

Delaktighet i sitt behandlingsbeslut – hur upplever patienten?

Möjligheten att leva väl

Katarina Sjövall

Cancerfonden Lund

4 december 2024



Högskolan
Kristianstad

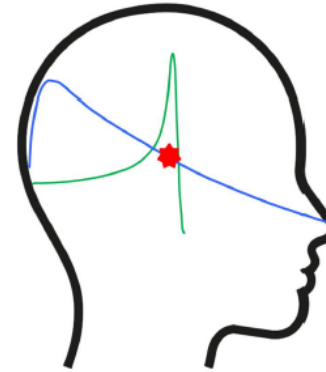
Delaktighet i sitt behandlingsbeslut – hur upplever patienten det?

- Protonbehandling och ProtonCare projektet
- Hur upplevs delaktighet i behandlingsbeslut när det finns två likvärdiga behandlingsalternativ?
- Hur kan vi stödja/möjliggöra delaktighet?

Protonbehandling

Skandionkliniken 2015–2023

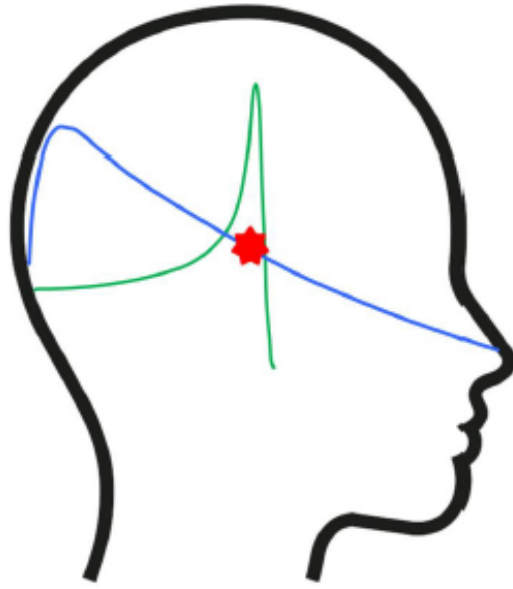
Med historia och en blick mot framtiden



Fotonstrålning avger energi successivt under passagen.

Protonstrålning avger energi fokuserat i **tumören**.

Protonstrålning skonar frisk vävnad runt tumören.



Fotonstrålning avger energi successivt under passagen.

Protonstrålning avger energi fokuserat i tumören.

Protonstrålning skonar frisk vävnad runt tumören.

Vad innebär det att få
behandling på
skandionkliniken i
Uppsala?

[Inför protonstrålning i Uppsala - Skandionkliniken](#)



ProtonCare Study Group

Studerar effekten av protonbehandling ur ***patientens perspektiv*** - forskningen bygger på patientrapporterade data och intervjuer

