

DBC G INTERNAT OM PATIENTINVOLVERING 22-23 NOVEMBER 2021

ANJA SKJOLDBORG HANSEN, FORMAND FOR DANSK BRYSTKRÆFT ORGANISATION

DBC
DANISH
BREAST
CANCER
GROUP



ANJA SKJOLDBORG HANSEN, DBO

■ Baggrund:

- Om mig
- Formål med internatet
- Arbejdsgruppen
- Dagsorden
- Oplæggene

■ Resultater

- Resultater fra grupperne
- Opfølgning
- Erfaringer fra deltagere

BAGGRUND



HVEM ER JEG?

- Formand i Dansk Brystkræft Organisation (DBO)
- Brystkræft patient (2019)
- Medlem af DBCGs bestyrelse siden marts 2021



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

HVORFOR PATIENTINVOLVERING?

- Undersøgelser har vist, at selvom lægen oplever, at patienten var involveret, har patienten ofte en opfattelse af ikke at være blevet hørt.
- Patientinvolvering forventes at medføre bedre forståelse og accept af behandlingen og øge accept af bivirkninger
- Målsætning i Kræftplan IV: 9 ud af 10 kræftpatienter skal opleve sig involveret i beslutninger vedr. egen behandling.
- Der sker ikke systematisk patientinvolvering på kræftafdelinger i dag

FORMÅL MED INTERNATET:

- DBCG ønsker at sætte fælles rammer for implementering af patientinvolvering på tværs af de danske afdelinger, som behandler patienter med brystkræft.
- Der skal udarbejdes principper og værktøjer, som kan bruges såvel i det kirurgiske forløb, i den adjuverende som i den metastatiske situation.
- Internatet skal resultere i startskuddet på en ny måde at involvere patienterne i beslutningerne vedrørende deres behandling, og der skal efter implementeringen kunne måles en øget grad af patientinvolvering blandt patienterne.
- Internatet støttet økonomisk af DCCC.

PLANLÆGNINGSGRUPPEN:

- Birgitte Vrou Offersen (formand)
- Anja Skjoldborg Hansen (patientrepræsentant)
- Hella Danø
- Anders Bonde Jensen
- Anne-Marie Axø Gerdes
- Peer Christiansen
- Katrina Pitt Winther (enhed for patientinddragelse, Rigshospitalet)

PROGRAM

Dag1	
Formiddag	Velkomst og introduktion
	Patientoplæg
	Status på projekter
Eftermiddag	Gruppearbejde
	Oplæg 'Vær kritisk overfor patientinddragelse'

Dag 2	
Formiddag	Opsamling
	Oplæg: Hvad hæmmer og fremmer implementering
	Gruppearbejde
Eftermiddag	Præsentation af gruppearbejde og opsamling

Grupper:

- Kirurgisk udvalg
- Genetisk udvalg
- Medicinsk Udvalg
- Radioterapi

Tværgående:

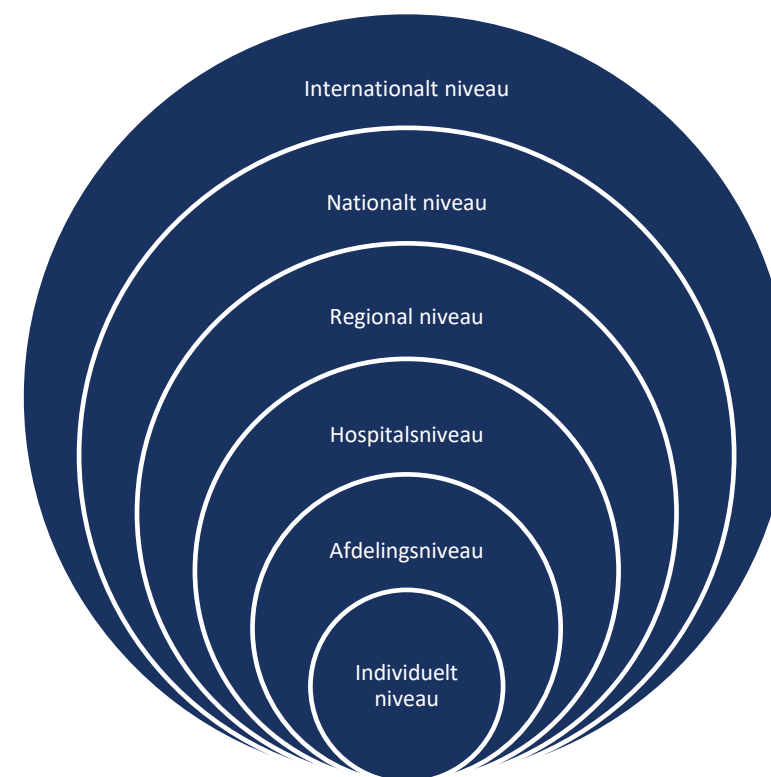
- Forskning
- Retningslinjer
- Social ulighed

