

Gruppebaseret patientuddannelse til kvinder med brystkræft ved afsluttet adjuverende behandling

(afslutter inklusion juni 2016 - proces)

*Mai-Britt B. Ellegaard
Cand. Scient. San., Ph.d. studerende*

Projektgruppe: Professor Anders B. Jensen, Professor Cai Grau, Professor Bobby Zachariae, Professor Rikke Søgaard, Professor Kirsten Lomborg, Afdelingslæge Hanne Melgaard.



Danish Cancer Society



Aarhus University Hospital

Patientuddannelsens indhold

- Lokal tværsnitsundersøgelse i Kræftafdelingen, Aarhus Universitetshospital.
 - Kvinder med brystkræft 3 måneder til 5 år efter afsluttet behandling.
 - Lægeudfyldt spørgeskema: symptomer, undersøgelser og handlinger på tilbagefald og senfølger.
 - Patientudfyldt spørgeskema: oplevelser, behov, symptomer, angst for tilbagefald.
- Pilottest af eksisterende undervisningstilbud til kvinder med brystkræft.
- Systematisk litteratursøgning (præsenteres ikke).

Tværsnitsundersøgelse i Kræftafdelingen – resultater: Prævalente fysiske og psykosociale senfølger og gène

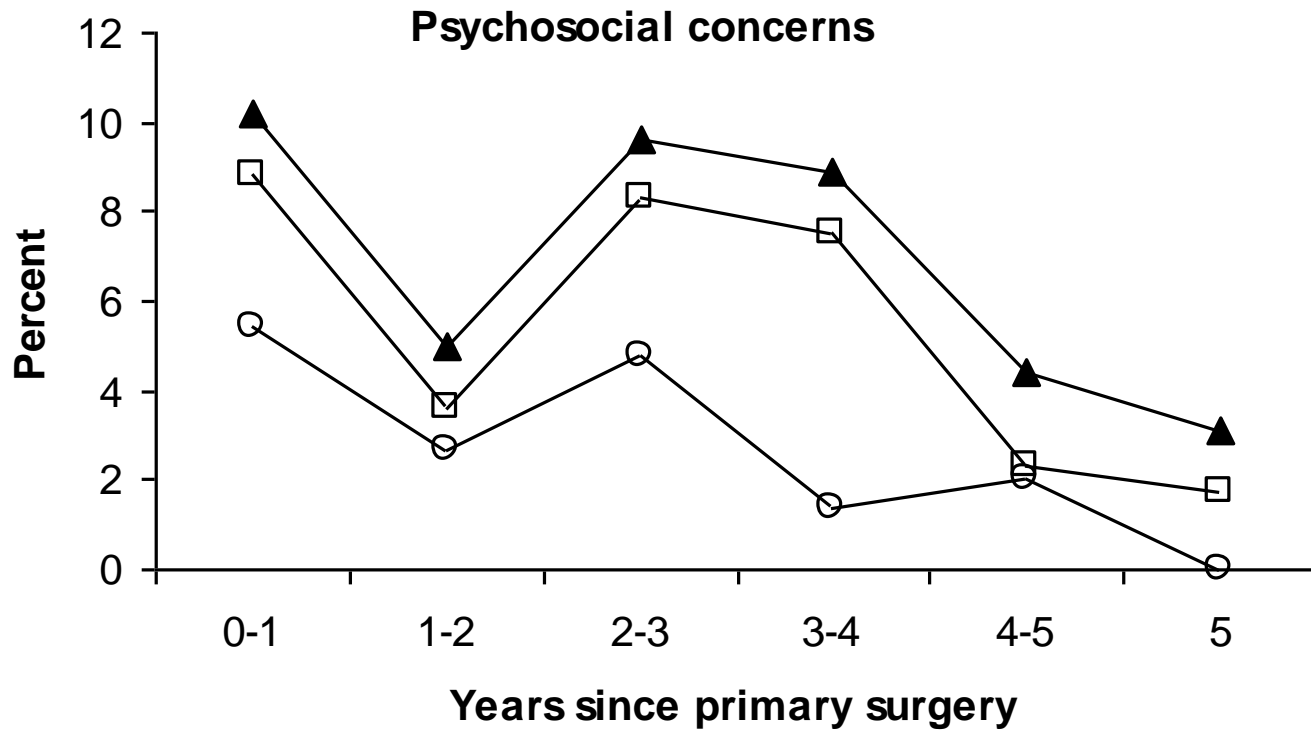
Understøtter litteraturen.