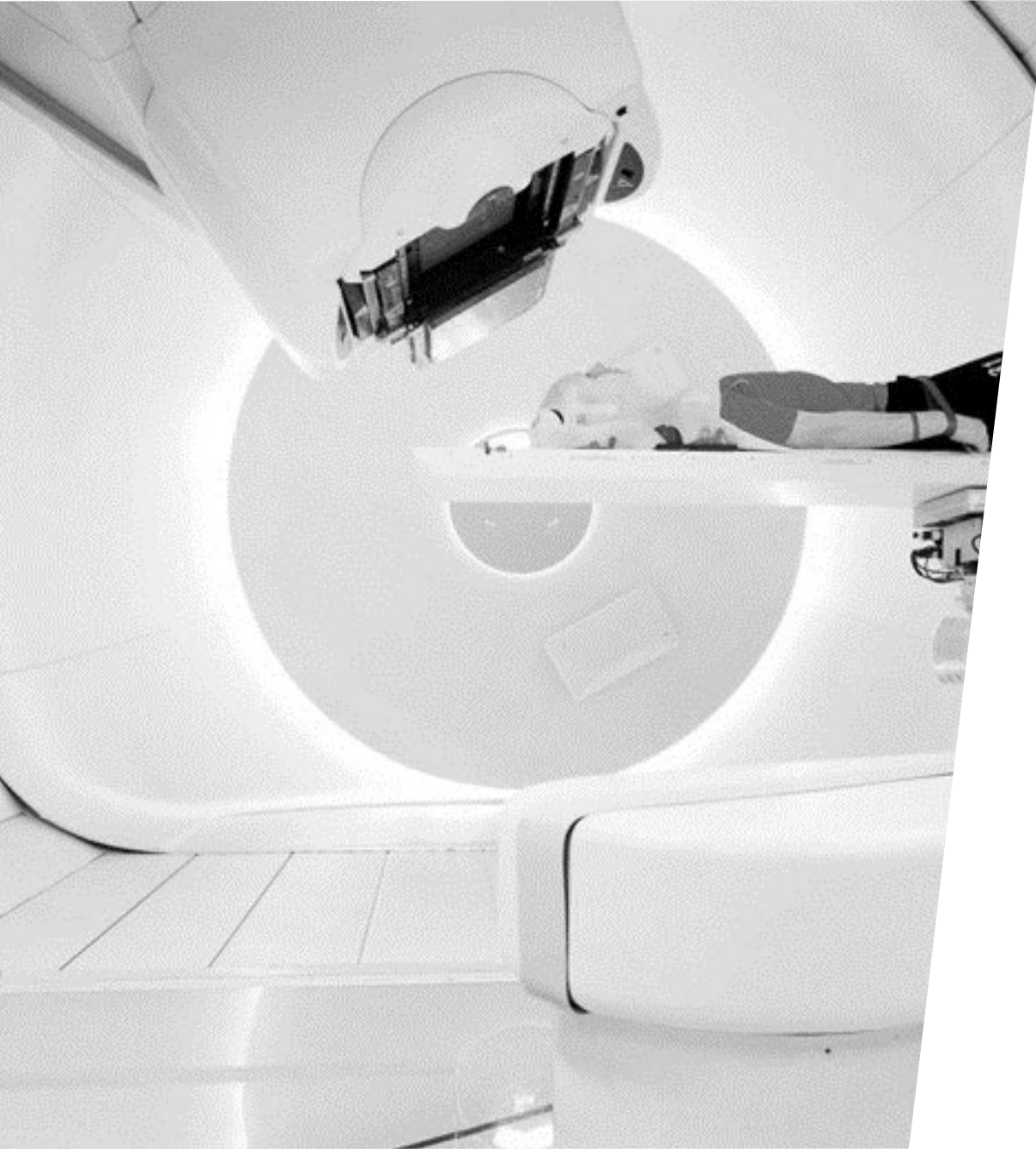
Övergripande syfte - att undersöka konsekvenser av cancersjukdomen och protonbehandlingens biverkningar, påverkan på hälsa och livskvalitet

Målet - att ***optimera förutsättningarna för att genomföra den onkologiska behandlingen, öka överlevnaden samt patienternas livskvalitet***

