

Afsluttende rapport

Dialog og rådgivning om alternativ behandling til kræftpatienter

Journalnr. **4-1214-297/5/KAD**

Projektperiode: **1. juli 2016 til 31. december 2017.**

Bevillingshaver: Bo Andreassen Rix, Chef for dokumentation og udvikling, Kræftens Bekæmpelse

Projektleder: Helle Johannessen, professor, Institut for Sundhedstjenesteforskning, SDU

Projektet er økonomisk støttet af Sundhedsstyrelsen, Syddansk Universitet og Kræftens Bekæmpelse.

Formål

Projektets overordnede formål var at undersøge hvorledes dialog og rådgivning om alternative behandlingsformers effekt og samspil med konventionel behandling kan styrkes med fokus på såvel kræftpatienter og deres pårørende, som personale på onkologiske afdelinger og alternative behandlere.

Det overordnede formål blev udmøntet i fem forskningsspørgsmål:

1. Hvilken ny viden giver forskning i effekten af komplementære behandlingsformer til kræftpatienter udført siden 2009 til konklusioner fra metareviews af forskningslitteraturen 2000-2008?
2. Hvilken form for rådgivning og dialog ønsker kræftpatienter fra og med de sundhedsprofessionelle?
3. Hvorledes uddannes/kvalificeres personale på onkologiske afdelinger til at indgå informeret dialog med patienter om muligt udbytte af brug af komplementær behandling?
4. Hvorledes uddannes/kvalificeres alternative behandlere til at indgå realistisk forventningsafstemning med kræftpatienter, der opsøger dem for behandling?
5. Hvorledes etableres systematisk rådgivning af kræftpatienter på onkologiske afdelinger i relation til muligt supplement med komplementær behandling; og har det effekt såvel i form af øget patienttilfredshed som ændringer i forbrug af komplementære behandlingsformer blandt patienterne?

Projektgruppen

Projektet er gennemført ved Syddansk Universitet i en forskergruppe bestående af fire personer, med daglig ledelse af lektor Nina Nissen, og overordnet ledelse af professor Helle Johannessen. Projektgruppen har fortløbende været i dialog med en styregruppe, der udover forskergruppen bestod af Bo Andreassen Rix, Kræftens Bekæmpelse (bevillingshaver) og professor Ann-Dorthe Zwisler, REHPA.

Der blev desuden etableret et Brugerråd med repræsentanter for Kræftens Bekæmpelse (formand), Dansk Selskab for Klinisk Onkologi, Fagligt Selskab for Sygeplejersker med interesse for komplementær og alternativ behandling, InformationsCenter for Alternativ Kræftbehandling (ICAK), Dansk Medicinsk Akupunktur Selskab, Dansk Selskab for Klinisk Hypnose, samt en praktiserende massør og to patientrepræsentanter. Brugerrådet mødtes to gange i projektperioden (3. februar og 14. december 2017), og bidrog aktivt ved temadag d. 22. Januar 2018.

Der blev etableret samarbejde med onkologiske afdelinger på Herlev Sygehus, Odense Universitetshospital og Sygehus Lillebælt med henblik på afprøvning af modeller for dialog og rådgivning om alternativ behandling. Jf. projektbeskrivelsen var det oprindeligt planen, at involvere fire hospitaler. Det viste sig imidlertid ikke at være helt nemt, at rekruttere hospitaler til deltage indenfor de givne rammer af projektet. Der indgik dermed kun tre hospitaler.

Ad 1. Metareview af forskningslitteraturen

Et metareview af systematiske reviews og metaanalyser af evidens for alternative behandlingsformer til kræftpatienter blev gennemført i perioden september 2016-juli 2018. Ved søgning på seks databaser med forskningslitteratur (AMED, CINAHL, Cochrane Library, Embase, PubMed og WoS) blev identificeret 168 fuldt rapporterede reviews/metaanalyser publiceret i perioden 2008-marts 2017. Disse blev, sammen med 159 reviews identificeret ved samme søgestreng i samme databaser for perioden 2000-2007, kvalitetsvurderet og gennemgået med henblik på identifikation af evidens for effekt.

Alle reviews og metaanalyser blev kvalitetsvurderet med AMSTAR tjekliste til systematiske reviews og metaanalyser; denne tjekliste anbefales af Scottish Intercollegiate Guidelines Network (<http://sign.ac.uk/checklists-and-notes.html>). Kun resultater fra studier, der opnåede vurderingen 'høj kvalitet' eller 'acceptabel kvalitet' indgik i formidling af resultater senere.

