



Cario S:t Görans Sjukhus

Att lägga upp en behandlingsplan

Blodcancerförbundets Nationella MPN-Dagen

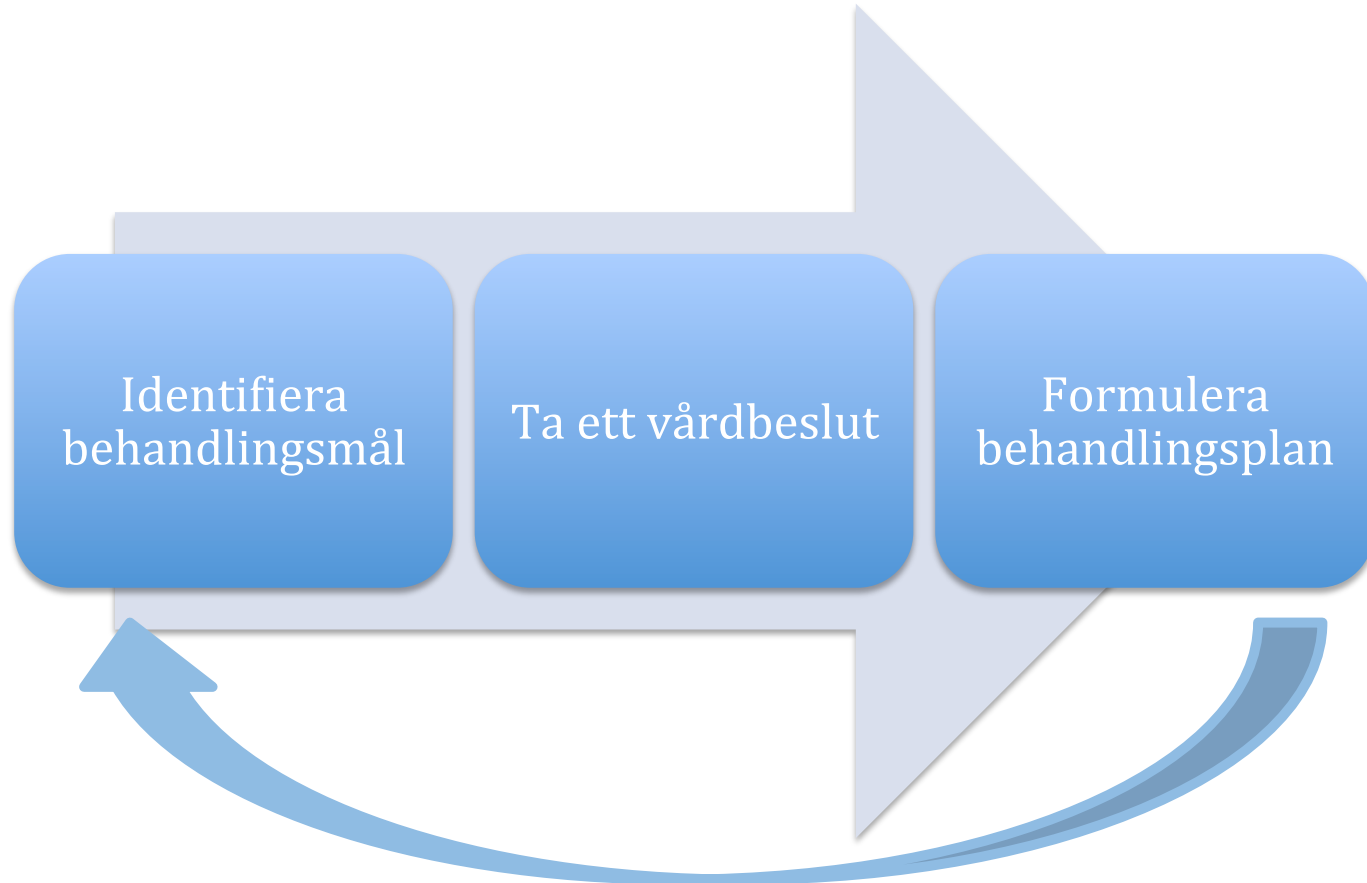
Daren Buhrkuhl

Medicinkliniken, Cario S:t Görans Sjukhus

Vad är en behandlingsplan?

- Tagen fram tillsammans med patienten
- Utgår från kort- och långsiktiga personliga och behandlingsmål
- Detaljerar åtgärder som planeras för att uppnå dessa mål
 - medicinsk, paramedicinsk, egenvård, friskvård
 - behandling och rehabilitering

Steg mot en behandlingsplan



Behandlingsmål för MPN sjukdomar

- Lindrar symtom
- Förebygger komplikationer
- Bromsar sjukdomsutveckling
- Minskar risk för transformation
- Förbereder för stamcellstransplantation
- Förlänger överlevnad

Behandlingsmål för MPN sjukdomar

- Lindrar symptom

Table II. Symptomatic burden of MPNs as assessed by the MPN-SAF in 114 Swedish patients*.