Forskningen finansieras huvudsakligen av Cancerfonden



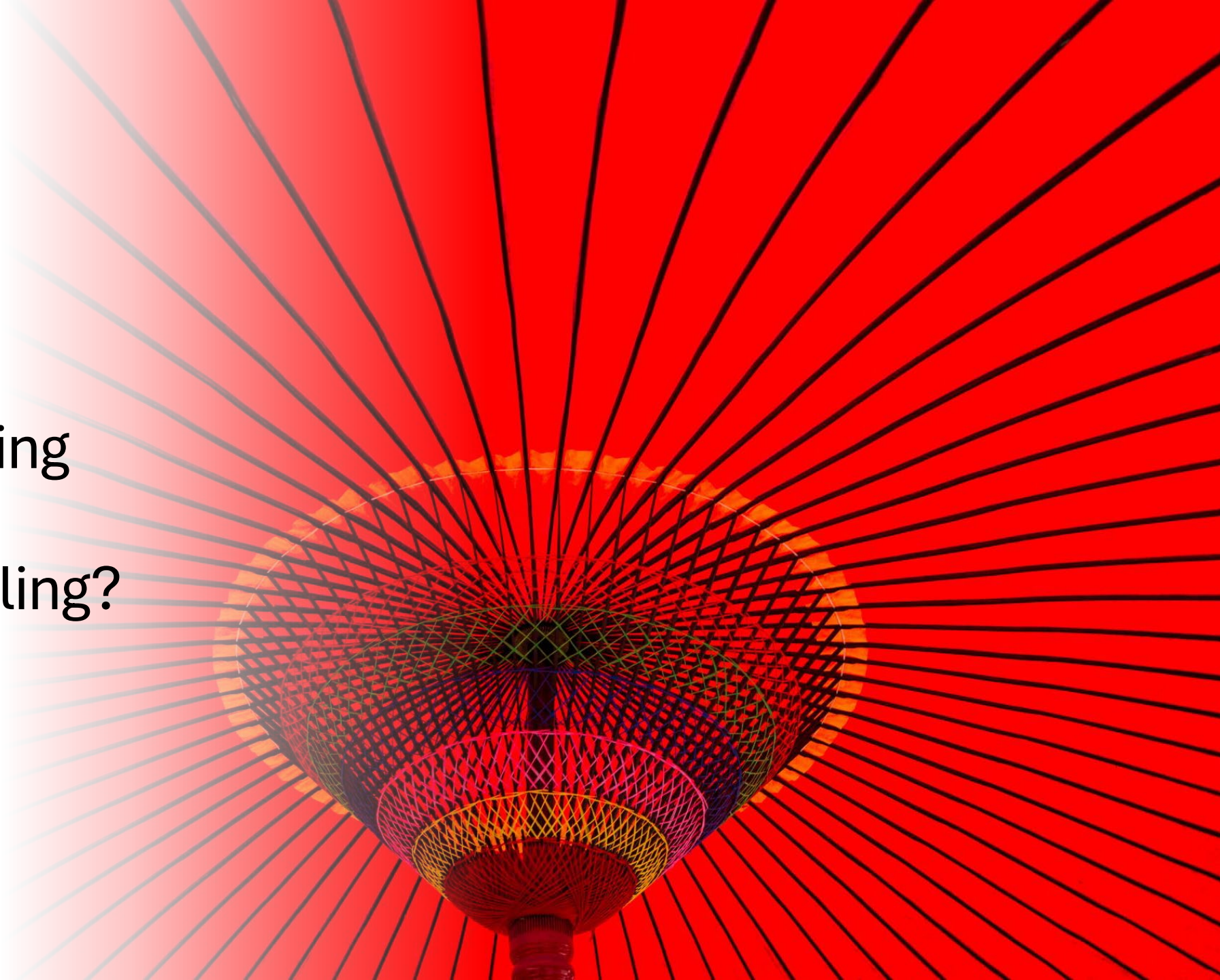
Proton Care Study Group



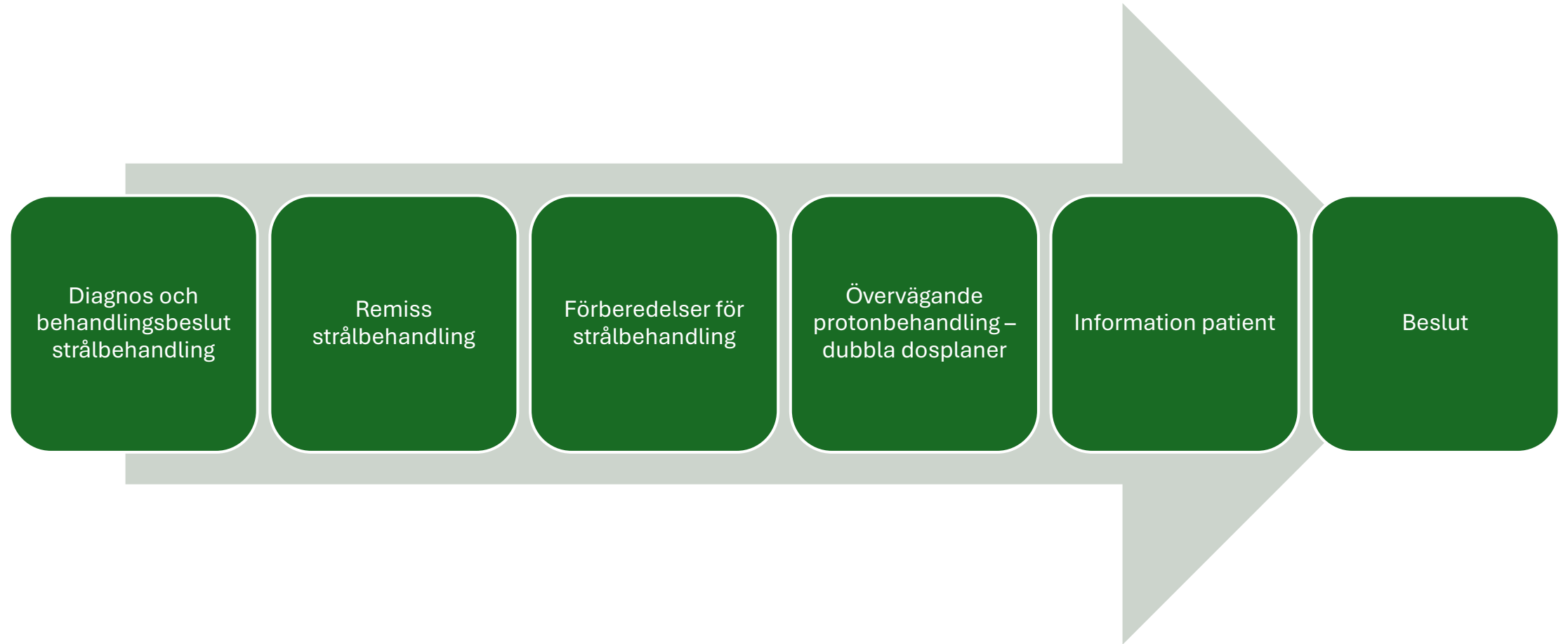
Studier och pågåendearbete

- Långtidsuppföljning patienter med hjärntumör
- Kvalitativ studie om HRQoL och status efter 5 år, patienter med hjärntumör
- Fatigue-hjärnbestrålning
- Hälsoekonomi
- Symtomskattningsinstrument RSAS
- Pågående datainsamling
 - PROTONCARE-SWANCA-PRORECT

Fotonbehandling
eller
protonbehandling?



Beslutsprocess protonbehandling



Barriärer för tillgång till PBT

Enligt läkarna - main barrier patients' choice (34%)

Enligt patienterna själva

- **bristande koordinering remitterande och PBT**, speciellt vid annan samtidig behandling
- det behövs **förbättrad kommunikation om vårdförloppet och skräddarsydd information**
- **förbättrad shared decision making**
- **lång resväg**


[Clues to address barriers for access to proton therapy in the Netherlands - PubMed \(nih.gov\)](#)

Att klara av en förändrad social situation – patienters upplevelse av att vara hemifrån under protonbehandling

- Oro
 - Praktiska frågor (boende, ekonomi, husdjur)
 - Sjukdom och behandling
- Att leva utan familjen nära
- Förändrad social kontext med nya relationer



Möllerberg ML, Langedård U, Ohlsson-Nevo E, Fransson P, Johansson B, Ahlberg K, Sjövall K. Managing an altered social context-Patients experiences of staying away from home while undergoing proton beam therapy. Nurs Open. 2020 Apr 14;7(4):1157-1163.



