde sig måttligt jämfört med de som mest var sängliggande kunde åka hem tidigare.

Dagliga subjektiva observationer på mina arbetspass visade trots dessa forskningsresultat att patienter ofta blev mycket sängliggande med begränsad möjlighet att kunna påverka sin situation. Förutom begränsningar i form av rutiner för isolering saknades sköna fåtöljer och motionsredskap som t.ex. motionscyklar, gångstavar och enkla redskap för styrketräning. Kunskap saknades hos personalen både gällande motiveringsstrategier och om levnadsvanornas betydelse för behandlingen. Det saknades också individuella vårdplaner i journalen. Tid är ofta en bristvara i vården därför uteblir ofta viktiga förebyggande insatser och den medicinska behandlingen prioriteras. Vid nutritionsmätningar uppnådde bara 50 % av alla inneliggande patienter sitt individuella kaloribehov på min vårdavdelning vilket också bidrog till att den fysiska förmågan försämrades och vårdtiderna blev längre.

Min erfarenhet är att det är svårare att påbörja en motivationsinsats gällande fysisk aktivitet när patienten redan är igång med sin behandling eller har börjat känna av biverkningar. Det är också svårare att upprätthålla förutsättningarna för vardaglig aktivitet om personalen inte har samma rehabiliteringstänk när de utför sin omvårdnad. Att kunna påbörja information och motivationssamtal redan innan patienten läggs in eller påbörjar sin behandling vore av stort värde, samt utarbeta riktlinjer för en mer aktiv vård där patienten är mer delaktig och personalen välinformerad. Att sedan kunna göra uppföljning under vårdtiden tror jag skulle förbättra patienternas fysiska välbefinnande mycket.

Under de senaste åren har jag föreläst både nationellt och lokalt om levnadsvanor och cancer och lärt mig mycket kring detta ämne. Jag har länge önskat att använda denna kunskap på ett vetenskapligt och utvecklande sätt för att förbättra vården för våra patienter. Att tillsammans med övriga professioner ta fram och utveckla rutiner och förhållningssätt som gynnar patienterna och förhoppningsvis ger ökad livskvalité samt bibehållen ork och muskelstyrka är helt i linje med nationella riktlinjerna och vårdprogrammet för cancerrehabilitering. Jag ansökte därför till Blodcancerfonden hösten 2014 om medel för att genomföra ett implementeringsprojekt på avdelningen med målet att förbättra patienternas livskvalitet och fysiska prestationsförmåga samt minska komplikationsrisker och korta vårdtider. Jag önskade också att öka personalens kunskaper och göra alla professioner delaktiga och engagerade och planerade därför mitt projekt med utgångspunkt i 5 metoder:

- 1. Planera och genomföra en kortare observationsstudie – beskriva nuläget på ett vetenskapligt sätt som utgångspunkt för projektet (beskriva hur vi arbetar/inte arbetar med fysisk aktivitet innan vi gör ändringar för att belysa behovet att ett förändrat arbetssätt)*
- 2. Interprofessionellt samarbete – bilda en arbetsgrupp med medarbetare från olika yrkesgrupper där innehåll och form för olika aktivitets- och uppföljningsprogram riktade mot patienter kan tas fram och diskuteras utifrån den forskning som finns tillgänglig. Gruppen leds av projektledaren.*
- 3. Utarbeta en journalanpassad standardvårdplan för fysisk aktivitet (Underlätta dokumentation och uppföljning)*
- 4. Anpassa patientrummen så att det finns sköna sittplatser och möjlighet till fysisk aktivitet samt se till att personalen vet hur man skall underlätta för rehabilitering redan från början av vårdtiden*
- 5. Presentera det vi kommit fram till för övriga hematologiska vårdavdelningar i Sverige*

Tillsammans med en projektgrupp bestående av verksamhetschef, två läkare, en sjuksköterska och en undersköterska utarbetade vi en projektplan och skickade den till etiska kommitteen för godkännande. Detta visade sig dra ut på tiden men i maj 2015 godkändes planen och i september samma år började jag inkludera patienter till observationsstudien. Alla som tillfrågades ville vara med trots att ingen annat erbjöds dessa patienter än ett gångtest före och efter vårdtiden (för att testa konditionen), frågor om livskvalitet och uppmaning att skriva en aktivitetsdagbok. Fram tills mars 2016 hade 22 transplanterade patienter inkluderats och redan i juni påbörjades nästa steg i projektet – åtgärder (intervention) för att få patienterna mer fysisk aktiva. Interventionen innebär att patienterna får information om betydelsen av fysisk aktivitet redan under utredningen inför transplantation och följs sedan upp dagligen under hela vårdtiden.

Tillsammans med varje patient sätter jag upp mål för fysisk aktivitet under tiden patienten är på avdelningen och tillhandahåller de hjälpmedel som efterfrågas. Jag är nästan halvvägs i inkluderingen nu i oktober och kommer fortsätta tills 23 patienter är klara. Patienterna är så långt väldigt glada för denna möjlighet att följas upp och få konkret hjälp med att röra på sig och flera passar på att också diskutera matvanor, sömn, illamående, framtid osv på mina dagliga besök. Att jag som projektledare fick pengar från Blodcancerförbundet för detta gör

att jag har avsatt tid för dessa samtal, möjlighet att följa med ut på promenad och t.ex. göra fruktsallad åt någon som har svårt att äta. Min långa erfarenhet av hematologisk vård samt mitt brinnande intresse för patienterna gör att uppföljningen blir en positiv upplevelse för både mig och patienterna 😊

Vi köpte in sköna fåtöljer på avdelningens bekostnad till varje patientrum innan projektet startade och med projektmedel kunde vi även köpa motionscyklar, gångstavar, gummiband och reflexvästar. Sjukgymnasten har utarbetat ett mycket bra styrketräningsprogram med gummiband och med stadsträdgården näst intill sjukhuset finns det fina promenadstråk att använda sig av. Dokumentationsmöjligheterna i journalen har förbättras och när projektet är slut skall all personal utbildas igen (har genom åren haft flera föreläsningar i ämnet) så att vi kan börja jobba evidensbaserat med alla patienter. Vi har redan börjat med paramedicinska ronder varje vecka där vi tillsammans med avdelningsläkarna diskuterar behov av kurator, sjukgymnast och dietist för varje patient.

Slutligen så har jag under mina dagliga besök hos patienterna uppmärksammat behovet av nutritionskompetens då många har problem att få i sig tillräckligt med kalorier, speciellt när blodvärdena är som lägst. Mitt nästa projekt blir därför att undersöka om vårdtid och komplikationsfrekvens kan påverkas ytterligare om vi låter alla patienter få dietistkontakt innan transplantation och sedan uppföljning under vårdtiden – jag tror vi som sjuksköterskor kan hjälpa till att förbättra vården och även optimera behandlingsresultatet när vi hittar sätt att utveckla och förbättra vården för våra fantastiska patienter.

Sölvi Vejby

Gruppchef/koordinator

Hematologen på Akademiska