Metareviewet viste, at der ikke er evidens for at nogen form for alternativ behandling kan påvirke selve kræftsygdommen. Der er nogen, men usikker, dokumentation for, at en række alternative behandlingsformer kan påvirke følgevirkninger af sygdom eller konventionel behandling i positiv retning. Der er dokumentation for at visse former for alternativ behandling kan medføre mindre alvorlige bivirkninger.

Ad 2. Hvilken form for rådgivning og dialog ønsker kræftpatienter fra og med de sundhedsprofessionelle.

Der blev gennemført fire fokusgruppediskussioner med kræftpatienter og pårørende på de involverede onkologiske afdelinger. Gennemgående for alle fokusgrupper var et ønske om at den formidlede viden er evidensbaseret, bliver formidlet af en neutral autoriseret instans, bliver opdateret jævnligt, er let tilgængelig og er tilgængelig, når patienten har brug for den. Der blev peget på en internetbaseret formidlingsform som relevant. Desuden blev der udtrykt ønske om enerådgivning om alternativ behandling på onkologisk afdeling.

Ad 3. Hvorledes uddannes/kvalificeres personale på onkologiske afdelinger til at indgå informeret dialog med patienter om muligt udbytte af brug af komplementær behandling?

Der blev gennemført tre fokusgruppediskussioner med sygeplejersker og læger på de involverede onkologiske afdelinger. Gennemgående for alle fokusgrupper var en et ønske om lettilgængelig, neutral og opdateret vidensbase om effekten af alternativ behandling til kræftpatienter. Der blev peget på en internetbaseret formidlingsform som relevant i den sammenhæng. Personalet vurderede ikke at have ressourcer til at blive 'uddannet' indenfor området, eller til at inddrage muligt brug af alternativ behandling i de i forvejen programsatte konsultationer og arrangementer for patient-education el.lign.

Ad 4. Hvorledes uddannes/kvalificeres alternative behandlere til at indgå realistisk forventningsafstemning med kræftpatienter, der opsøger dem for behandling?

Det blev drøftet med Brugerrådet i december 2017 hvorledes man kunne formidle projektets resultater til alternative behandlere med henblik på, at de kan indgå realistisk forventningsafstemning med kræftpatienter. Brugerrådet kom med en række forslag, bl.a. formidling af information om projektet resultater og hjemmeside (se nedenfor) direkte til foreninger for alternative behandlere, offentlige medier, og Styrelsen for Patientsikkerheds råd vedrørende alternativ behandling. Den 22. Januar 2018, efter afsluttet forsøg på de onkologiske afdelinger blev afholdt en offentlig temadag med formidling af projektet og dets resultater (se nedenfor). Information om temadagen og projektet blev sendt til alle de instanser, der blev foreslået på Brugerrådets møde, hvorved de foreslåede tiltag delvist blev indfriet.

Ad 5. Hvorledes etableres systematisk rådgivning af kræftpatienter på onkologiske afdelinger i relation til muligt supplement med komplementær behandling; og har det effekt såvel i form af øget patienttilfredshed som ændringer i forbrug af komplementære behandlingsformer blandt patienterne?

På baggrund af diskussioner i fokusgrupper, som nævnt ovenfor, etableredes i sommeren 2017 en hjemmeside med information om projektet og resultater fra metareviewet opgjort ift behandlingsformer og symptomer (www.KABCancer.dk). Desuden blev udarbejdet tekst til info-skærme og en pjece med information om hjemmesiden (se bilag 1), som kunne udleveres på de deltagende hospitalsafdelinger. I juli-august 2017 etablerede de involverede afdelinger hver for sig formidling af viden om effekten af alternativ behandling – alle med brug af hjemmeside og pjecer. I denne sammenhæng, blev pjecerne placeret sammen med anden information til patienter i venteværelser, på to hospitaler var der information om hjemmesiden på afdelingernes info-skærme, og sundhedsprofessionelle (primært sygeplejersker) uddelte pjecerne, hvis patienterne selv spurgte ind til alternativ behandling.