Upplevd delaktighet i vård och behandling är relaterat till en högre livskvalitet, förbättrat välbefinnande, och upplevelse av vården

Patientens
upplevelse av
delaktighet i
behandlingsbeslut



Sjövall K, Ahlberg K, Fessé P, Fransson P, Kristensen I, Ohlsson-Nevo E, Åkeflo L, Langegård U. To become part of the team-patient experiences of participating in decision-making for a new treatment (proton beam therapy). Support Care Cancer. 2024 Jun 18;32(7):442.

Att vara en röst som räknas

“jag vill känna att de ser och hör mig... man kan ha en diskussion med mig”

“...det känns ganska bra. Om detta går åt helvete så har jag inte fattat beslutet själv”

” så 99% så var det jag som tog beslutet och det känner jag att det kändes skönt att säga att ”så här gör vi”

” Det är trots allt min hälsa”

Att ha kontroll över vad som kommer att hända

”det är små saker i sammanhanget liksom, jag har en tumör i hjärnan men alltså de där praktiska sakerna det är nåt man kan kontrollera”

”Det jobbigaste är väl att man är så långt hemifrån, även om man kommer hem på helgerna. Det är ändå långt... och just det att jag har en dotter... just att min lilla dotter inte riktigt vet var jag är”

”jag blir lugn när jag har tillräckligt mycket information. när jag inte har koll på allt är jag inte lugn”