	ET (<i>n</i> = 53)	PV (<i>n</i> = 53)	PMF (<i>n</i> = 8)
Fatigue (BFI score)	2.72 (2.1–3.3) 87%	3.0 (2.4–3.6) 87%	3.6 (1.7–5.5) 100%
Early satiety	1.5 (1.0–2.1) 49%	2.3 (1.5–3.1) 66%	1.8 (0.2–3.3) 63%
Abdominal pain	0.8 (0.4–1.2) 36%	1.2 (0.6–1.9) 38%	(0.1–2.1) 57%
Abdominal discomfort	1.2 (0.7–1.8) 46%	1.5 (0.8–2.2) 42%	1.8 (0.1–3.5) 63%
Inactivity	1.4 (0.9–1.8) 51%	1.8 (1.2–2.5) 60%	3.9 (1.7–6.0) 88%
Headache	1.3 (0.7–1.9) 51%	1.2 (0.7–1.6) 38%	1.1 (0.1–2.4) 50%
Concentration problem	1.8 (1.1–2.4) 53%	1.9 (1.3–2.5) 60%	2.8 (0.1–5.4) 75%
Dizziness	1.8 (1.2–2.4) 62%	1.8 (1.1–2.5) 51%	1.5 (0.1–3.5) 50%
Numbness	2.1 (1.4–2.8) 54%	2.5 (1.7–3.4) 65%	2.8 (0.1–5.4) 63%
Insomnia	2.7 (2.0–3.4) 72%	3.0 (2.2–3.8) 70%	2.1 (0.5–3.7) 63%
Sad mood	2.1 (1.4–2.7) 60%	2.0 (1.4–2.6) 68%	1.1 (0.1–2.5) 63%
Sexual problems	1.9 (1.1–2.8) 45%	2.5 (1.5–3.5) 50%	5.0 (1.6–8.4) 75%
Cough	1.5 (0.9–2.1) 45%	1.4 (0.9–2.0) 48%	1.6 (0.1–3.2) 63%
Night sweats	2.0 (1.2–2.7) 53%	2.7 (1.8–3.5) 64%	1.4 (0.1–2.6) 63%
Itching	1.3 (0.7–2.0) 38%	1.9 (1.2–2.6) 57%	1.9 (0.1–4.7) 63%
Bone pain	1.3 (0.8–1.9) 44%	1.7 (0.9–2.4) 44%	2.1 (0.1–4.5) 63%
Fever	0.3 (0.1–0.4) 17%	0.3 (0.1–0.4) 19%	0.6 (0.1–1.2) 50%
Weight loss	0.4 (0.1–0.6) 19%	1.2 (0.6–1.8) 38%	1.4 (0.1–2.8) 63%
Quality of life	2.3 (1.7–2.9) 75%	2.5 (2.0–3.1) 79%	2.9 (0.5–5.3) 88%

Behandlingsmål för MPN sjukdomar

- Lindrar symtom
- Förebygger komplikationer
 - blödning
 - arteriella kardiovaskulära händelse
 - venös tromboembolism
 - missfall och övriga graviditetskomplikationer
- Bromsar sjukdomsutveckling
- Minskar risk för transformation
- Förbereder för stamcellstransplantation
- Förlänger överlevnad

Behandlingsmål för MPN sjukdomar

- Lindrar symtom
- Förebygger komplikationer
- Bromsar sjukdomsutveckling
 - fibros
 - splenomegali
- Minskar risk för transformation
- Förbereder för stamcellstransplantation
- Förlänger överlevnad

Behandlingsmål för MPN sjukdomar

- Lindrar symtom
- Förebygger komplikationer
- Bromsar sjukdomsutveckling
- Minskar risk för
 - fibrotisk transformation (myelofibros)
 - blastisk transformation (leukemi)
- Förbereder för stamcellstransplantation
- Förlänger överlevnad

Behandlingsmål för MPN sjukdomar

- Lindrar symtom
- Förebygger komplikationer
- Bromsar sjukdomsutveckling
- Minskar risk för transformation
- Förbereder för stamcellstransplantation och minskar risk för TRM/M
 - fibros grad
 - splenomegali
 - samsjuklighet
- Förlänger överlevnad