Før igangsættelse af interventionen gennemførtes en spørgeskemaundersøgelse blandt patienter på de tre deltagende afdelinger (ca. 600 besvarelser) mhb på afdækning af deres brug af alternativ behandling, samt dialog med sundhedsprofessionelle om alternativ behandling. Tre-fire måneder senere gennemførtes samme spørgeskemaundersøgelse på de tre afdelinger (ca. 600 besvarelser). På spørgsmålet om, hvorvidt patienterne havde brugt alternativ behandling siden kræftdiagnosen, angav 46% at have brugt naturlægemidler/kosttilskud, efterfulgt af massage/osteopati el.lign. (8%), akupunktur el.lign. (6%), zoneterapi (5%) og meditation, inkl. Mindfulness, (4%). Cirka en fjerdedel havde opsøgt en alternativ behandler for at modtage behandling, og cirka en fjerdedel havde købt naturlægemidler/kosttilskud uden at konsultere en behandler. Det var oprindeligt planen, at interventionen skulle have kørt i 8 måneder, før der blev foretaget follow-up undersøgelse, men givet at interventionen først blev igangsat 6 måneder før projektets afslutning, var det ikke muligt at give så lang interventionstid før follow-up.

I november 2017, efter fire måneders intervention, gennemførtes tre fokusgrupper med en blanding af patienter og personale fra de deltagende hospitaler. Formålet var at evaluere formen på informationsgivningen. Der var generel tilfredshed med pjecen, der henviste til hjemmesiden, men det kom frem, at den kun blev uddelt såfremt en patient selv spurgte til alternativ behandling. Der var ligeledes tilfredshed med hjemmesiden, som blev opfattet som neutral, om end nogle patienter gav udtryk for, at litteraturstudiets resultater var nedslående. Både patienter og personale gav udtryk for, at det tilvejebragte materiale ikke havde givet anledning til dialog mellem sundhedsprofessionelle og patienter i nævneværdig grad. Spørgeskemaundersøgelsen gennemført i november viste tilsvarende, at der ingen forskel var på hvor mange patienter, der have fortalt hhv var blevet spurgt om, hvorvidt de brugte alternativ behandling, og at 7% havde hørt om hjemmesiden, men ikke besøgt den, mens 4% af patienterne havde besøgt hjemmesiden.

Afsluttende bemærkninger

Som nævnt ovenfor, afholdtes d. 22. Januar 2018 en temadag med præsentation af projektets resultater samt fem workshops bl.a. med fokus på, hvorledes resultaterne bedst formidles til forskellige målgrupper (personale på onkologiske afdelinger på andre danske hospitaler; alternative behandlere; patienter og pårørende). 160 personer deltog, fordelt på personer fra det etablerede behandlingssystem (inkl regioner og kommuner), alternative behandlere og patienter. Temadagen afstedkom en del medieomtale, såvel i tv som radio og trykte medier, hvilket afspejler relevansen af at sætte fokus på hvorledes evidensbaseret viden om alternativ behandling kan formidles til kræftpatienter gennem hospitaler.

I forbindelse med temadagen, blev hjemmesiden www.KABcancer.dk gjort offentlig tilgængelig, således at både patienter, pårørende og behandlere har mulighed for at tilgå den og finde information om evidensgrundlagt for alternativ behandling til mennesker med kræft.

I skrivende stund arbejdes på tre artikler, som projektet vil munde ud i:

- En artikel, der formidler resultater af litteraturreviewet.
- En artikel, der formidler erfaringer og resultater fra forsøget med informationsgivning på tre onkologiske afdelinger
- En artikel, der formidler guidelines for hvorledes personale på onkologiske afdelinger kan formidle forskningsbaseret information om alternativ behandling til kræftpatienter.

Alle tre artikler forventes publiceret i internationale peer-reviewede tidsskrifter i løbet af 2018.

Fremtiden

Det er planen, at der i de kommende år, hvert år vil blive foretaget søgning og kvalitetsvurdering af det sidste års reviews om alternativ behandling til mennesker med kræft. Den nye viden vil blive tilført KABcancer-hjemmesiden, således at denne fortsat vil være ført ajour.

Kræftens Bekæmpelse vil inddrage projektets erfaringer i foreningens arbejde med at stille evidensbaseret viden om alternativ/komplementær behandling til rådighed for patienter og pårørende, og Kræftens Bekæmpelse vil gå i dialog med relevante hospitalsafdelinger i forhold til, at patienters behov for dialog om alternativ behandling med sundhedspersonalet kan understøttes.

Helle Johannessen
Bo Andreassen Rix