Att vara i händerna på läkarens beslut

”det är klart är man erfaren onkolog ... då kanske man tänker på ett annat sätt, men för mig är det första gången jag har en hjärntumör”

”jag sa att jag litade på vad dom tycker är bäst för mig för jag har ingen aning”

“vart finns det som säger att det här är bäst...eller varför har det tagit så lång tid att komma fram till det som är bäst?” ”men då sa hon det här beslutet är det bästa för mig och så är det”

”det blir ju ganska dyrt i längden det blir ju lite pengar. Ja, men jag vet inte om man kan göra något åt det. Tror inte det. Det är lite surt så klart...men så är jag ju här av en viktig anledning. För att bli så frisk som möjligt. Man har inte så mycket val om man säger så.”

Att känna sig utvald

“jag förstår ju att jag är en av de utvalda på något sätt. Och det ska man vara glad för liksom”

Sammanfattning

- Att få protonbehandling kan upplevas som ett privilegium men kan också skapa stress – både utifrån oro kring sjukdom och behandling men också utifrån alla praktiska konsekvenser
- Patientens tillit till behandlingsbeslut och för processen bygger på att patientens preferenser, förväntningar och erfarenheter inkluderas i behandlingsbeslutet
- Patienten måste inkluderas i teamet som en jämbördig partner

Exploring patient-reported barriers to participating in proton therapy clinical trials

Behandlingsbeslutet kan skapa existentiell stress som påverkar mental och kognitiv förmåga

- Otillräcklig kunskap och för mycket information på en gång
- En önskan om trygg omgivning under behandling
- Osäkerhet om behandling (/randomisering)

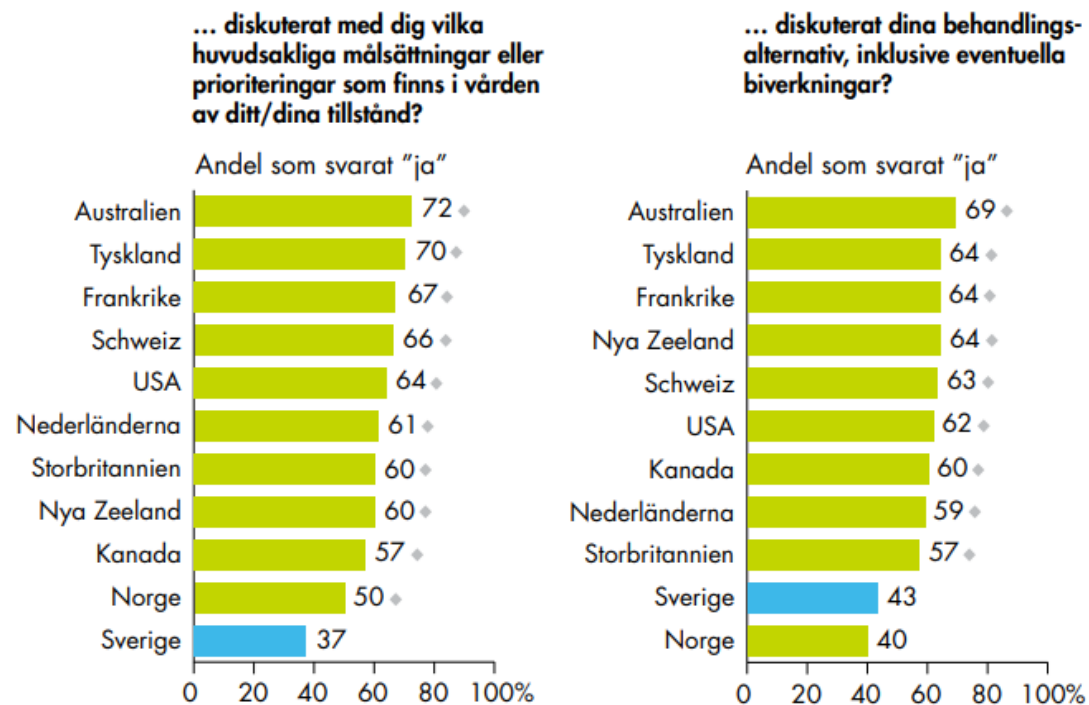
[Exploring patient-reported barriers to participating in proton therapy clinical trials - PubMed \(nih.gov\)](#)

Så vad kan vi som
sjuksköterskor göra?