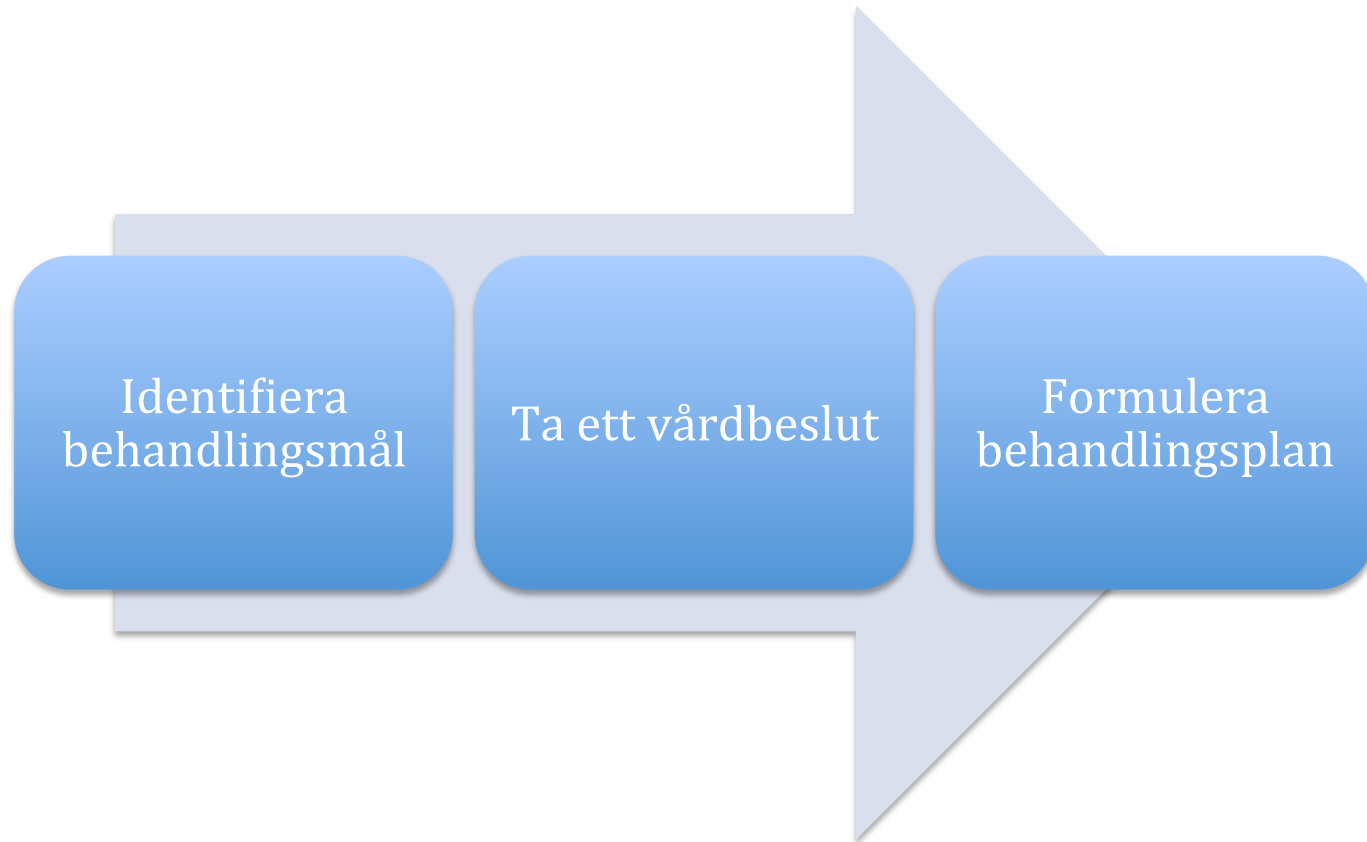
Behandlingsmål för MPN sjukdomar

- Lindrar symtom
- Förebygger komplikationer
- Bromsar sjukdomsutveckling
- Minskar risk för transformation
- Förbereder för stamcellstransplantation
- Förlänger överlevnad

Behandlingsmål för MPN sjukdomar

- Lindrar symtom
- Förebygger komplikationer
 - blödning/trombos
 - missfall
- Bromsar sjukdomsutveckling
 - fibros
 - splenomegali
- Minskar risk för:
 - fibrotisk transformation (myelofibros)
 - blastisk transformation (leukemi)
- Förbereder för stamcellstransplantation och minskar risk för TRM/M
 - fibros grad
 - splenomegali
 - samsjuklighet
- Förlänger överlevnad på kort- eller långsikt

