



Konkrete erfaringer med patientinddragelse i udarbejdelsen af en retningslinje

Bolette Skjødt Rafn

Fysioterapeut, PhD, Postdoc



CASTLE

Cancer Survivorship and Treatment Late
Effects - a Danish Cancer Society National
Research Center and member of DCCC

Postoperativ genoptræning og forebyggelse af senfølger i overkroppen

Danish Breast Cancer Group (DBCG)

National Klinisk Retningslinje

December 2021



Arbejdsgruppen – tværfaglig og national

- **Gunn Ammitzbøll, fysioterapeut, Ph.d. Postdoc.** Dansk Forskningscenter for Lighed i Kræft (COMPAS), Klinisk Onkologisk Afdeling og Palliative Enheder, **Sjællands Universitetshospital Næstved**, og Overlevelse og Ulighed i Kræft, **Kræftens Bekæmpelse** Center for Kræftforskning
- **Annette Zøylner, klinisk sygeplejespecialist, Ph.d.**, Plastik- og Brystkirurgi, **Aarhus Universitetshospital**
- **Katrine Rye Hauerslev, Afdelingslæge, Ph.d.**, Brystklinikken, Plastik- og Brystkirurgi, **Aarhus Universitetshospital**
- **Marco Mele**, brystkirurg; DBKS Formand, **Overlæge**, Brystkirurgisk afdeling, **Herlev Hospital**
- **Stina Bie Kjær, udviklingsfysioterapeut, MSc**, Rehabiliteringsafdelingen, **Odense Universitetshospital**
- **Anne Hornbæk Thomsen, fysioterapeut**, Fysio- og Ergoterapien, Regionshospitalet **Randers**
- **Anne Kristine Larsen, speciallæge** i plastik- og rekonstruktionskirurgi, **afdelingslæge** på Brystkirurgisk og Plastikkirurgisk afdeling, **Sjællands Universitetshospital Roskilde**



Patientpanel

- Kvinder, som har afsluttet behandling for brystkræft, deltog i fokusgruppeinterview.
- Input til patientværdier og –præferencer ift. genoptræning, patientuddannelse og systematisk opsporing af senfølger.
- Inviteret til at give input til **foreløbige anbefalinger**, som derefter skulle raffineres inden offentliggørelse.



Invitation til patienter

- Patienter som havde gennemført behandling ved Odense Universitetshospital blev inviteret



| Bevægelse, aktivitet og træning efter operation for brystkræft

Invitation

Hermed vil vi invitere dig til at deltage i et møde med en arbejdsgruppe bestående af kirurger, fysioterapeuter og en sygeplejerske. Gruppens formål er at undersøge, hvilken viden der eksisterer om hvilken bevægelse, aktivitet og træning, der er hensigtsmæssigt efter en operation for brystkræft.

Vi inviterer dig til mødet fordi vi gerne vil høre, hvad der var vigtigt for dig at vide i forhold til bevægelse, aktivitet og træning efter operationen.

Du kan forberede dig ved bl.a. at tænke over følgende:

- Hvordan oplevede du informationen om bevægelse, aktivitet og træning?
- Hvilke erfaringer har du med bevægelse, aktivitet, og træning efter operationen?
- Hvad var særligt vigtigt for dig i forbindelse med træning?
- Hvordan oplevede du samarbejdet mellem sygehus, kommune og egen læge i forhold til træning?
- Andre områder du har lyst til at fortælle om relateret til bevægelse, aktivitet og træning efter operationen



Patienter

3 kvinder opereret for brystkræft. Alder: 58, 63 og 64 år.

Behandling

1. Kirurgi x 4 (mastektomi) og axil, kemoterapi, strålebehandling, antiøstrogen
2. Brystbevarende, strålebehandling, antiøstrogen
3. Brystbevarende, SN, strålebehandling, kemoterapi, antiøstrogen

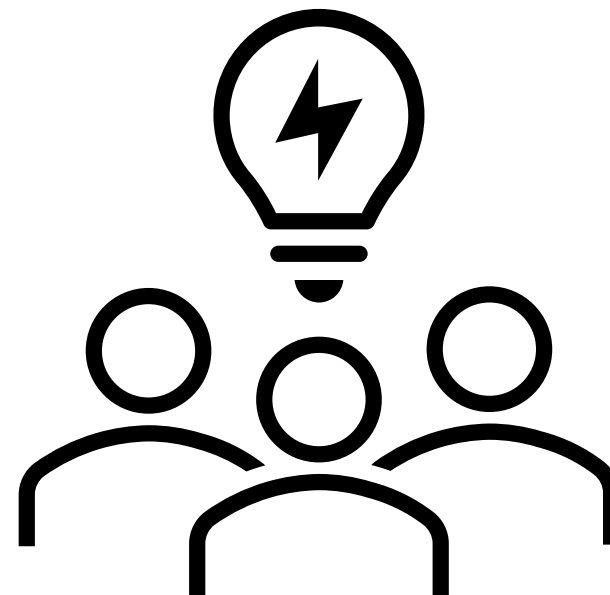


Fokusgruppe

• Interviewguide

- Oplevelse af **information** om bevægelse, aktivitet og træning
- **Erfaringer** med bevægelse, aktivitet og træning
- Hvad har været **vigtigt** for dig i forbindelse med bevægelse, aktivitet og træning?
- Spørgsmål **specifikt til de emner**, som er indeholdt i retningslinjen (patientuddannelse, genoptræning, systematisk opsporing af senfølger)

