

Patientinddragelse fra patientperspektiv

Anja Skjoldborg Hansen

DBCG Internat 22-23 november 2021

Min baggrund

Om mig:

- Formand i Dansk Brystkræft Organisation (DBO)
- Brystkræft patient (2019)
- Medlem af DBCGs bestyrelse

Privat:

- Ph.d. (biologi), Cand. scient. (biologi og matematik)
- Chefkonsulent på Aarhus Universitet
- Mor til tvillinger (15 år)

Dansk Brystkræft Organisation (DBO)

- Grundlagt 1999
- Ca. 2500 medlemmer (patienter eller personer med genmutation)
- Støttet af Kræftens Bekæmpelse
- 9 lokale kredse varetager den daglige kontakt til lokale medlemmer.
- Varetager interesser for nuværende og kommende brystkræftpatienter og arbejder for bedst mulige screening og behandling
- Udgiver DBObladet 3 gange pr år



Patientinddragelse

'Blind' tillid

- Tryghed
- Fralæggelse af ansvar
- Choktilstand?

Fuld medbestemmelse

- Som regel Ikke muligt
- Kan kun vælge fra
- Større ansvar

Ingen

Stigende grad af inddragelse

Stor

Patientinddragelse

'Blind' tillid

- Tryghed
- Fralæggelse af ansvar
- Choktilstand?

'Oplyst' tillid

- Sætter sig ind i viden om sygdom
- Forstår planen og baggrund
- Kan tale med om trin i behandling

Delvis medbestemmelse

- Medbestemmende om egen behandling.
- Større accept af risici/bivirkninger
- **Mindre fortrydelse?**

Fuld medbestemmelse

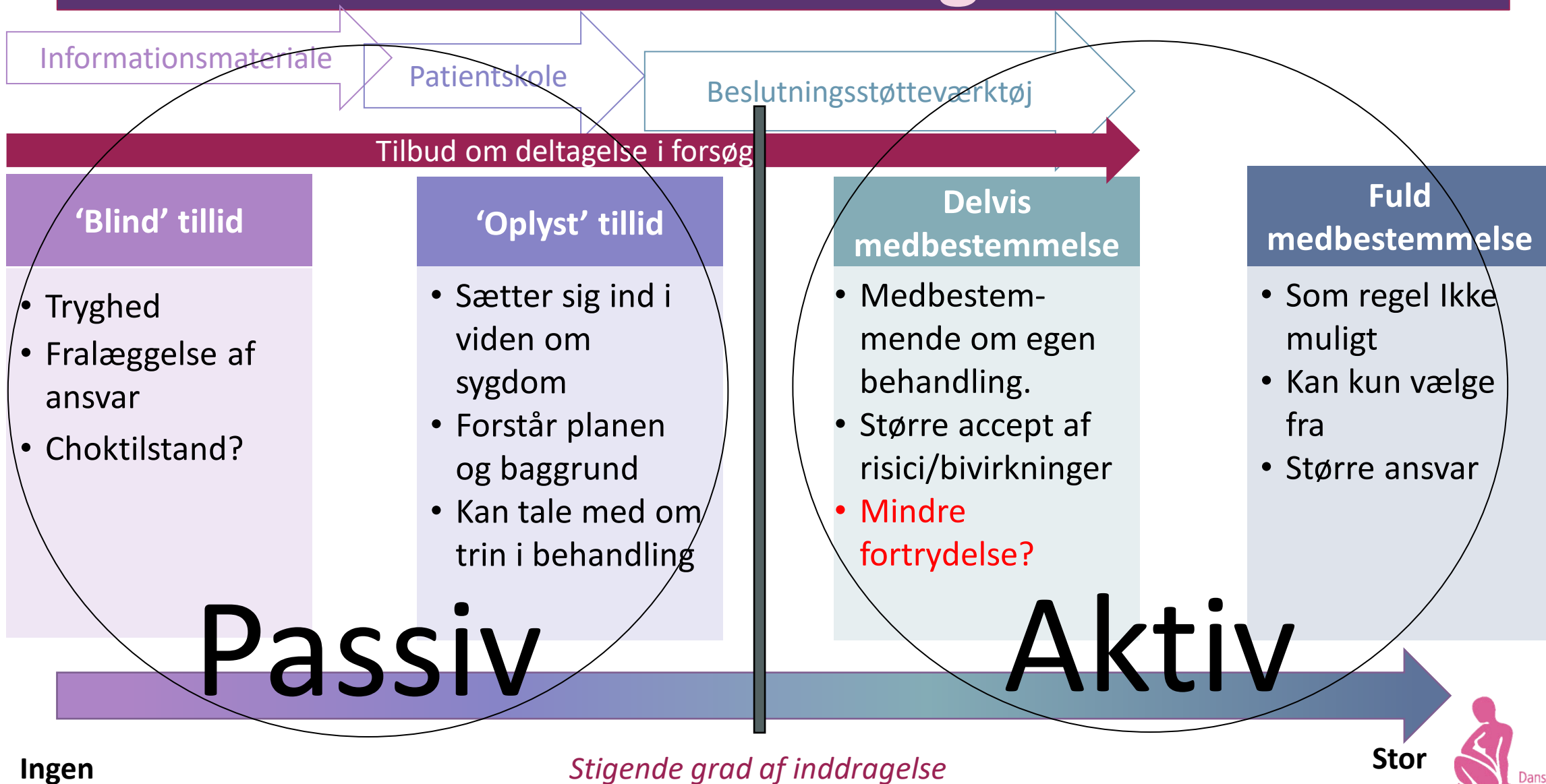
- Som regel Ikke muligt
- Kan kun vælge fra
- Større ansvar