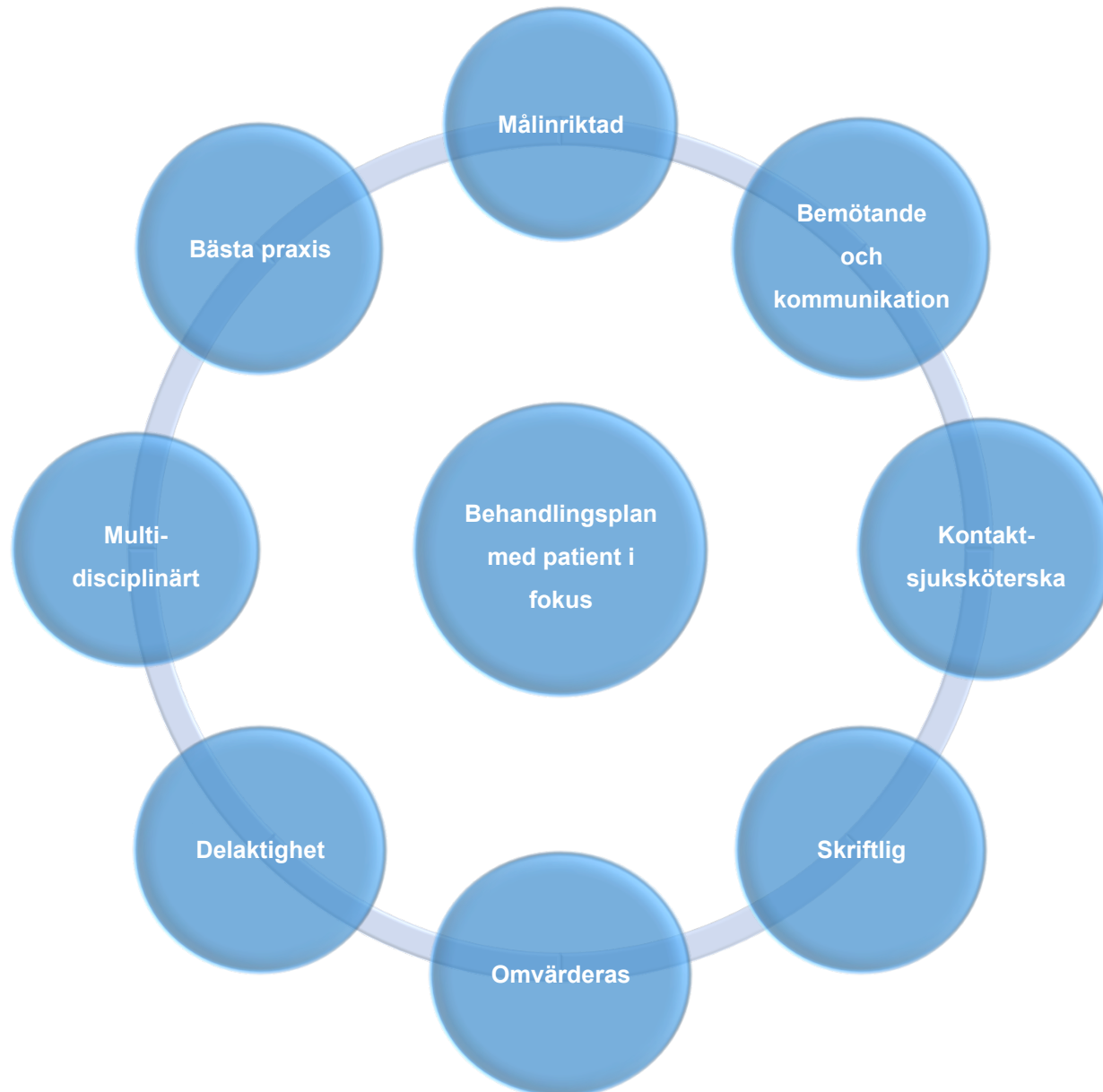
Steg mot en behandlingsplan



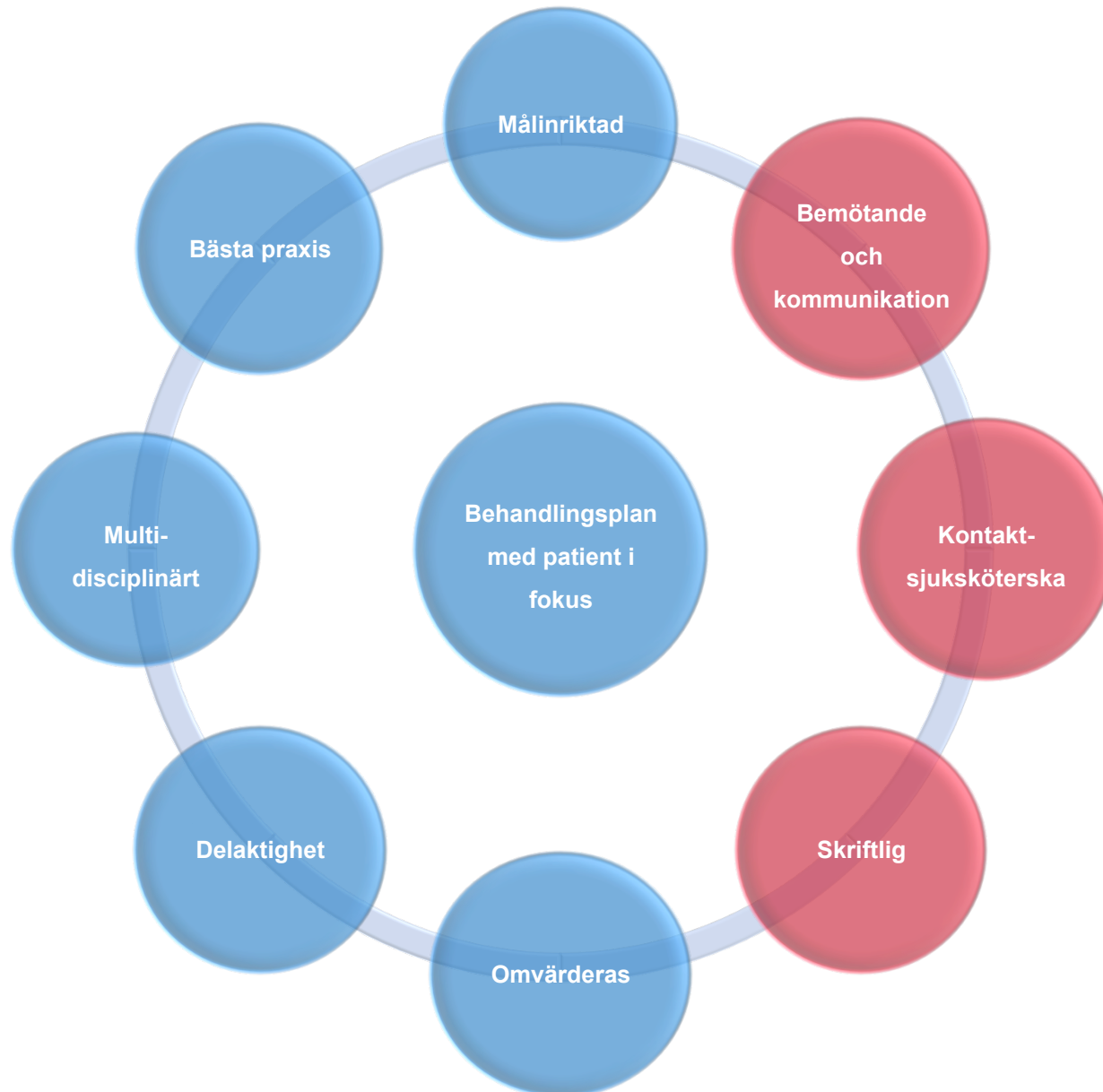
Individualiserat vårdbeslut

- Beslut om vård för enskilda patienter bör baseras på kombination av:
 - bästa praxis
 - kliniska överväganden
 - lokala förutsättningar
 - patientens preferenser inklusive behandlingsmål

Behandlingsplan – nyckelord



Behandlingsplan – nyckelord



Betmötande och kommunikation

- Bemötande
 - viktigt att varje besök är så bra som möjligt
 - förbättrad kommunikation > delaktighet
 - förbättrad behandlingseffekt!
- Diagnosbesked och övriga möten - ensam eller med någon?
 - fördel att närstående eller god vän är med
 - försäkra sig om att man förstått vad läkaren sa
 - två hör mer än en
 - närstående känner sig delaktiga
 - skriv gärna upp dina viktigaste frågor i förväg

Kontaktsjuksköterska

- Kontaktsjuksköterska
 - övergripande ansvar för patienten och närstående under hela vårdkedjan
 - bevakar ledtider i samverkan med SVF koordinators
 - närvarar vid cancerbesked
 - ansvarar för en individuell skriftlig vårdplan, Min vårdplan
 - bevakar väntetider och hjälper med praktiska frågor inför undersökningar/provtagningar
 - lotsar dig genom vården
 - samtalsstöd

Min vårdplan

Information till patienten