• Samtykke





Anbefalingerne og patientpræferencer



Kapitel 1

Patientuddannelse



Patientuddannelse – Anbefaling #1 og #2

- Patientuddannelse med vejledning om postoperativ genoptræning og forebyggelse af senfølger bør tilbydes i forbindelse med operation, *enten før eller umiddelbart efter* (C).
- Patientuddannelsen bør som minimum foreligge *skriftligt* og kan med fordel suppleres med mundtlig information og/eller være *elektronisk* tilgængelig (B).



Patientpanelets input til indhold og levering af patientuddannelse

- Patientpanelet gav udtryk for et stort behov for information og patientuddannelse.
- De så en fordel i, at informationen er tilgængelig **elektronisk**, da de oplevede et behov for at **vende tilbage** til informationen i takt med deres individuelle forløb med evt. efterbehandling.
- Samtidig var denne gruppe enige om, at de **ikke** kunne overskue at få informationen **præoperativt**, da de på dette tidspunkt var overvældet af at have fået en cancerdiagnose og planlagt operation.



Kapitel 2

Postoperativ genoptræning



Postoperativ genoptræning

Anbefaling #3, #4, og #5

3. Aktiv øvelsesterapi bør tilbydes kvinder opereret for brystkræft. Fokus skal være på generhvervelse af bevægelighed og funktion og kan påbegyndes 1. postoperative døgn (A).
4. Progressiv styrketræning bør tilbydes kvinder opereret for brystkræft. Fokus skal være på generhvervelse af muskelstyrke og funktion og kan påbegyndes to uger postoperativt (A).
5. Det er god klinisk praksis at tilbyde instruktion i eller behandling med forskydelighedsbehandling til kvinder opereret for brystkræft (D).



Patientpanelets input til post-operativ genoptræning

- Patienterne delte erfaringer med genoptræning, som var meget forskellige.
- Patienterne påpeger vigtigheden af tidlig og grundig information om bevægelse, øvelser og træning for at bevare bevægeligheden i skulder, arm og brystregion. Herunder at få begrundelser for, hvorfor det er vigtigt.



Kapitel 3

Systematisk opsporing af senfølger i overkroppen



Systematisk opsporing af senfølger i overkroppen - Anbefaling #6 og #7

- Der kan ikke gives generel anbefaling for systematisk opsporing af lymfødeme (C).
- Der kan ikke gives generel anbefaling for systematisk opsporing af senfølger i overkroppen (D).



Patientpanelets input til systematisk opsporing

- Patienterne gav udtryk for, at det ville være svært at målt inden behandlingen og løbende under behandlingen. De ønskede opsporing af senfølger i over 5 år.
- De anså **ikke**, at sådanne oplysninger ville hjælpe dem at udvikle lymfødeme.

Jeg synes, det ville være betryggende at skulle måle med et eller andet interval. Vejledning om at kunne gøre noget - øvelser eller andet. Måle og taste ind - det vil virke for mig
(PT#3)



Opsummering

Vigtigt at få patientperspektivet særligt vdr.

- Timing og levering af patientinformation
- Perspektiver om introduktion af systematisk opsporing af senfølger



Patienters ret til at kende til retningslinjer

Fysioterapeut kontrollerede armbevægelighed og ikke andet - fik ikke tilbudt yderligere.

Efter ½ år oplevede jeg bevægelsesindskrænkninger. Havde besvær med at få tilbudt fysioterapi.

Da jeg flyttede fandt kommunen meget hurtigt ud af, at der var et hængeparti, og jeg fik den hjælp, jeg havde brug for. Jeg oplevede, at det meget hurtigt hjalp og ville ønske, det var sket hurtigere.

Jeg var i arbejde og havde meget brug for bevægelighed (PT#2)



Overvejelser til opdatering af retningslinjen

- Patientinddragelse fra starten som integreret del af arbejdsgruppen?
- Behov for pixi udgave af retningslinje henvendt til patienter og pårørende?



Rigshospitalet, Blegdamsvej. Foto: Adam Mørk.

Tak!



CASTLE

Cancer Survivorship and Treatment Late Effects - a Danish Cancer Society National Research Center and member of DCCC



CASTLE - Research



Bolette Skjødt Rafn

Støttet af
TrygFonden



Kontakt: Bolette.skjoedt.rafn@regionh.dk