

Adjuvant endokrin behandling

Compliance och uppföljning

Syfte

Att utifrån en enkätundersökning 2015 inom BCF Amazona hitta konkreta och enkla åtgärder som ökar följsamheten till den adjuvanta endokrina behandlingen.

Mål

Att patienten känner sig trygg genom en god kontinuitet i vården och ett intresse från samtliga aktörer. Detta ökar förtroendet och ökar möjligheterna att patienten vänder sig till sin Läkare/kontaktsjuksköterska vid funderingar på att avbryta behandlingen.

Sammanfattande resultat

Patienten ska ha en förståelse för att behandlingen är en sammanhållen kedja, vilka professioner som finns i den och hur de samarbetar.

En övergripande och tidsatt plan ska lämnas vid diagnostillfället.

En första information om nyttan med den endokrina behandlingen ska lämnas vid diagnosen och upprepas vid flera tillfällen.

Kontaktsjuksköterskans roll bör stärkas, vilket kan ge ett minskat behov av läkarkontakt.

Saklig men selekterad information ges om biverkningar vid insättningen.

Biverkningar ska lindras så långt möjligt under hela behandlingen.

Patienter upplever inte att biverkningar mildras med tiden.

Projektet

Har drivits under våren 2017 av BCF Amazona i samarbete med Vårdprogramgruppen inom Stockholms Läns Landsting.

Ansvariga inom BCF Amazona: Eva Langlet och Elisabeth Paulun.

Adjuvant endokrin behandling; compliance och uppföljning

Bakgrund

Inom Bröstcancerföreningen Amazona gjordes våren 2015 en enkätundersökning angående adjuvant peroral antihormonell behandling. 764 personer besvarade enkäten, vilket innebär en svarsfrekvens på 86 %. I undersökningen sattes fem års behandling som fullföljd behandling. Andelen som avslutat behandlingen tidigare var betydligt lägre än i andra undersökningar, 11,4 %. Denna andel varierade mellan de fyra läkemedelssubstanserna och inkluderar dem som valt att inte börja alls samt dem som avbrutit efter en behandling på mer än fyra år men kortare än fem år.

Den undersökta gruppen skiljer sig på några punkter från den totala populationen av bröstcancerdrabbade inom Stockholms Läns Landsting. Just detta faktum gör att en del slutsatser kan dras angående möjligheter att förbättra compliance.

Ekonomiska vinster med förbättrad compliance

Samhället har mycket att vinna på att patienter fullföljer sin endokrina behandling. Om antalet återfall minskar eller om dessa kommer senare sparas stora sjukvårdskostnader. Dessutom kommer personer finnas längre i arbetslivet. Stora personliga vinster finns också för den enskilde.

Att vidta åtgärder som minskar antalet avbrott i förtid kan möjligen kortsiktigt ge en ökad kostnad, men torde vägas upp av att kostnader för att behandla återfall minskar.

Sjukvårdspersonal ska enligt Hälso- och Sjukvårdslagen arbeta enligt vetenskap och beprövad erfarenhet. Detta kan göra att patienten inte får den behandling hon önskar eftersom evidens saknas. Det kan däremot vara rimligt att så långt möjligt tillgodose patientens önskemål. Visserligen kostar en extra undersökning pengar, men det tar också tid att motivera för patienten varför en viss undersökning inte görs. Om patienten upplever att hon blir lyssnad på blir kontakten med sjukvården bättre och därmed ökar möjligheten att hon hör av sig med tankar på att avbryta. Dessutom minskar patientens oro, vilket kan påverka återgången till arbetslivet i en positiv riktning.

Frågeställningar

1. Kan uppföljningen struktureras bättre så att personer i riskzonen för avbrott fångas upp så tidigt som möjligt?
2. Kan befintlig information förbättras och i så fall hur?
Frågan omfattar skriftlig, muntlig och handgriplig information inklusive vad som är lagom informationsnivå vad gäller oro för återfall och hur biverkningar kan minimeras.
3. Finns möjlighet att öka andelen personer som får en individuell dosering och insättning av den endokrina behandlingen?

Tillkommande frågeställning under projektet:

- + Hur ser patienter och sjukvårdspersonalen på den totala behandlingskedjan?

Arbetsätt

Sammanlagt har intervjuer/diskussioner förts med tolv patienter och elva representanter för sjukvårdspersonal (onkologer, sjuksköterskor, sjukgymnaster och kuratorer). I undersökningen är följande enheter representerade: Södersjukhuset, Capio St Göran inklusive Bröstcentrum City och Karolinska i Solna inklusive Christinakliniken.