Ingen

Stigende grad af inddragelse

Stor

Patientinddragelse



Ingen

Stigende grad af inddragelse

Stor



Hvis ønske om at være passiv:

- Kan skyldes chok – kan ændres til næste besøg
- Kan give tryghed
- Undersøg, lyt og respekter.



Hvis patienten har ønske om information:

- Sæt information ind i patientens kontekst:
 - Hvor meget ved vedkommende allerede?
 - Hvor mange ord og udtryk og behandlinger har patienten behov for at høre mere om?
 - Hvor meget viden om sygdommens alvor/grad vil de have?
- Patienter lever ikke i et kommunikationsvacuum. Lægen er næsten den sidste kilde til information. Vi taler sammen og søger info. Også uden for Danmark.
- God information kræver samtale og dialog. Papir og web kan ikke stå alene.

Hvis patienten har ønske om inddragelse:

- Undersøg patientens præferencer. Handler det mest om at øge chancerne for overlevelse? Undgå specifikke bivirkninger? At føle sig i kontrol?
- Vær ærlig om grænsen for det frie valg.
- Respekter patientens ønsker. Ellers lad være med at spørge.



Husk:

- Den enkelte patient kan skifte præferencer gennem et forløb.
- Et 'beslutningsstøtteværktøj' uden mulige beslutninger er reelt kun et informationsværktøj.
- Tilbud om deltagelse i (randomiseret) forsøg gør patienten til 'aktiv' medspiller, men uden at have indflydelse på udfaldet. Det er næsten det værste fra begge verdener.



Selvom jeg næsten kun har mødt venlige og kompetente læger/personale i mit forløb, så er man kun et nummer, placeret i et bestemt behandlingsforløb, som der ikke er mulighed for at “ommøblere” undervejs.

Citat “Det er jo kun et tilbud”, men der var bare ikke noget alternativ, hvis man ikke tog hele pakken som den lå.

Citat: Anonymt DBO medlem på Facebook

lvom jeg næsten kun har mødt venlige og kompetente
ger/personale i mit forløb, så er man kun et nummer,
aceret i et bestemt behandlingsforløb, som der ikke er
ulighed for at "ommøblere" undervejs. Citat "Det er jo
n et tilbud", men der var bare ikke noget alternativ,
is man ikke tog hele pakken som den lå.

verse småfejl undervejs er jo svære at undgå i et
ektivt system, men mange gange i forløbet tages man
m patient til gidsel i "systemerne", hvor ved det bliver
ermest et fuldtidsjob at være patient i ikke-
ordinerede forløb.

det korte svar er, at jeg ikke føler mig hørt på et
erordnet niveau, mens de mennesker jeg mødt
dervejs sådan set var både lyttende og empatiske, men
derlagt et arbejdsmønster uden muligheder for
vigelser.

nes godt om · Svar · 14 u.



let ikke blevet hørt. Har kun mødt min

ndet end at gøre det de
et fulde forløb og

il hvis man tager det
e unge læger ind over
mår at snakke til en så
ar kun været ude for én
ar...og desværre alt for



log 1 gang. Til
vad de havde
jeg bare at vide
eg har kunnet
ellige resultater
d at kunne
n
g.