Figur 8. Vården i Sverige får svaga resultat på områden som rör medskapande.

När du under det senaste året fått vård, har någon vårdpersonal som du träffar för din sjukdom ...

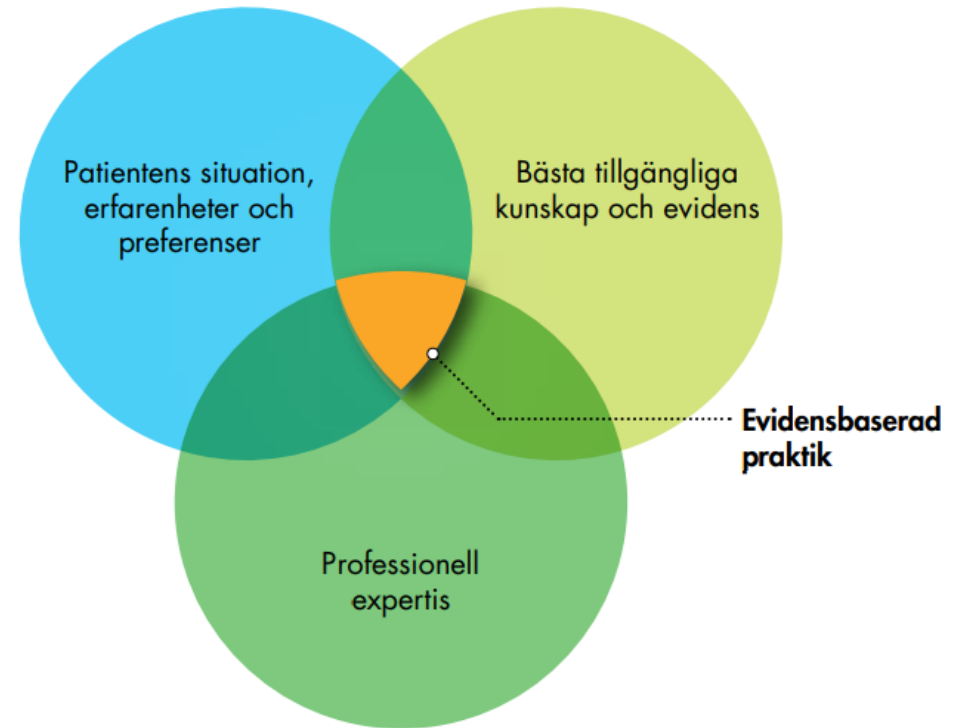


♦ Statistiskt signifikant skillnad på 5-procentnivån mot det svenska resultatet.
Bas: Respondenter som har minst en sjukdom.

Källa: Vårdanalys 2016c.

Delaktighet

Figur 4. Beskrivning av olika dimensioner i en evidensbaserad praktik.



Källa: Socialstyrelsen 2018a, bearbetad av Vårdanalys.

**Personcentrerad
vård - att vara en
del i teamet =
delaktighet**

PATIENTENS
KUNSKAP OM HUR
DET ÄR ATT LEVA
MED SJUKDOMEN

VÅRDPERSONALENS
KUNSKAP OM
SJUKDOMEN OCH
DESS BEHANDLING





Från mottagare till medskapare

- Praktiska aspekter av sjukdom och behandling
- Bygga partnerskap med patienten i teamet
 - Kommunikativa aspekter
 - Relationella aspekter



Högskolan
Kristianstad



Katarina.sjovall@hkr.se

Kristensen I, Langedård U, Björk-Eriksson T, Blomstrand M, Brodin P, Fransson P, Rosenschöld PMA, Nordström F, Olsson-Nevo E, Sjövall K, Ahlberg K. Patient reported fatigue after proton therapy for malignant brain tumours – Is there a relation between radiation dose and brain structures? *Radiother Oncol.* 2024 Oct 18;202:110582.

Kunni K, Langedård U, Ohlsson-Nevo E, Kristensen I, Sjövall K, Fessé P, Åkeflo L, Ahlberg K, Fransson P; Proton Care Study Group. Symptom experience and symptom distress in patients with malignant brain tumor treated with proton therapy: A five-year follow-up study. *Tech Innov Patient Support Radiat Oncol.* 2024 Aug 16;31:100269.