Min vårdplan får du som är patient för att du ska kunna vara delaktig i din vård i den utsträckning du önskar. Vårdplanen ska bidra till att du känner dig trygg och välinformerad, att du har inflytande över det som är viktigt för dig och att du förstår vad som händer under utredning och behandling.

Planen ska uppdateras när vård och behandling ändras på ett sätt som har betydelse för dig.

Min vårdplan ska innehålla:

- Kontaktuppgifter till läkare, kontaktsjuksköterska och kurator samt andra viktiga personer.
- Tider för undersökningar och behandlingar samt beskrivning av tidsförloppet när olika åtgärder ska ske.
- Stöd, råd och åtgärder under behandling och rehabilitering.
- Svar på praktiska frågor och vad du kan göra själv.
- En sammanfattning av din vård, som du får med dig efter avslutad kontakt. Sammanfattningen ska innehålla uppgifter om vad du varit med om, vad som är viktigt att tänka på och vart du vänder dig vid behov.

Vårdenhet	Ansvarig läkare
Kontaktsjuksköterska	Kurator
<input type="checkbox"/> Jag har informerat vården om vilka som får ta del av information om mig. Detta har antecknats i min journal.	
Viktiga kontakter (dagtid), namn	Telefon
Viktiga kontakter (annan tid), namn	Telefon

Mina behov och önskemål om information

På www.1177/cancer finns mycket information. Vill du veta mer rekommenderas böcker/webbsidor/annat.