TYPER AF PATIENTINVOLVERING

- Organisatorisk inddragelse
- Individuel inddragelse = når patientens viden, ønsker og behov inddrages i planlægning og udførelsen af behandlingen
- Inddragelse i forskningsprojekter
- Pårørende-inddragelse

ORGANISATORISK PATIENTINVOLVERING

- Fokusgrupper
- Patientpaneler
- Patientrepræsentanter i råd, nævn og udvalg
- Patient - og pårørenderåd



INDIVIDUEL PATIENTINVOLVERING

- Individuel:
 - Informationsmateriale
 - Patientskoler
 - Samtaleguides/samtalekoncepter
 - Beslutningsstøtteværktøjer fx online
 - Fælles beslutningstagning



FÆLLES BESLUTNINGSTAGNING:

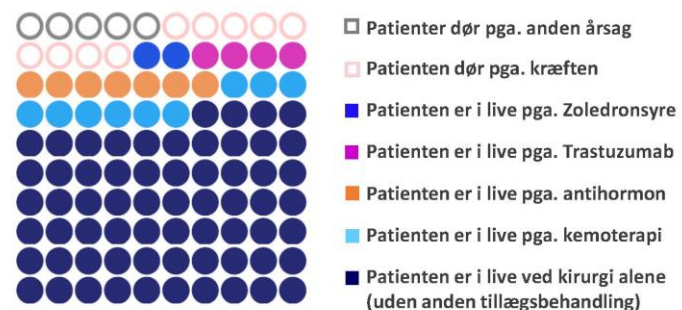
- Center for Fælles Beslutningstagning (CFFB) definerer begrebet **fælles beslutningstagning** på følgende måde:
- *"Fælles beslutningstagning foregår, når patient og kliniker i forening træffer beslutning om udredning, behandling, pleje eller opfølgning på en måde og i et omfang, som patienten foretrækker."*
- *Der anvendes evidensbaseret viden om valgmuligheder, fordele, ulemper og usikkerheder til professionel rådgivning af patienten. Herved støttes patienten i at udforske egne værdier og præferencer så den bedste mulighed vælges i forhold til patientens præferencer."*

FÆLLES BESLUTNINGSTAGNING EKSEMPEL

■ Beslutningshjælperen™



4 Statistik // overlevelse efter 10 år (Predict)



Eksempel: predict.nhs.uk: 53 årige kvinde: Postmenopausal, ER pos., HER2 pos., Tumorgrad 2, størrelse 23 mm, og 2 syge lymfeknuder