Under varje frågeställning är framförda problem listade. De sammantagna erfarenheterna har resulterat i ett antal förslag. Utöver projektets frågeställningar har synpunkter på dagens organisation av bröstcancersjukvården framförts.

De problem som framförts har accepterats som en persons faktiska upplevelse. Ingen värdering har således gjort om rimlighet. De förslag som framförts finns till viss del på några enheter. De tas upp med förhoppningen att de kan spridas till andra enheter.

Intrycket av diskussionerna är att den intervjuade verkligen framfört sin mening. En bidragande orsak till detta kan vara att samtliga framförda synpunkter tas upp i rapporten utan hänvisning till viss person. Sjukvårdspersonalen har också haft möjlighet att korrigera de skriftliga anteckningarna från diskussionerna.

Resultat

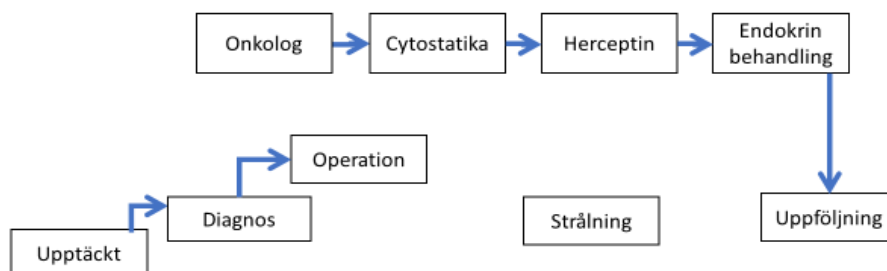
Synen på behandlingskedjan

Grundsatser:

- En multidisciplinär konferens fastställer lämplig behandling utifrån tumörens egenskaper och patientens förutsättningar.
- Behandlingen består av ett antal olika moment som avses bilda en sammanhängande kedja.

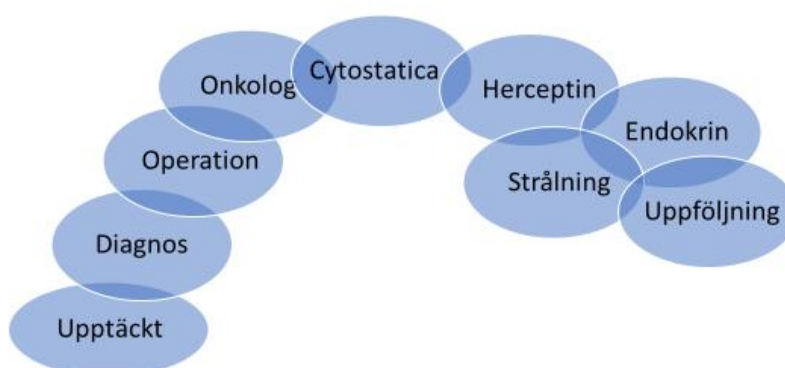
Nedanstående bild visar att det kan råda skilda uppfattningar mellan sjukvårdens avsikt och patienternas upplevelser av sammanhanget i behandlingen.

- Upptäckt, diagnos och behandling upplevs oftast som en sammanhängande kedja.
- Steget mellan kirurgen och onkologen upplevs oftast som stort, obegripligt och utan sammanhang med tidigare faser. Detta förstärks av att onkologkliniken kallar det första besöket för ”nybesök”, medan patienten anser att denna läkarkontakt är en anhalt långt in i behandlingen.
- För patienter som inte ordinerar cytostatika eller herceptin är det svårt att förstå varför en ny läkare (onkologen) ska ta över.
- Strålningen upplevs som helt fristående från övriga kliniker. Det är oklart vem som har ansvaret för olika typer av problem som kan uppkomma under denna behandling.
- Uppföljningen upplevs som ett abrupt slut på kontakterna och att man som patient hamnar i ett vakuum.
- Rehabiliteringen ska finnas med i samtliga behandlingsmoment, vilket inte framgår.



Vården ska i stället uppfattas enligt nedanstående figur.

- De överlappande delarna av ovalerna innebär att momenten går in i varandra genom att sjukvårdspersonalen för över patienten på ett sätt som visar samarbete mellan de olika faserna. De avslutande faserna herceptinbehandling, strålning, endokrin behandling och uppföljning utgör en enhet där patienten kan avgöra i vilken takt en ny fas kan påbörjas.