Patientinddragelse i klinisk forskning

Lene Kaa Meier

Brystkræft 2007, MBC 2019

- ▶ Bestyrelsesmedlem i DBO
- ▶ Patientrepræsentant i KBVU-BK

- ▶ Cand scient (biokemi) KU 1978
- ▶ Pensioneret fra Novo Nordisk
 - ▶ Medical & Science



Hvorfor er patientinddragelse i brystkræft vigtig ?

Klinisk forskning i dag indenfor brystkræftområdet baner vejen for en bedre behandling af brystkræft fremover

Dette forudsætter:

- Innovative forskningsprojekter, hvis mål er ny viden
- Deltagelse af engagerede læger og øvrigt sundhedspersonale
- Frivillig deltagelse af patienter med brystkræft
- Patientinvolvering og gensidig tillid hele vejen igennem

Hvad har jeg brug for, som patient, ved deltagelse i klinisk forskning ?

Det handler om fakta og tryghed

Fakta om det enkelte brystkræft projekt:

Deltagelse bør gavne mig selv eller kommende patienter

- Deltagelse i klinisk forskning skal være klinisk relevant.
- Undgå forskning for forskningens skyld- ej heller udelukkende for at gavne lægens publikationsliste

Tryghed ved min deltagelse:

Tillid til lægen og det sundhedsfaglige personale

- Vi er som brystkræftpatienter ofte tynget, både fysisk og psykisk.
- Det stiller krav til lægen, som skal balancere en faglig, motiverende og objektiv information om fordele og ulemper og give sig god tid til en dialog (ikke presse)

PRO-Patient rapporterede oplysninger-



- Spørg os, hvordan vi har det- også mentalt
- Livskvalitet betyder rigtig meget
- Patientens viden er en vigtig og delvist uudnyttet ressource
- Lyt til patienterne også den pårørende

Hvorfor er klinisk forskning vigtig for os som patienter med brystkræft ?

Klinisk forskning i brystkræft skal give ny viden og medvirke til fremskridt i behandlingen på kort og lang sigt.

- Foregår primært på universitetshospitaler og dækker bredt:
- Basal forskning i brystkræft (biomarkører og/eller genetik)
- Forskning i behandlingsmetoder (operation og/eller strålebehandling)
- Afprøvning af nye lægemidler og/eller medicinsk udstyr
- Lægen skal altid informere om formålet og motivere patienten til at deltage

- Patientinddragelse fra planlægning til afslutning af projektet er altafgørende
- KB (Kræftens Bekæmpelse) kræver en redegørelse for inddragelse (eller ej) af patienter når projektet søger om forskningsmidler hos KB.