N=155 Morbidity ¹ Udvalgte parametre!	Prevalence				Bother			
	Mild		Moderate or severe		Mild		Moderate or severe	
	Prv	%	Prv	%	Prv	%	Prv	%
Hot flushes	45	29.0	55	35.5	46	29.7	54	34.8
Fatigue	44	28.4	49	31.6	47	30.2	46	29.7
Sleep disturbance	44	28.4	48	31.0	30	19.3	62	40.0
Vaginal dryness	39	25.2	39	25.2	42	27.1	36	23.2
Muscle-or joint pain	45	29.0	30	19.3	40	25.8	35	22.6
Depression	50	32.2	24	15.5	49	31.6	25	16.1
Anxiety	56	36.1	22	14.2	48	31.0	30	19.3
Other (social problems)	8	5.2	4	2.6	3	1.9	9	5.8

¹ More than one morbidity or bothersome morbidity per patient is possible.

Varighed

- Clinical oncologist reported
- Patient reported (moderate to severe)
- ▲ Patient reported bother (moderate to severe)



Pilottest af eksisterende undervisningstilbud – marts 2015

Undervisningstilbud:

- Oprettet ud fra en erfaringsbaseret tilgang af specialistsygeplejerske
- Gruppebaseret
- Målrettet kvinder med brystkræft i medicinsk efterbehandling
- 2 timers undervisning hver 2. uge
- Undervisningsmetode: powerpoint præsentation

Formål med pilottest:

- At undersøge oplevelsen af undervisningens relevans
- At undersøge om undervisningen tilgodeså informationsbehovet
- At undersøge hvilke ændringer der potentielt kunne forbedre undervisningen

Metode

1) Fokusgruppeinterview af psykolog (5 informanter):

- Interviewguide
- Båndoptagelse
- 2 observatører
- Dobbeltransskribering

2) Analysestrategi:

Meningskondencering af transkriberingen (tematisering)

Positivt om undervisningen:
høj informationsværdi og ligeværdsfølelse værdisættes højt

”.....jeg har fået viden om det at man ikke skal have lavet en masse undersøgelser i kontrolforløbet. Vi fik forklaret baggrunden for det. Og det kan jeg da godt se nu”

” ...Nogle problemstillinger fra de enkelte seancer kunne jeg se at andre deltagere også nikkede genkendende til. Så fik man en følelse af, at man ikke var alene om at tænke og føle som jeg gjorde...”

Negativt om undervisningen: manglende tid til dialog

”..... det virkede som om at undervisningen gik meget hurtigt. Jeg følte ikke at der var tid til at stille spørgsmål. Jeg havde ønsket at der blev lagt mere op til en dialog, hvor vi alle kom til orde”.

Nye emner til undervisningen: bidrag fra en psykolog

”.....jeg har savnet en overordnet viden om de psykologiske reaktioner og en viden om hvordan jeg kan handle på dem hvis de opstår.....Jeg ønsker ikke en ”boren” ind i mig som person.... Hvis det var det jeg havde brug for ville jeg kontakte en psykolog og få noget terapi.....”

Tidspunkt for undervisningens afholdelse

”.....Jeg havde det svært med at være i samme lokale med andre kvinder med brystkræft i starten af mit behandlingsforløb. Jeg kunne slet ikke rumme at se andre kvinder der havde mistet sit hår, og vide at det snart ville blive mig.....Det er først nu ved afslutningen af mit behandlingsforløb, at jeg kan forholde mig til andre end mig selv. Og det er her at uddannelsen passer godt ind.....”