Problem

- Negativa upplevelser i en fas ligger kvar och skadar förtroendet för personal i senare faser.
- Besked lämnas att en föreskriven behandling ändras i samband med övergången till nästa fas eller byte av sjukhus – utan någon förklaring till patienten, och trots att denna frågat om skäl. Detta minskar förtroendet och personalen uppfattas inte som ett team.

- Patienten upplever sig som ett kolli som fraktas runt i sjukvården, vilket stärks av ord som används (patientflöde, process, produktion mm).
- En övergripande tidsaxel för de olika faserna kan saknas och innebär att patienten inte kan planera sitt liv, t ex på arbetsplatsen eller inom familjen.
- Patienten förstår inte alltid vilka professioner som finns inom sjukvården, speciellt inte skillnaden mellan en kirurg och en onkolog
- Patienten kan ha en bristfällig uppfattning om vilka professioner utöver sjuksköterska och läkare som kan bistå vid problem med exempelvis biverkningar.
- Ett abrupt slut på de täta kontakterna under behandlingen gör att patienten upplever att hon hamnar i ett vakuum där ”ingen” inom sjukvården bryr sig.
- Patienten kan sakna insikt om att risken för återfall eller nyinsjuknande kvarstår för resten av livet. Någon sista länk i kedjan finns således inte.
- Grupp saknas på sjukhuset för unga patienter med små barn eller önskan om barn. Stöd behövs av personal och av medpatienter i samma situation (exempelvis för diskussioner om oro för barnens uppväxt, att komma i klimakteriet i förtid).
- Anhörigas behov av stöd bör fångas upp i högre grad av sjukvården. Fokus är idag på patienten och familjen kommer i skymundan. Resurser att stödja barn saknas. Frågan om patienten eller anhöriga behöver samtalsstöd är inte en rutin idag.

Förslag

- ✓ Patienten ska vid diagnostillfället få en skriftlig, övergripande och tidsatt behandlingskedja, dvs Min Vårdplan. Denna kompletteras med detaljer efter hand.
- ✓ I samband med att Min Vårdplan överlämnas ska information lämnas om nyttan med den endokrina behandlingen.
- ✓ I samband med besöket efter operationen bör Södersjukhusets broschyr om antihormonell behandling delas ut. Syftet är att patienten ska vara förberedd inför besöket hos onkologen, och därmed kunna ta till sig information och kunna fråga.
- ✓ En skriftlig information bör lämnas om vilka typer av vårdpersonal patienten kan möta, och att dessa utgör länkar i samma kedja. Det är speciellt viktigt att markera att onkologen och kontaktsjuksköterskan utgör ett team, gärna genom att de träffar patienten samtidigt.
- ✓ Patienten informeras om att ett byte av kontaktpersoner är möjligt (alla stämmer inte med alla) och hur synpunkter på vården kan framföras.
- ✓ Patienten bör informeras om att anhöriga är välkomna till avdelningen och vilket stöd som kan erbjudas familjen.

Frågeställning 1

Kan uppföljningen struktureras bättre så att personer i riskzonen för avbrott fångas upp så tidigt som möjligt.

Grundsatser:

- Patienten ska enligt det nationella vårdprogrammet ha en kontaktsjuksköterska. Det ideala är att patienten har samma sköterska under den aktiva behandlingstiden och även under de fem år som den endokrina behandlingen inledningsvis är föreskriven.
- Att patienten har ett fungerande nätverk i form av familj och vänner är väsentligt för en framgångsrik behandling. Patienten bör också få uppfattningen att sjukvården gärna

ser att en närstående deltar vid läkar- eller sjuksköterskekontakter. En hänvisning till patientföreningen kan också vara lämplig.

- Medelålders eller äldre personer har ofta andra medicinska besvär än bröstcancer. Kunskapen hos och tillgången till den egna vårdcentralen kan vara avgörande för hur mycket denna kan avlasta sjukhuset.
- Kunskaper om de antihormonella läkemedlen hos apotekspersonal är oftast låg. Felaktig information förekommer.