Jag har fått kännedom om vårdens skyldigheter

Förnyad medicinsk bedömning (second opinion)

Fast vårdkontakt

Vårdval

Min vårdplan - utredningsfas

Jag utreds för

Viktigt för mig nu/Rehabilitering

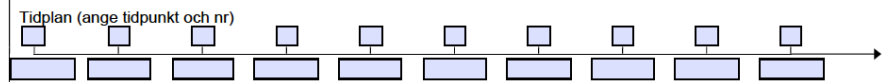
Somn Trötthet Smärta Kost
 Vikt Fysisk aktivitet Tobaksvanor Sexualitet
 Oro Rädsla Relationer Alkohol
 Närstående Minderåriga barn Livsåskådningsfrågor Nedstämdhet
 Arbete Studier
 Annat:

Mål	Åtgärder	Tidplan	Uppföljning	Signatur

Undersökningar som planeras under utredningen

Nr	Tidpunkt	Behandling/Undersökning	Nr	Tidpunkt	Behandling/Undersökning

Tidplan (ange tidpunkt och nr)



Egenvård

Praktiska frågor

Min vårdplan - behandlingsfas



Viktigt för mig nu/Rehabilitering

Sömn Trötthet Smärta Kost
 Vikt Fysisk aktivitet Tobaksvanor Sexualitet
 Oro Rädsla Relationer Alkohol
 Närstående Minderåriga barn Livsåskådningsfrågor Nedstämdhet
 Arbete Studier
 Annat:

Mål	Åtgärder	Tidplan	Uppföljning	Signatur

Egenvård

Övriga frågor

Behandlingsplan – kan vi bli bättre?

Livet däremellan

14 konkreta idéförslag från cancerpatienter och deras närstående på hur vi tillsammans kan skapa ännu bättre hälsa, sjukvård och omsorg



14 idéförslag

1. Uppmärksamma vad som är viktigt för varje individ i olika skeden
2. Möjliggör individanpassad samverkan med vården
3. Stötta patienter och närstående i att stärka sina personliga relationer
4. Skapa möjligheter för patienter och närstående att komma i kontakt med varandra och dela erfarenheter
5. Förstärk egenvården
6. Beakta komplementär medicin och placeboeffekter
7. Möjliggör löpande inrapportering av symptom och återkoppling från vården

14 idéförslag

8. **Kartlägg vad det är som gör att vissa mår ganska bra, trots cancerdiagnos**
9. **Se och värdesätt Sveriges största utövare av vård och omsorg; de närstående**
10. **Involvera andra hälsoaktörer**
11. **Dra nytta av farmaceuternas kunnande**
12. **Utveckla samarbetet med den kommunala omsorgen**
13. **Förbättra samarbetet med försäkringskassan**
14. **Dra nytta av potentialen med kliniska studier**

Uppmärksamma vad som är viktigt för varje individ i olika skeden

- Delaktighet kräver motivation
- Att inte beakta patientens preferenser kan leda till fel behandlingsval, dålig följsamhet och eventuellt allvarliga konsekvenser av sjukdom eller given behandling

Möjliggör individanpassad samverkan med vården samt löpande inrapportering av symptom och återkoppling från vården

- Behov av vårdkontakt skiljer sig mellan individer och hur man föredrar sitt engagemang
 - sjukhus eller hemma
 - dagtid eller kvällsmottagning
 - brev, sms/mejl, telefon- eller videosamtal
 - elektronisk bokning/ombokning/avbokning av tid och receptförnyelse
 - 1177.se, Kivra

Utveckla samarbetet med den kommunala omsorgen samt involvera andra hälsoaktörer

- Behandling och provtagning i eller nära hemmet
 - självadministrering
 - administrering av disktriktssk på vårdcentral
 - administrering av Advancerat sjukvård i hemmet (ASIH)
- Fysiskt aktivitet på recept (FaR)
 - pulshöjande fysisk aktivitet som medicinsk behandling, anpassad till diagnos, personligt intresse, livssituation och önskemål
 - egen hand eller i grupp, vissa grupper leds av speciella FaR-ledare
 - kan skrivas av all legitimerad personal inom hälso- och sjukvården
 - fysioterapeut, läkare, sjuksköterska, psykolog, dietist, arbetsterapeut, tandläkare, barnmorska
 - www.fyss.se