4 Kemoterapi

+ Fordele

- Øger chancen for at forblive rask

+ Ulemper

- Senfølger
- Kvalme og træthed

4 Antihormon

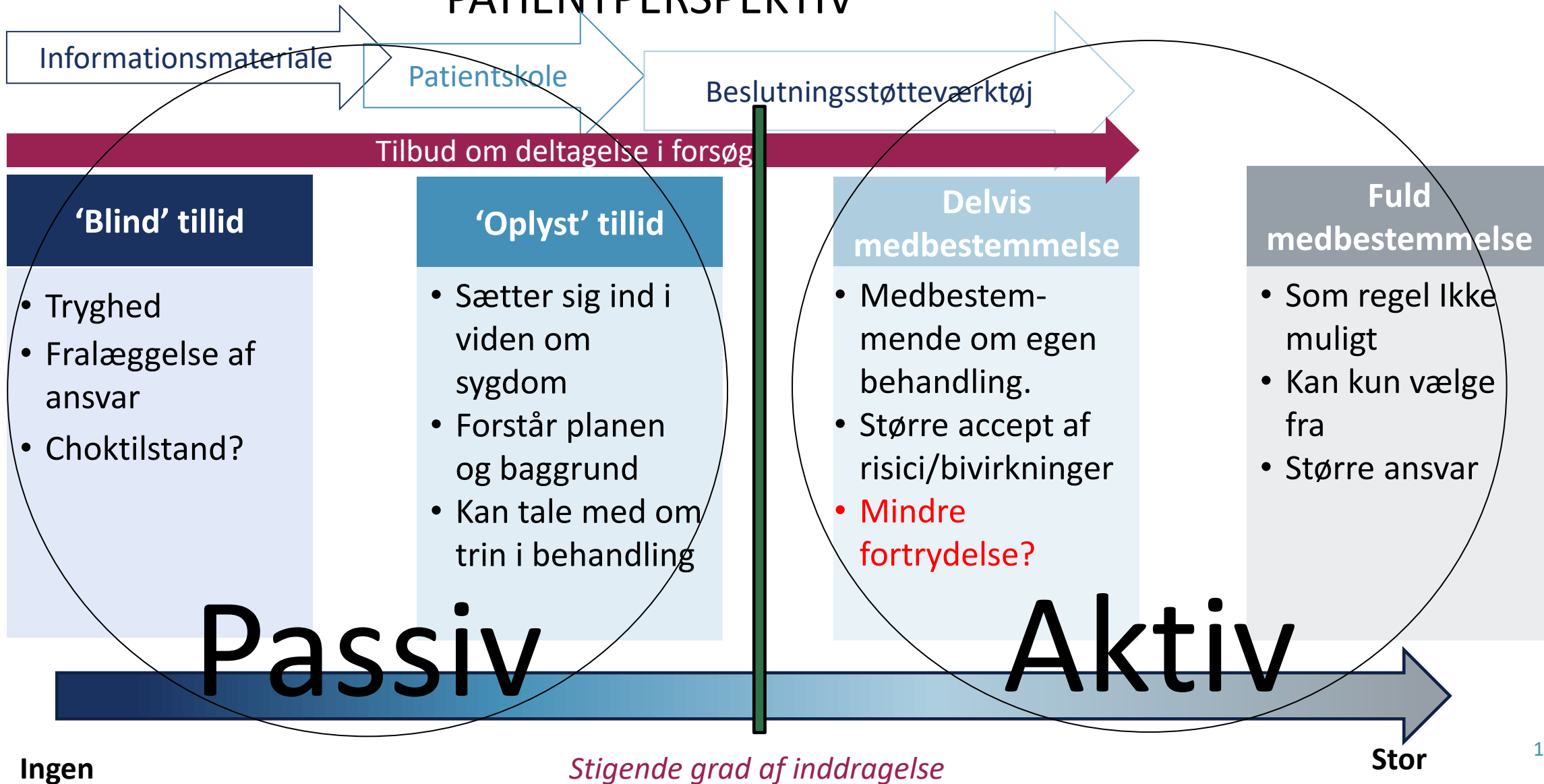
+ Fordele

- Øger chancen for at forblive rask
- Tablet behandling
- Ikke tidskrævende

+ Ulemper

- Nedsætter risikoen for tilbagefald af brystkræft
- Tørre slimhinder og seksualitet
- Vægt
- Humor
- Hedeture
- Knogle-skorhed, muskel- og ledsmerter
- Senfølger

PATIENTPERSPEKTIV



OPMÆRKSOMHEDSPUNKTER

- Barrierer: Uklare valgmuligheder, skiftende personale, sproglige/IT vanskeligheder, patient præferencer (om fx ikke at blive inddraget)
- Ikke alle kan (eller vil) leve op til kravet om den aktive og deltagende patient
- Hvis patienten ønsker inddragelse og information: Målrettet information sat i patientens kontekst.
- Den enkelte patient kan skifte præferencer gennem et forløb.

RESULTATER



RESULTATER KIRURGISK UDVALG

- **Patientinddragelse i valg af aksiloperation**, når SENOMAC trial lukker for inklusion 1. jan 2022. Der nedsættes en arbejdsgruppe (3 brystkirurger, 1 stråleonkolog, 2 patienter), som skal arbejde med at lave en midlertidig anbefaling inkl. informationsmateriale (er gjort)
- **Webbaseret informationsmateriale "Mens du venter på svar"** trænger til revision iht. de nye retningslinjer. Samtidigt er der et ønske om at kunne benytte redskabet 'Beslutningshjælperen', således at brugen af de to redskaber af patienterne opleves som led i ét samlet system. Der laves arbejdsgruppe under KU.
- Mere fokus på **social ulighed og skrøbelige patienter i udformning af patientforløb**. Med nuværende standarder er der meget højt fokus på hurtigt forløb, men nogle patienter kan ikke rumme at tage vigtige beslutninger så hurtigt. KU nedsætter en arbejdsgruppe.

RESULTATER GENETISK UDVALG

- Der er ønske om at lave **støtteværktøj til patientinvolvering** (helst elektronisk, gerne video/podcasts)
- Forslag om skema, hvor patienten kunne **anføre emner, som var vigtige at tale med lægen om, forud for konsultationen.**
- **Fokus på patientvalg ved henvisning ja/nej, gentest ja/nej etc.,** samt fokus på overgange i patientforløbet: til næste afdeling, og overgange mellem familiemedlemmer/generationer.

RESULTATER MEDICINSK UDVALG

- MU ønsker at **videreudvikle patientinformationsmateriale med fokus på ensartet national information** af patienter gerne med virtuelle virkemidler. Ideelt på flere sprog og med hjælp fra patienter.
- MU har planer om at arbejde med at **udbrede brugen af patientskoler** i hele landet med inddragelse af patienter både i planlægningen og afholdelse.
- **Åbne for ny type samtale: fremtidssamtale/omsorgssamtale/samtale om livet.** I første omgang skal disse samtaler målrettes patienter med dissemineret sygdom. Målet er at forbedre patientforløbet ved at lægge øget vægt på en tidlig patientinddragelse, og dertil skabe forudsigelighed og tryghed i forløbet. MU nedsætter en projektgruppe.