Problem:

- Det kan vara svårt att få kontakt med det egna behandlingsteamet under längre och kortare perioder, t ex vid vakanser, forskningsuppdrag och sjukdom.
- Stora problem vad gäller tillgänglighet och kontinuitet för kontaktsjuksköterskor föreligger periodvis och/eller på vissa enheter.
- En ond cirkel uppstår lätt vid många vakanser bland kontaktsjuksköterskorna vilket ger oroligare patienter och högre press på läkarna.
- Vissa patienter har inte fått någon kontaktsjuksköterska alls eftersom de anses ha en lindrig cancer.
- Olika läkare har olika pragmatisk syn på behandlingen. (Rutinerade styr mot ett mål, rutinerade följer regelboken i detalj).
- Patienten vet inte att hon kan be om andra kontaktpersoner, och hur man framför synpunkter på vården.
- Patienter har svårt att särskilja vilka symtom som de kan diskutera med Bröstcentra och vilka de ska ta upp med sina respektive vårdcentraler.
- Patienten har inte en fungerande vårdcentral med en fast läkarkontakt.
- Samordningen mellan Bröstcentrum och specialistläkare/vårdcentral är bristfällig.
- Patienten kan inte ta till sig information om den medicinska behandlingen eftersom problem vid kontakter med Försäkringskassan, med arbetsgivare, ekonomiska bekymmer och praktiska frågor överskuggar.
- Det finns sällan utrymme (eller kunskaper?) att diskutera väsentliga livsstilsfrågor med patienten.
- Sjuksköterskor och läkare har små möjligheter att vara uppdaterade vad gäller administrativa/praktiska frågor.

Förslag

- ✓ Stor energi måste läggas på att stärka kontaktsjuksköterskefunktionen genom att förebygga och snarast lösa uppkomna problem.
- ✓ För att öka tillgängligheten bör en "vice-läkare" utses för varje patient. Denna ska kunna lämna besked om provsvar etc när ordinarie läkare inte är tillgänglig.
- ✓ Interna diskussioner (t ex onkologkonferensen) bör föras om hur man på bästa sätt uppnår största möjliga nytta för en enskild patient till minsta möjliga påfrestning för denna. Hur närmar man sig målet på bästa sätt? Patienten ska uppleva att en behandling är möjlig och rekommenderad men inte tvingande.
- ✓ Specialistfunktion för administrativa frågor bör inrättas, vilket kan innebära någon annan profession än läkare/sjuksköterska, exempelvis en undersköterska, en kurator, kontorspersonal etc.
- ✓ Rutin för byte av läkare sjuksköterska ska finnas och vara självklar, liksom till vem man vänder sig med synpunkter.

- ✓ Patienten ska tillfrågas om andra sjukvårdskontakter, om de fungerar och om det råder tveksamhet om vem som behandlar vad.
- ✓ En tydlig markering bör finnas från sjukvården om att man bryr sig om att patienten tar sitt läkemedel och mår så bra som möjligt.
- ✓ Utrymme för extra besök hos läkare eller sjuksköterska måste finnas.
- ✓ Det bör tydligt framgå att onkologen och kontaktsjuksköterskan utgör ett team, gärna genom att ”överlämnandet” sker personligen, och att de utgör en fortsättning på tidigare fasers personal.
- ✓ Det bör klart framgå att den endokrina behandlingen är en så viktig del av behandlingen att den kommenteras som sådan redan vid den inledande behandlingen.
- ✓ Kontaktsjuksköterskan bör avsätta 15 – 20 minuter efter läkarbesöket för att förvissa sig om att patienten förstått läkarens information och inte för stunden har ytterligare frågor. Skriftligt material bör lämnas (se information).
- ✓ Kontaktsjuksköterskan bör kalla till återbesök en månad efter förskrivning för att förvissa sig om att patienten kommit i gång med tablettorna, för att besvara nytillkomna frågor och för att visa på en attrapp hur man känner igenom bröstet.
- ✓ Patienten bör inbjudas till ett allmänt informationsmöte angående endokrin behandling cirka tre till sex månader efter operationen eller efter strålningen avslutats.
- ✓ Vid ett uppföljande telefonsamtal ska sjuksköterskan aktivt fråga hur det går med tablettorna och vilka eventuella besvär patienten har.
- ✓ Patienten bör få möjlighet att diskutera livsstilsfrågor, antingen på Bröstcentrum eller via öppenvården t ex dietister hos sjukgymnaster, sluta-röka-linjen, sjukgymnast m fl. För patienten blir det en form av terapi som ingår i de åtgärder som avses minska risken för återfall.
- ✓ Hjälpmedel bör finnas som stöd och uppmuntran i behandlingen, t ex i form av en app.

Frågeställning 2

Kan befintlig information förbättras och i så fall hur?