Beakta komplementär medicin och placeboeffekter

- www.cancercentrum.se/stockholm-gotland/

Om du funderar
på komplementär
och alternativ medicin



Information till personer med cancer

Förstärk egenvård - definitioner

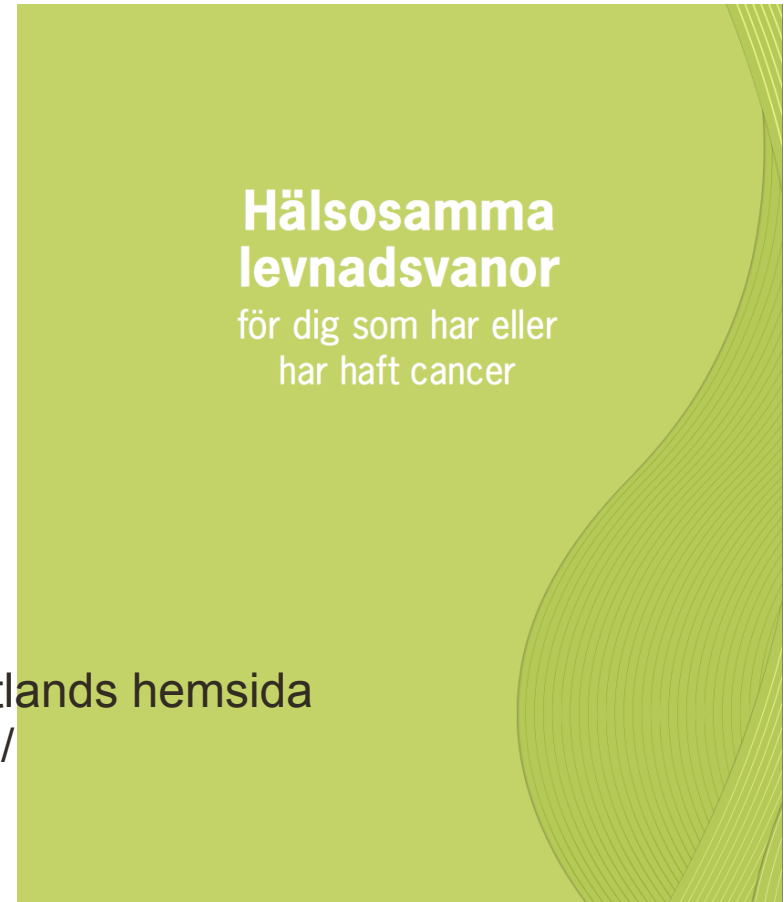
- Socialstyrelsen
 - att en person själv eller med hjälp av någon annan kan utföra en hälso- och sjukvårdsåtgärd
- WHO
 - förmågan hos individer, närstående och samhällen att upprätthålla och främja hälsa samt förebygga och hantera sjukdom och handikapp med eller utan stöd från hälso- och sjukvården

Förstärk egenvården

- Medicinsk hantering
 - att hantera både medicinering och bieffekter av behandlingen
- Beteendehantering
 - upprätthålla, ändra eller skapa nya meningsfulla beteenden eller livsroller och att koordinera sin vård och hälsa
- Emotionell hantering
 - hitta strategier för att minska den emotionella bördan av sjukdom
- Kunskap om
 - problemlösning, beslutsfattande, motivationshöjning
 - resursanvändning
 - egenmätningar

Förstärk egenvården/friskvård

- Tobaksbruk
 - Alkohol
 - Fysisk aktivitet
 - Kost
-
- Regionalt Cancercentrum Stockholm - Gotlands hemsida
www.cancercentrum.se/stockholm-gotland/



- minska/förebygga, för såväl patient som närstående, de negativa fysiska, psykiska, sociala och existentiella följderna av en cancer-sjukdom och dess behandling
- krisstöd i samband med utredning, diagnos, behandling
- rehabiliteringsåtgärder för att behålla eller återfå funktion
- psykologiskt stöd och råd för att vara fysiskt aktiv i syfte att orka med behandlingar och förebygga fatigue
- olika specialister utifrån behov
 - arbetsterapeut, dietist, fysioterapeut, kurator, logoped, psykolog, sexolog, sjukhuspräst, stomiterapeut, uroterapeut, lymfterapeut
- Centrum för cancerrehabilitering SLL, www.rehabcancer.se