Undervisning målrettet brystkræftpatienter

”.....Jeg har også haft et forløb på Dallund. Det var forskellige diagnosegrupper og nogle var mere syge end andre. Jeg ville have foretrukket at vi alle ”var i samme båd”, havde fået de samme behandlinger stort set og var fra samme diagnosegruppe.....Det ville have givet mig et større udbytte dengang”.

Revideret undervisningsprogram - emner

- **Fra behandling til opfølgning** v/ overlæge i Kræftafdelingen.
- **Fysiske senfølger** v/ specialistsygeplejerske i kræftafdelingen.
- **Fysisk aktivitet** v/ fysioterapeut og sygeplejerske ved Krop & kræft.
- **Sunde madvaner** v/ klinisk diætist i Kræftafdelingen.
- **Kvindelighed** v/ sexologisk rådgiver i Kræftafdelingen.
- **Psykiske følger** v. psykolog i Kræftafdelingen.

Evidensbaseret iværksættelse af et undervisningsprogram?

Struktureret litteratursøgning om patientundervisning og -uddannelse:

Sundhedsstyrelsens MTV rapport om patientuddannelse (2009):

Konklusion: manglende evidens hvad angår målgruppe, sundhedspædagogisk metode, undervisningsindhold, organisering og effektmåling af etablerede undervisningstilbud.

Kvalitetssikring af patientuddannelsen (Sundhedsstyrelsen, 2012):

Anbefalinger til at arbejde evidensbaseret med patientuddannelse og undervisning.

Overordnet teoretisk og sundhedspædagogisk referenceramme - dialogbaseret undervisning

- **Patient empowerment teori:** defineres som at blive givet mulighed for at kontrollere egen situation i forhold til helbred, pleje, og behandling; og beskrives som at have den nødvendige viden til at udføre en sundhedsrelateret handling.
- The European Cancer Rehabilitation & Survivorship symposium 2014
Oplæg om værktøjer til fremme af en dialogbaseret tilgang.

STENO diabetescenter

- 1 dags kursus: ”værktøjskasse til undervisning”
(teoretisk sundhedspædagogisk baggrund):



- 1 dags kursus (praksisanvendelse af dialogværktøjer):
Kirsten Langfeldt, Master i sundhedspædagogik, Sundhedscenter,
Aarhus.

Inddragelse af dialogværktøjer i patientundervisning

- Dialog 2 og 2 med plenumopfølgning.
- Øvelse med sande / falske udsagn.
- Dialog om filmklip.
- Billedkort præsentation.

Evidens udviklet til mennesker med kronisk sygdom!

Formål

- 1) At undersøge de patientrelaterede effekter:
 - øget viden om undervisningsemnerne
 - øget handlekompetence relateret til undervisningsemnerne
 - mindsket brystkræftrelateret behov
 - mindsket angst for tilbagefald af brystkræftsygdommen
- 2) At undersøge patienttilfredsheden (indhold, relevans, form, miljø)
- 3) At undersøge undervisernes tilfredshed (støtter anvendelse af dialogværktøjer en facilitering af dialogbaseret undervisning)
- 3) At undersøge om interventionen gives som intenderet (kvantitativ mål)

Endepunkter

Patienteffekter:

- Viden (spørgeskema) ✓
- Handlekompetence (heiQ spørgeskema)
- Tilfredshed (spørgeskema) ✓
- Brystkræftrelateret behov (CaSUN spørgeskema)
- Angst for tilbagefald (CARQ-4 spørgeskema)

Undervisereffekter:

- Tilfredshed (spørgeskema) ✓

Dialogbaseret undervisningstilgang:

- Ten second event coding (stopur) ✓

(✓ = analyser præsenteres)!

Studiedesign

Longitudinelt observationsstudie



Bortfaldsgruppe (udenfor protokol)

Inklusionskriterier og eksklusionskriterier

Inklusionskriterier:

- Kvinder med primær mammacancer ≥ 18 år.
- Adjuverende behandling:
 - a) Kemoterapi +/- trastuzumab og endokrin efterbehandling (ER pos, HER-2 pos eller HER-2 neg).
 - b) Kemoterapi +/- trastuzumab (ER neg, HER-2 pos eller neg).
 - c) Kombination med strålebehandling.
- Afsluttet adjuverende behandling indenfor 3 måneder.