RESULTATER RADIOTERAPI UDVALG

- Harmonisere **indkaldelsesbrev**
- Optimere informationsmaterialet, således at **videoer** og lign også involveres
- RTU ønsker at udbrede **shared decision making (SDM)** på alle sygehuse og at alle læger modtager **kommunikationstræning**
- I Region Syd findes **Mit Sygehus app**, som giver et godt overblik for patienterne inkl. informations-foldere.
- **Planen er at lave en DBCG folder om palliativ RT** med inddragelse af patientrepræsentanter.
- RTU ønsker at have mere fokus på **patienter med oligometastatisk** sygdom
- Indenfor det kommende år afsluttes inklusion i DBCG RT SDM trial, som er rettet mod lymfeknude-negative brystkræftpatienter. **Der vil være behov for et beslutningsstøtteværktøj.**

RESULTATER UDVALG 'FORSKNING'

- Det foreslås, at **DBO opretter et patientpanel** på f.eks. 10 medlemmer (med god aldersspredning), der er villige til at gennemlæse og kommentere udkast til videnskabelige protokoller. Patientpanelet kan særligt bidrage med udformningen af patientinformationen og sikre inddragelse af patientnære spørgsmål.
- **Det skal også være muligt at søge medlemmer i patientpanelet til deltagelse i styregrupper for videnskabelige projekter.**
- Som udgangspunkt tildeles **en videnskabelig protokol to personer fra patientpanelet.** Der forventes en svartid på fire uger. Patientinvolvering er også vigtig, når kvalitativ forskning skal kvantificeres.
- Kendskabet til patientpanelet skal udbredes via DBCG og Dansk Brystkirurgisk Selskab.

RESULTATER UDVALG 'RETNINGSLINIER'

- Denne gruppe havde udfordringer med at **definere, hvordan patienter kan involveres** i retningslinjearbejde.
- Man vil rette henvendelse til RKKP og bede dem definere, hvad der kræves, hvis der er/ikke er evidens for en retningslinje? Hvad skal der til, for at der er sket patientinvolvering i RKKP's optik? **(Efter internatet har A. Knoop været i kontakt med RKKP, som har svaret, at de anerkender udfordringerne, og der inviteres til møde).**
- Patientpræferencer skal formuleres, således at man kan se fokus på gevinst af behandling versus skade såvel akut som sent.
- Fremtidige retningslinjer skal alle **gennemgås af patienter**

RESULTATER UDVALG 'SOCIAL ULIGHED'

- Ønsker at lave screeningsværktøj til **hurtig identifikation af disse patienter**. Man skal helst spotte disse patienter ved patientskoler eller ved første kontakt og behandling.
- Målet er at **hjælpe de socialt udsatte med en støtteperson** samt dedikeret PAL og PAS. Støttepersonen kan have baggrund fra distriktpsykiatrien, indvandrerforening, navigator fra KB, støtteperson fra DBO.
- Ønske om at **behandle patienten tæt på hjemmet**, evt. i sundhedshus i udvalgte regioner. Dette skal gerne etableres gennem et ph.d. projekt. Overlæge Troels Bechmann, Herning, er tovholder.

OPSAMLING OG VIDERE ARBEJDE

- Opsamling fra de fire grupper er aftalt og **forankrede i de faglige udvalg.**
- **Tværgående tovholdere:**
- Social ulighed: Troels Bechmann
- Retningslinje: Ann Knoop
- Forskning: Niels Kroman

OVERORDNET:

- God og konstruktiv stemning
- Både sundhedsfaglige og patienter var glade for deltagelse
- Både konkrete forslag og ideer til nye studier
- Givende at samarbejde på tværs af de 4 udvalg – vil bidrage til, at alle brystkræftpatienter får de samme tilbud og muligheder på tværs af landet.

Det var et par rigtig gode dage, hvor vi virkelig nåede meget. Vi havde deltagere fra samtlige afdelinger, der behandler brystkræft, så der var rig mulighed for erfaringsudveksling. Der var stor efterspørgsel efter de 10 patientrepræsentanter, som bød ind med gode perspektiver.

Birgitte Vrou Offersen, Formand DBCG



Jeg synes det var et rigtig godt seminar, og jeg følte mig personligt meget 'hørt' (og efterspurgt!) i de grupper, jeg deltog i. Dejligt, at de fagprofessionelle faktisk lytter og er åbne for at inddrage patienterne, og jeg synes der blev igangsat mange gode initiativer.

Camilla Sander, Næstformand Dansk Brystkræft Organisation