Tack för uppmärksamheten

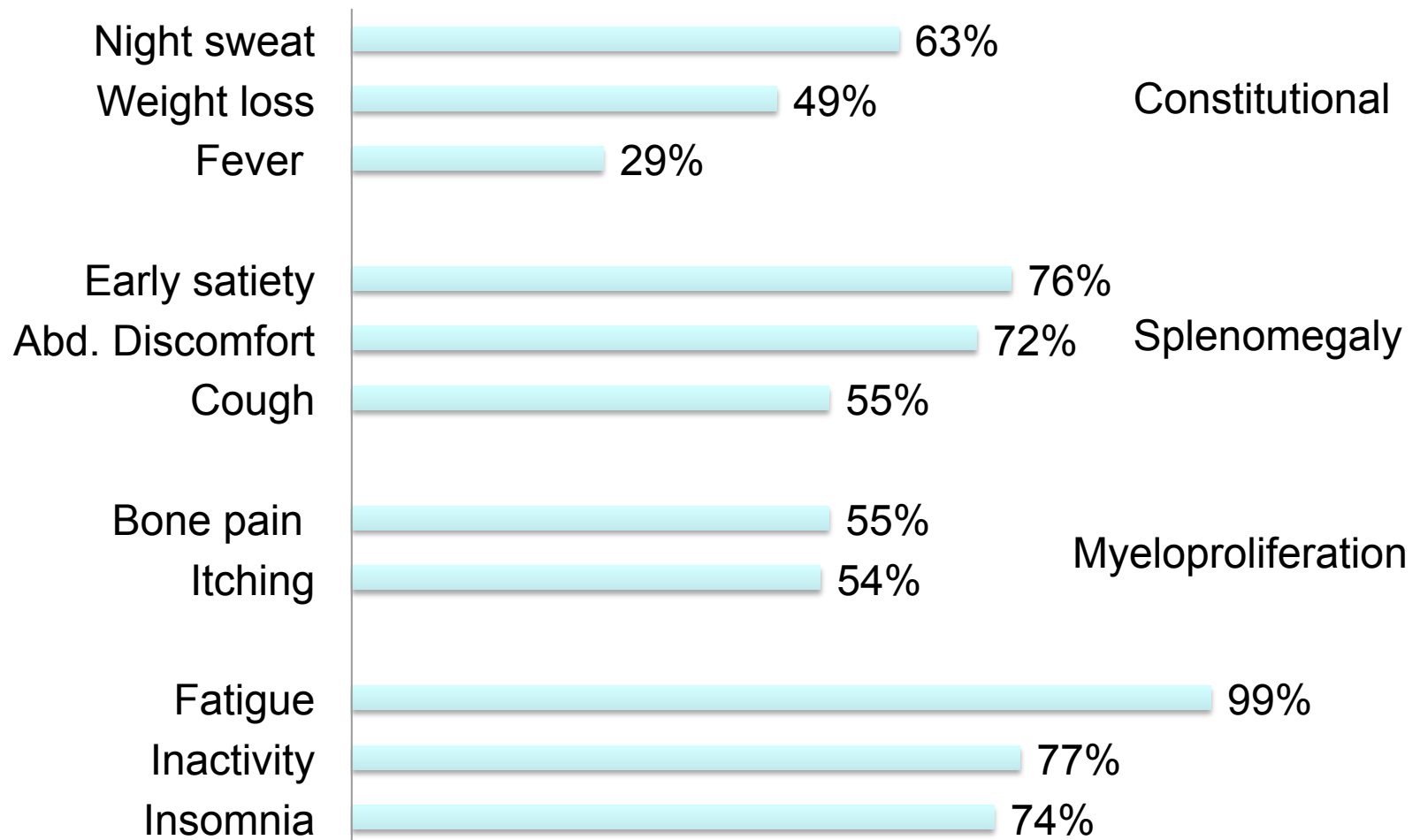




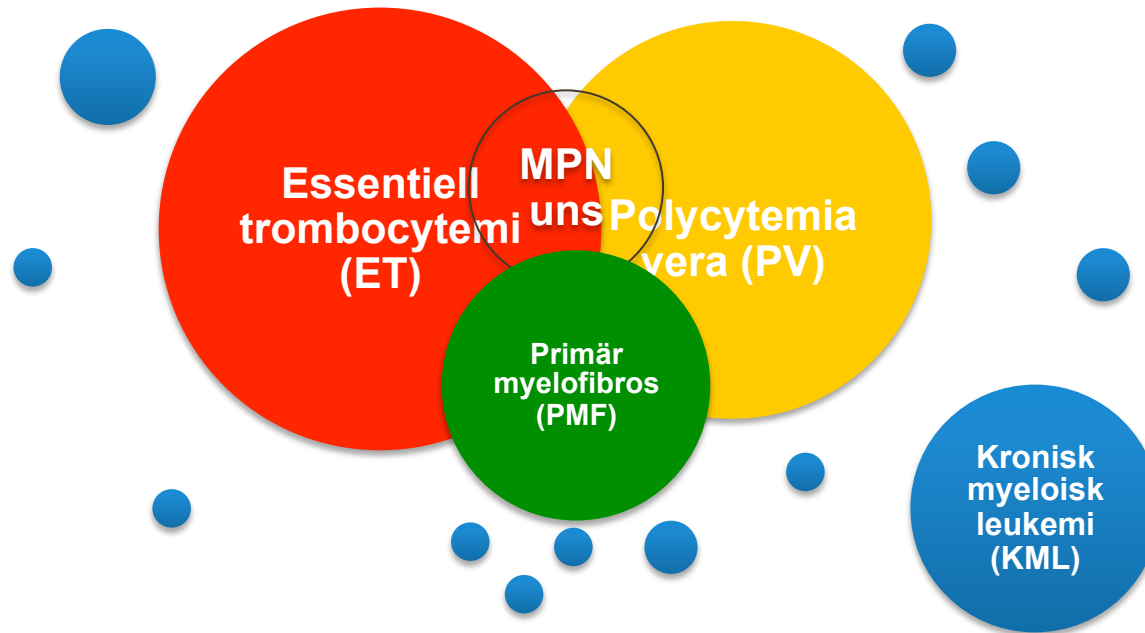
Capio S:t Görans Sjukhus

Daren Buhrkuhl
daren.buhrkuhl@capiostgoran.se
www.capiostgoran.se

Symtombörda i PMF



Myeloproliferativa neoplasier (MPN)





Rh D POSITIVE
B
ANT
28SEP00

Rh D POSITIVE
B
ANT
28SEP00

Rh D POSITIVE
B
ANT
28SEP00

Rh D POSITIVE
B
ANT
28SEP00

Rh D POSITIVE
B
ANT
28SEP00

Rh D POSITIVE
B
ANT
28SEP00