Sampaio F, Langedård U, de Alva PM, Flores S, Nystrand C, Fransson P, Ohlsson-Nevo E, Kristensen I, Sjövall K, Feldman I, Ahlberg K. Cost-effectiveness of proton beam therapy vs. conventional radiotherapy for patients with brain tumors in Sweden: results from a non-randomized prospective multicenter study. *Cost Eff Resour Alloc.* 2024 Sep 13;22(1):66.

Sjövall K, Ahlberg K, Fessé P, Fransson P, Kristensen I, Ohlsson-Nevo E, Åkeflo L, Langedård U. To become part of the team-patient experiences of participating in decision-making for a new treatment (proton beam therapy). *Support Care Cancer.* 2024 Jun 18;32(7):442.

Sjövall K, Langedård U, Fransson P, Nevo-Ohlsson E, Kristensen I, Ahlberg K, Johansson B. Evaluating patient reported outcomes and experiences in a novel proton beam clinic – challenges, activities, and outcomes of the ProtonCare project. *BMC Cancer.* 2023 Feb 9;23(1):132.

Möllerberg ML, Langedård U, Johansson B, Ohlsson-Nevo E, Fransson P, Ahlberg K, Witt-Nyström P, Sjövall K. Evaluation of skin reactions during proton beam radiotherapy – Patient-reported versus clinician-reported. *Tech Innov Patient Support Radiat Oncol.* 2021 Jun 19;19:11-17.

Langedård U, Fransson P, Johansson B, Ohlsson-Nevo E, Sjövall K, Ahlberg K; Proton Care Study Group. Development and initial psychometric evaluation of a radiotherapy-related symptom assessment tool, based on data from patients with brain tumours undergoing proton beam therapy. *Scand J Caring Sci.* 2021 Sep;35(3):796-804.

Langedård U, Fransson P, Björk-Eriksson T, Johansson B, Ohlsson-Nevo E, Sjövall K, Ahlberg K. Health-related quality of life in patients with primary brain tumors during and three months after treatment with proton beam therapy. *Tech Innov Patient Support Radiat Oncol.* 2021 Feb 12;17:5-17.

Möllerberg ML, Langedård U, Ohlsson-Nevo E, Fransson P, Johansson B, Ahlberg K, Sjövall K. Managing an altered social context-Patients experiences of staying away from home while undergoing proton beam therapy. *Nurs Open.* 2020 Apr 14;7(4):1157-1163.

Langedård U, Ahlberg K, Björk-Eriksson T, Fransson P, Johansson B, Ohlsson-Nevo E, Witt-Nyström P, Sjövall K. The Art of Living With Symptoms: A Qualitative Study Among Patients With Primary Brain Tumors Receiving Proton Beam Therapy. *Cancer Nurs.* 2020 Mar/Apr;43(2):E79-E86.

Ohlsson-Nevo E, Furberg M, Giørtz M, Johansson B, Kristensen I, Kunni K, Langedård U, Lysemose Poulsen R, Striem J, Tømmerås V, Wilhøft Kristensen A, Winther D, Sjövall K. Patients' perspective in the context of proton beam therapy: summary of a Nordic workshop. *Acta Oncol.* 2020 Oct;59(10):1139-1144.

Langedård U, Johansson B, Björk-Eriksson T, Fransson P, Ohlsson-Nevo E, Sjövall K, Ahlberg K. Symptom Clusters in Patients With Brain Tumors Undergoing Proton Beam Therapy. *Oncol Nurs Forum.* 2019 May 1;46(3):349-363.

Langedård U, Ahlberg K, Fransson P, Johansson B, Sjövall K, Björk-Eriksson T, Ohlsson-Nevo E; Proton Care Study Group. Evaluation of quality of care in relation to health-related quality of life of patients diagnosed with brain tumor: a novel clinic for proton beam therapy. *Support Care Cancer.* 2019 Jul;27(7):2679-2691.

Övriga referenser

[Sveriges nationella center för strålbehandling med protoner – Skandionkliniken](#)

[Proton Care Study Group - info.sida – Skandionkliniken](#)

[Clues to address barriers for access to proton therapy in the Netherlands - PubMed \(nih.gov\)](#)

[Exploring patient-reported barriers to participating in proton therapy clinical trials - PubMed \(nih.gov\)](#)

[Från mottagare till medskapare](#)