Grundsatser:

- Patienter har olika behov av information
- Enligt Hälso- och Sjukvårdslagen ska patienten vara så väl insatt att hon kan delta i utformningen av den egna behandlingen.
- Det åligger sjukvårdspersonalen att erbjuda den enskilda patienten information vid rätt tillfälle, på rätt nivå och utan att underskatta patienten.
- De patienter som hade stora besvär under klimakteriet kommer sannolikt att få större besvär av värmevallningar.
- De patienter som brukar få biverkningar av läkemedel kommer sannolikt att få större besvär av den endokrina behandlingen än personer som sällan påverkas negativt av läkemedel.
- Skriftligt informationsmaterial finns på Vårdguiden 1177, från Cancerfonden och från RCC.
- De olika behandlande enheterna har internt producerat informationsmaterial. Detta finns tillgängligt i väntrummet eller överlämnas av sjuksköterskan.
- De patienter som söker på nätet kan behöva en hänvisning till kvalitetsgranskade källor. Dessutom krävs viss datorvana samt en viss uppfattning om vilken typ av information som söks.

Problem

- En kulturskillnad råder mellan sjukvårdspersonal och patienter.
Exempel:
Biverkningar värderas olika. Personal beaktar biverkningar som är möjliga att åtgärda eller farliga, medan patienten prioriterar vad som upplevs påfrestande – vilket inte nödvändigtvis innebär samma fokus.
Sjukvården är uppdelad efter diagnoser. Varje enhet ser sin diagnos och patienten ser hela sin kropp.
- Det finns ingen etablerad kontaktväg för de patienter som har utökat informationsbehov.
- För att kunna ställa frågor krävs att patienten har en viss grundkunskap. Utan sådan är det svårt att veta vad som finns att fråga om eller diskutera.
- Patienter upplever att personal ”rabblar” information och inte inser att patienten av olika skäl har svårt att ta till sig info och komma med frågor.
- En saklig diskussion om balansen mellan nytta och biverkningar saknas.
- Tidsbrist gör att tillräcklig och/eller upprepad information är svårt att ordna till patienter som av olika skäl har svårt att memorera eller ställa frågor.
- Inför insättning finns en tendens att tona ner biverkningar. Det kan senare resultera i att man som patient känner sig lurad och får ett minskat förtroende för sjukvården.
- Patienter upplever sällan att biverkningar lindras efter några månaders behandling vilket är en uppfattning inom sjukvården. I stället kan det vara så att man antingen lärt sig leva med besvären eller givit upp försöken att få hjälp av sjukvården.
- Patienten har dålig uppfattning om vilka biverkningar som är direkt eller indirekt medicinsk farliga.
- Patienten har svårt att föreställa sig vad olika behandlingar faktiskt innebär, liksom hur biverkningar upplevs.
- Allmänheten har börjat tappa respekten för sjukdomen, mycket pga att många framsteg gjorts som ökat överlevnaden och som blåses upp i dagspressen.
- Patienten förlitar sig mer på oseriösa källor på nätet eller uppgifter från vänner och bekanta än på upplysningar från det egna sjukvårdsteamet. Detta kan bero på bristande tid hos personalen men kan också tyda på bristande förtroende och riskerar därmed att skapa oro eller felbehandling.
- I det egenproducerade materialet kan detaljer skilja sig, vilket kan orsaka förvirring genom att en patient oftast har vänner och bekanta som behandlats på ett annat sjukhus och då fått andra upplysningar.
- En del grundläggande skriftlig information saknas helt. Detta kan innebära problem eftersom patienten vid ett möte med sjukvården får svårare att ta till sig och komma ihåg muntlig information.
- Tidsbrist gör att tillräcklig och/eller upprepad information är svår att ordna till patienten som av olika skäl inte har kapacitet att memorera eller ställa frågor.

Förslag (se även frågeställning 1)

- ✓ Upplysningar om diagnos ska ges rakt på sak utan förskönande omskrivningar men utan att skrämmas.
- ✓ Nyttan för den enskilde ska redovisas.
- ✓ Bipacksedlarnas klassificering av biverkningar bör kommenteras, så att onödig oro undviks.