Eksklusionskriterier:

- Sproglig barriere og / eller mental tilstand der gør, at patient ikke har mulighed for spørgeskemaudfyldelse.

Rekruttering og inklusion

1) Kræftafdelingens hjemmeside:

Gruppebaseret patientuddannelse til kvinder med brystkræft ved afsluttet behandling.

Tidspunkt: 31. maj og 1. juni 2016

Emner:

- [Fra behandling til opfølgning](#)
- [Fysiske senfølger](#)
- [Fysisk aktivitet og træthed](#)
- [Sunde madvaner](#)
- [Kvindelighed og seksualitet](#)
- Psykiske følger

Du kan læse mere om kurset og [tilmeldingen i denne pjece](#).

Rekruttering og inklusion

2) Ved afsluttende behandling i Kræftafdelingen:

- Ved lægesamtale i ambulatoriet.
- Ved sygeplejerskesamtale i ambulatoriet.

Informationsmateriale:

- Informationsfolder til skriftlig informeret samtykke (betænkningstid).

Tilmelding:

- Sygeplejerskestyret telefonlinje i brystkræftambulatoriet.

Projektperiode

juni 2015

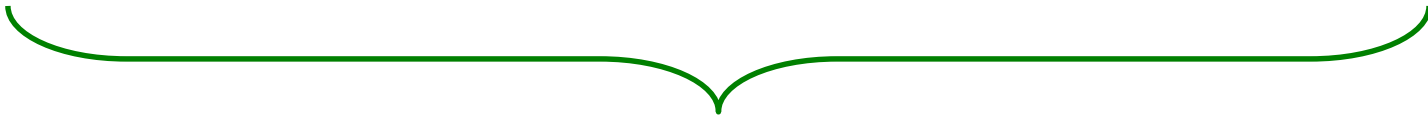
juni 2016

juni 2017

tid

inklusion

follow-up



Materiale

1 uddannelsesforløb består af:

- 2 på hinanden følgende dage af 4½ timer per dag.

5 undervisningshold:

- Juni 2015
- September 2015
- December 2015
- Marts 2016
- Juni 2016

Aktuelt har i alt 68 kvinder gennemført patientuddannelsen.

(heraf 51 indtastet)

I alt 56 kvinder har ikke ønsket tilbuddet:

Gn.snit.alder 59.1 år (min: 35.5 - maks: 77.3)

Årsag:	Antal (N=56)	%
Manglende overskud	12	21.4
Transportmæssige årsager	9	16.1
Ønsker ikke at blive mindet om sin sygdom	8	14.3
Ønsker ikke gruppebaseret undervisning	7	12.5
Arbejde	6	10.7
Ønsker ikke at bruge tiden på det	6	10.7
Genoptræningsforløb i hjemkommune	5	8.9
Ferie	3	5.3

Datakilder

Prædiktive faktorer

Sygdomskaraktetika
(DBCg databasen)

Patientkaraktetika
(spørgeskema)

Patientrapporteret spørgeskema
(elektronisk-surveyxact/manuelt)