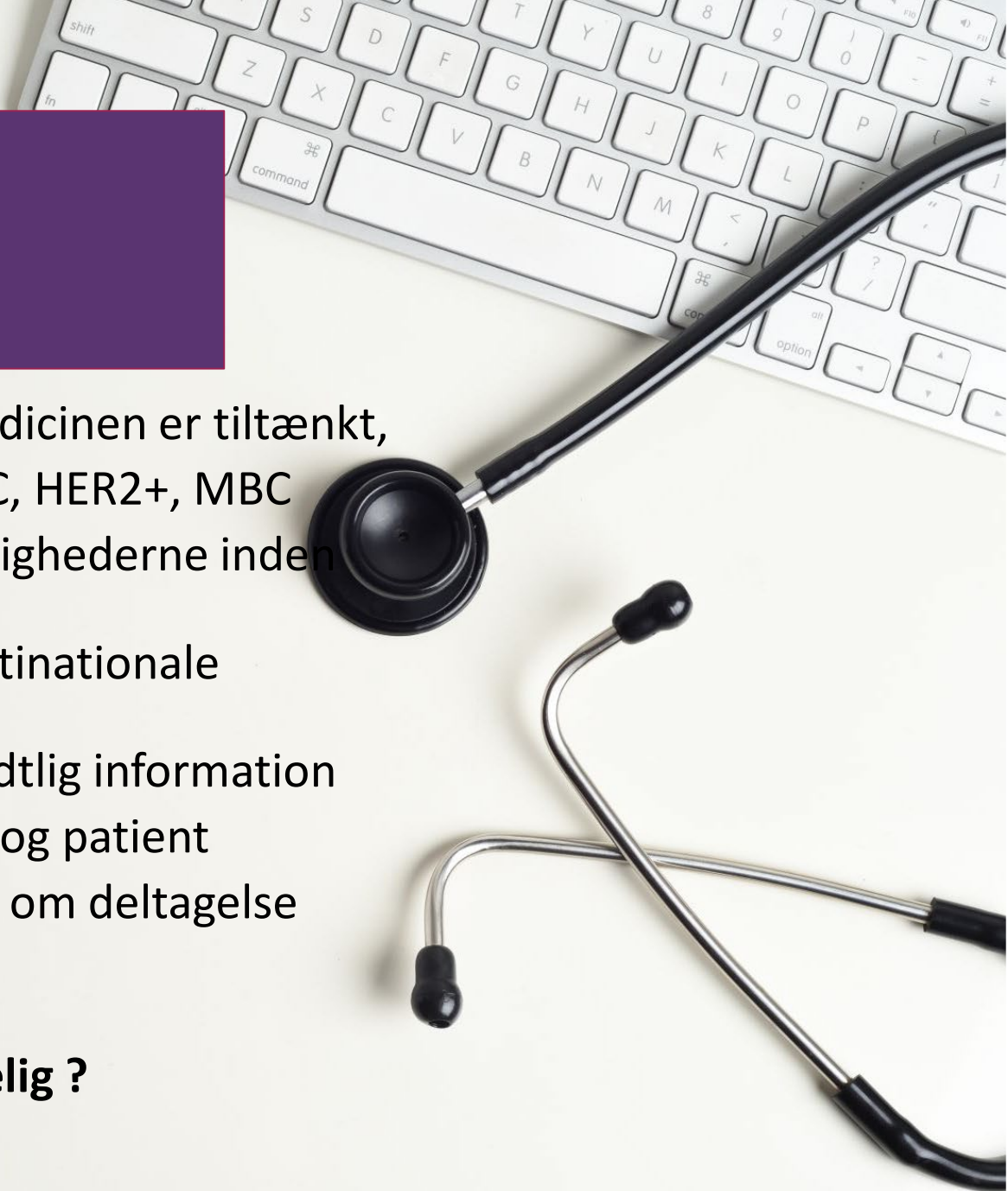
Afprøvning af lægemidler: Lægens og patientens rolle

Nye lægemidler skal altid afprøves på de patienter, medicinen er tiltænkt, f.eks. en bestemt undergruppe af brystkræft som TNBC, HER2+, MBC

- Forsøgsprotokoller indsendes og godkendes af myndighederne inden start
- Afprøvning af lægemidler til brystkræft er oftest multinationale (US,EU,DK)
- Vi skal som patienter modtage både skriftlig og mundtlig information
- Samtykkeerklæringen underskrives samtidig af læge og patient
- Man kan, som patient til enhver tid, trække tilsagnet om deltagelse tilbage

Er informationen til os, som patienter, forståelig ?

Kan det gøres bedre ?



Hvad har jeg brug for at vide som patient for at kunne tage stilling ?



Invitation til deltagelse: hvorfor mig ?

- Formål med studiet og inklusionskriterier skal forklares på letforståeligt måde

Hvad er forventningerne ? (udkomme af studiet) :

- Lægemidlets effektivitet: Længere overlevelse ?
Bedre livskvalitet ? Færre bivirkninger?

Hvad kan fordelene være, ved at deltage i en afprøvning:

- Tættere opfølgning, flere kontrolbesøg

Hvad kan ulemperne være:

- Flere blodprøver ? Skanninger ? Biopsier ?

Patienter kan have bekymringer, som skal afklares inden tilsagn

Der er flere typer (design) af studier

Åbent studie: Både patient og læge kender de indgående lægemidler

Blindet studie: Nyt afprøves overfor nuværende behandling eller placebo

- Kan placebo forværre min kræft, hvis jeg ikke får aktiv medicin ?
- Lodtrækning lyder ikke rart !!!
- Hvor lang tid varer studiet ?
- Må jeg have min ledsager med ?
- Kan jeg forsætte med den nye medicin, når studiet afsluttes ?



Ulighed i kræftbehandlingen i Danmark:

Gælder det samme i forskningen ?

Klinisk forskning i brystkræft foregår primært på universitetshospitaler:

Hvordan får vi et bredere udsnit af kræftafdelinger i hele landet med ?

Hvilke patienter inviteres ? Hvem fravælges ?

- Andre sygdomme, overvægt/fedme, diabetes, hjerte-kar sygdomme
- Social klasse og status. Dansk sprog
- Ressource stærke patienter indgår ofte

Hvordan får vi et bredere udsnit af brystkræftpatienter med ?

**Tak til DBCG for initiativet og
god debat de næste to dage**

Lene Kaa Meier, BDO