- ✓ En intern diskussion bör föras inom respektive enhet för att definiera vilka patienter som kan betraktas som riskgrupp och kan behöva utökat stöd. Behov av ökat stöd bör skrivas in i journalen.
- ✓ Läkare eller sjuksköterska bör fråga om är något oklart, och att poängtera att patienten är välkommen att ringa när frågor kommer.
- ✓ Informationen måste individanpassas för att öka förståelsen. Det gör att patienten känner sig sedd som individ och inte som en i mängden.
- ✓ Ökat fokus bör läggas på information om biverkningar till de patienter som brukar få biverkningar av läkemedel och/eller hade stora besvär av klimakteriet.
- ✓ Lättfattliga broschyrer ska finnas på nätet med länkar till seriösa källor med fördjupad information om t ex olika behandlingar, läkemedel, biverkningar.
- ✓ Information om farliga biverkningar inklusive symtom ska prioriteras vid insättningen och kompletteras med skriftlig information.
- ✓ Ett rutinmässigt besök bör läggas in hos sjuksköterskan omkring en månad efter planerad tablettstart för att höra om tablettbehandlingen startat och om det finns frågor.
- ✓ En gruppinformation bör erbjudas patienter tre till sex månader efter planerad tablettstart.
- ✓ Generösa kontaktmöjligheter bör erbjudas minst under det första behandlingsåret, och i första hand med ordinarie kontaktsjuksköterska.
- ✓ Vid det avslutande besöket ska informeras om symtom på återfall samt att man inte ska tveka att höra av sig till Bröstcentrum. Vidare ska vikten att delta i mammografi och göra självundersökning varje månad poängteras.
- ✓ Informationsmaterial bör samordnas mellan de olika enheterna och ges helst en gemensam layout.
- ✓ Kontakt med sjukhusets apotek bör tas för att informera om den endokrina behandlingen och hur viktig denna är.
- ✓ Informationen bör kompletteras med följande:
Data om tumörerna inklusive prognos, vad man som patient gör för att förebygga återfall eller upptäcka sådana tidigt, symtom på återfall inklusive observanda till vårdcentralen, syftet med de olika behandlingsstegen, biverkningar som gör att vården måste kontaktas, kortfattat om de endokrina läkemedlen, kortfattat om biverkningar och professioner som kan hjälpa till med att mildra dem, hur man känner igenom bröstet, hur, när och varför mammografi genomförs.

Frågeställning 3: Finns möjlighet att öka andelen personer som får en individuell dosering och insättning av den endokrina behandlingen?

Grundsatser:

- Med individuell insättning avses dels startpunkten för behandlingen, dels dosen.
- Antalet avbrott innan 5 års behandling genomförts varierar mellan 12 och 50 % i olika undersökningar.
- Ett stort antal undersökningar har visat att en antihormonell behandling minskar risken för återfall. Riskminskningens storlek varierar med svårighetsgraden av bröstcancer.
- De undersökningar som gjorts har utgått från standarddoseringen, dvs lika dos till samtliga kvinnor och att de startat direkt (14 – 30 dagar) efter operationen eller cytostatikabehandlingen. Andra doseringsalternativ finns inte evidens för.

- En riskminskning innebär inte någon garanti för att ett återfall inte inträffar trots god följsamhet till behandlingen.
- Förskrivande läkare har inga möjligheter att undersöka om patienten tillhör de grupper som tar upp läkemedel bättre eller sämre än genomsnittet (totalt 30 % av befolkningen). Läkaren vet inte heller om patienten bryter ner läkemedel snabbare eller långsammare än genomsnittet (30 %). Till detta kommer att cirka 10 – 15 % av dem som ordinerats tamoxifen har en enzymdefekt som gör att läkemedlet inte omvandlas till sin aktiva metabolit, vilket inte heller finns möjligheter att utreda.

Problem

- Ingen metod finns att i kliniskt bruk mäta halten aktivt ämne i blodet.
- Inga studier finns som visar om återfall är vanligare bland dem som avbrutit i förtid eller som gjort uppehåll under behandlingsperioden.
- Tablettstart i samband med att strålbehandlingen kan innebära att sviter av tidigare behandlingar inte läkt ut. Dessa tillsammans med strålbehandlingen och dess eventuella biverkningar gör att den antihormonella tablettens skulden att patienten inte mår bra.
- Patienter har svårt att förstå varför samma dos ges till alla patienter, oavsett ålder, kroppsvikt etc.

Förslag

- ✓ En litteratursökning bör genomföras där återfall relateras till avbrutna behandlingar
- ✓ Tabletterna bör sättas in när patienten tycker att hon är tillräckligt återställd från tidigare faser i behandlingen.
- ✓ Tabletterna kan smygas in enligt ett individuellt schema och där patienten har möjlighet att stanna vid en dos som hon anser ger acceptabla biverkningar.
- ✓ De patienter som av olika anledningar inte vill börja medicineringen alls, föreslås pröva genom att smyga in tabletterna.