Baseline

3 måneder

6 måneder

12 måneder

tid

Underviserrapporteret spørgeskema ved undervisning i september 2015

Ten second event måling ved undervisning i december 2015

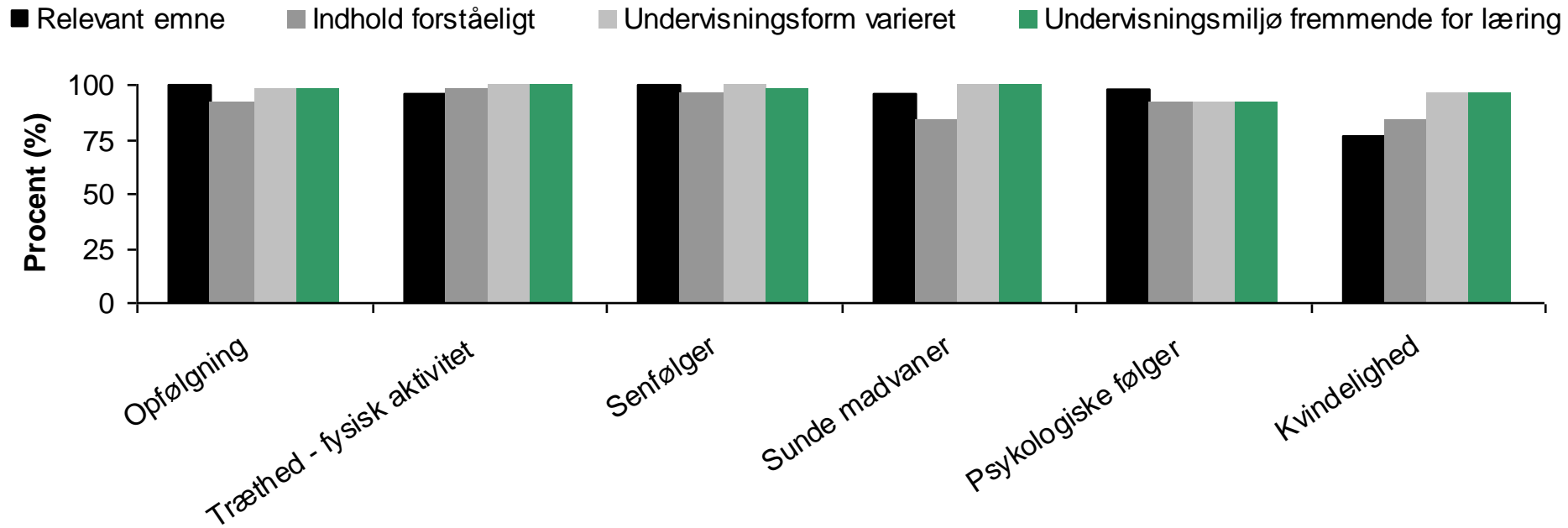
Ten second event coding

Gennemsnitlige sum af underviser taletid = 57.3% (min: 20.0%- maks: 73.6%).

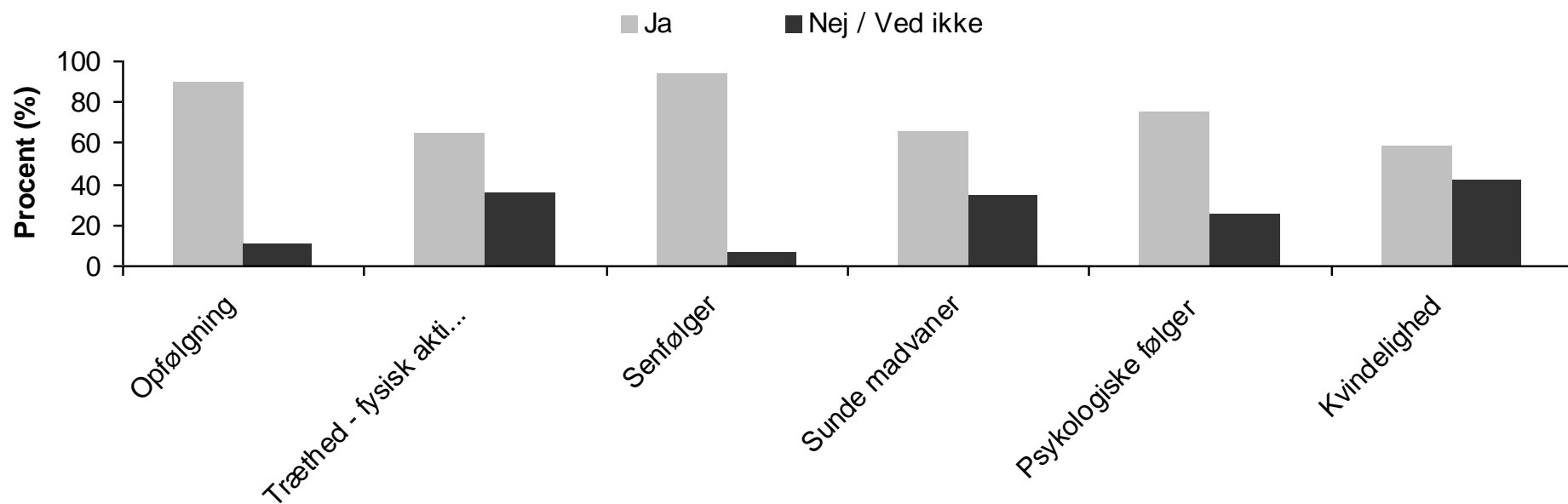
(< 65% underviser taletid)*	Underviser		Patient		Total
Dag 1	min	%	min	%	min
Billedkort	6.0	20.0	24.0	80.0	30.0
Opfølgning	45.0	58.2	32.3	41.8	77.3
Pause	-	-	-	-	-
Træthed / fysisk aktivitet	39.8	66.5	20.0	33.5	59.8
Pause	-	-	-	-	-
Senfølger	41.2	73.6	14.8	26.4	56.0
Dag 2	min	%	min	%	min
Billedkort	5.0	17.1	24.3	82.9	29.3
Madvaner	36.3	66.4	18.3	33.4	54.7
Pause	-	-	-	-	-
Kvindelighed	31.2	52.7	28.0	47.3	59.2
Pause	-	-	-	-	-
Psykologiske effekter	37.2	67.0	18.3	33.0	55.5
Afrunding	-	-	-	-	-

*Skinner TC, Carey ME, Craddock S, et al. *Diabetic Medicine* 2008; 25:1117-1120.

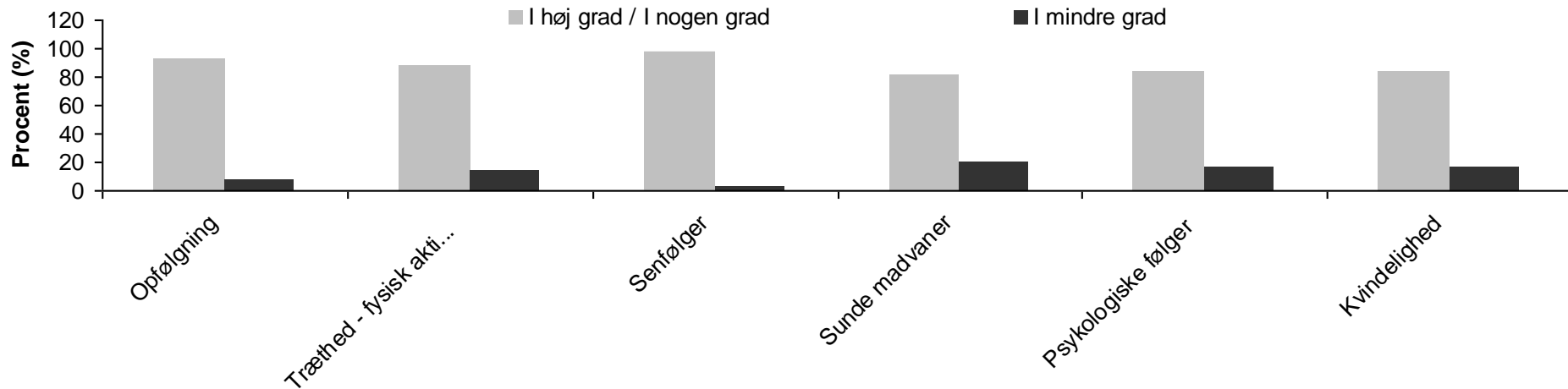
Patienttilfredshed



Patientrapporteret: Har du opnået en større viden om emnet?



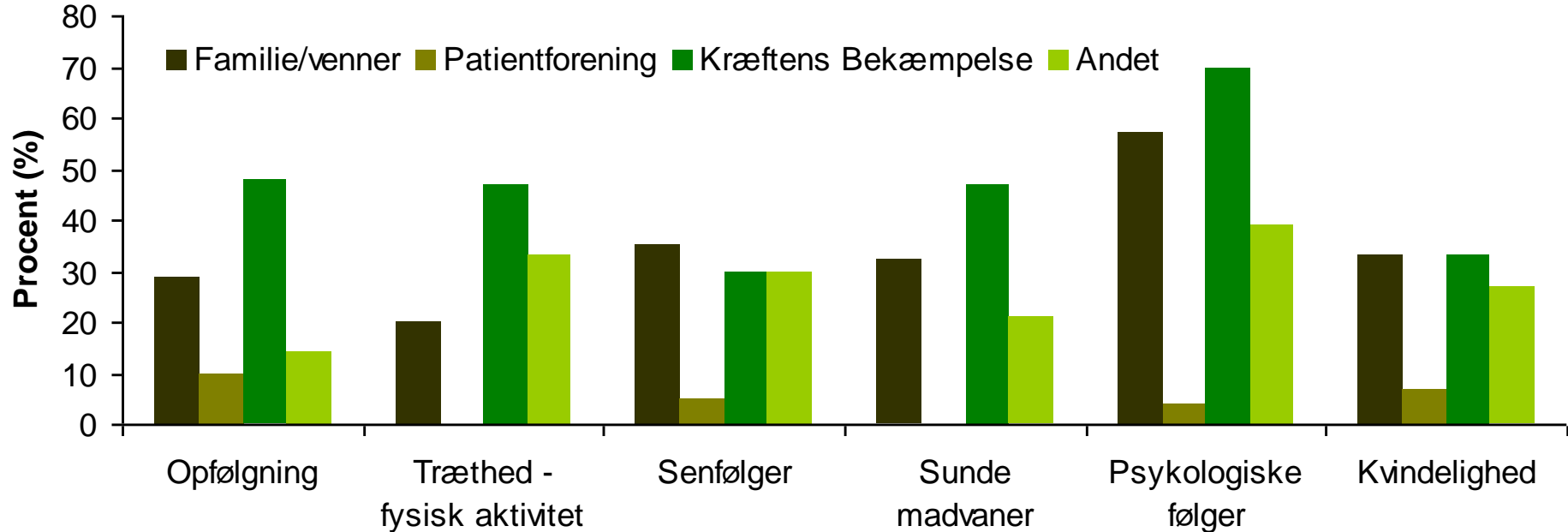
Patientrapporteret: I hvilken grad oplever du, at du har opnået en større viden om emnet?



Beskriv kort hvilken større viden du har fået om emnet?

- "Det er vigtigt at få pulsen op når man dyrker motion"
- "Jeg forstår nu begrebet træthed på en ny måde"
- "Historien om vasen med titlen "Når noget brister" gør at jeg nu forstår mine psykologiske reaktioner bedre"
- "Jeg forstår nu baggrunden for at afkorte mine kontrolbesøg når jeg ikke har symptomer"
- "Seksualitet er sat i et nyt og bredere perspektiv når lysten mangler".
- "Viden om silikonebaseret creme til slimhindeproblemer"
- "Opmærksomhedspunkter ift. tilbagefald"
- "At det er sjældent at tilbagefald opdages til kontrolbesøgene"
- "Gode råd mod uro i benene"
- "Jeg forstår nu hvorfor jeg har fået nerveskader"
- "At senfølger kan dukke op flere måneder eller år efter behandling"
- "Det er ikke nødvendigt med kosttilskud så længe man spiser varieret"

Har du søgt viden om emnet fra andre kilder ?



Undervisertilfredshed

■ Ja

■ Nej

■ I høj grad

■ I nogen grad

100
80
60
40
20

Procent (%)

Erfaring i
Kræftafdelingen
(≥10år)

Erfaring med
patientundervisning
(≥ 5gange)

Relevant

Understøttede

Fremmer dialog
med patienterne



Tak for opmærksomheden!

