

# Kliniske studier: et pasientperspektiv

Lars Haakon Søråas

Kliniske studier 2018

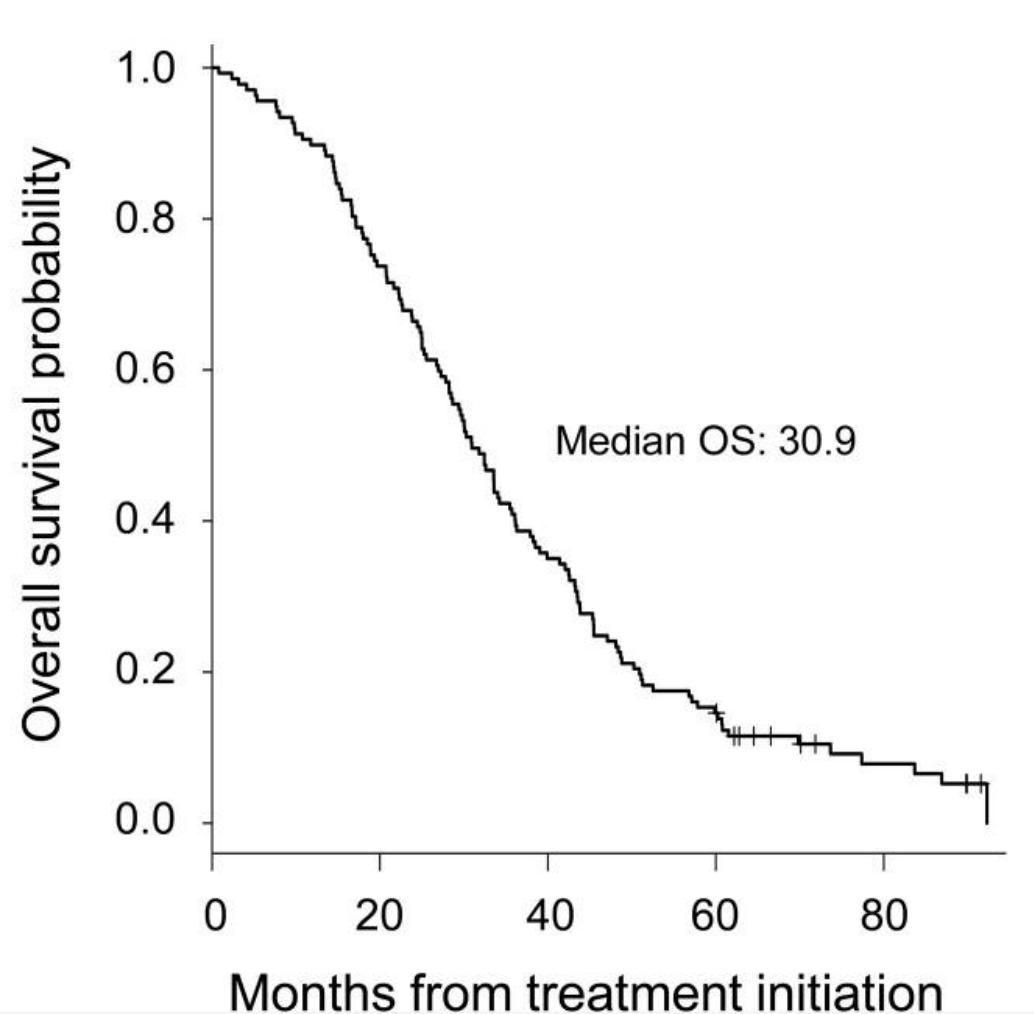
Oslo, 14. mars 2018

# Introduksjon



Min kone, da 30 år gammel, fikk i mars 2015 diagnosen stadium IV NSCLC

# Kaplan-Meier-kurve for *EGFR* mutert lungekreft



# To historier

- Hvordan vi ideelt sett ville blitt møtt av OUS
- Hvordan vi ble møtt

# Hvordan vi gjerne ville ha blitt møtt



Du har en veldig alvorlig diagnose. Med standard-behandlingen som i dag tilbys er median overlevelse dessverre bare 30 måneder. Her er litt informasjon du kan lese om dette.

Siden prognosen er så dårlig med standardbehandlingen, så forsker vi intenst på nye behandlingsmetoder som vi håper vil føre til betydelig bedre overlevelse for pasienter.

Vi tester ut en del forskjellige eksperimentelle behandlinger. Her er informasjon om noen av de som vi tror er mest relevante og lovende for deg. Behandlingene er satt sammen av noen av de ledende forskerne i verden på dette området.

Du må være klar over at de fleste nye behandlingsmetoder som prøves ut dessverre ikke gir de ønskede resultatene. Vi vil derfor følge deg tett for å se om behandlingen har ønsket effekt eller ikke. Dersom vi ser at den ikke gjør det, så har vi flere andre lovende behandlinger som du kan prøve.

Bruk litt tid på å gå gjennom informasjonen, og så møtes vi om noen dager for å bestemme hvilken behandling vi går for.

- ✓ **De har samme mål som oss – Dyanne skal overleve lengst mulig!**
- ✓ **De er kompetente**
- ✓ **De har en robust og gjennomtenkt plan**

# Hvordan ble vi møtt (av OUS)?

*Lung adenocarcinoma*

*EGFR blir testet*

- Informasjon om behandling: kun muntlig
- Informasjon om prognose: «Det kan bli år – i flertall»
- Ingen informasjon om eksperimentell behandling eller kliniske studier
- «Dette er fryktelig trist. Vi skulle ønske vi kunne gjøre noe for dere... Nyt den siste tiden sammen...»

# Første reaksjon



# Andre reaksjon

- Vi begynte å google...
- Kom i kontakt med andre pasienter
- Begynte å lese oss opp på forskningen
- Kontaktet leger og forskere i utlandet
  
- Vi begynte å forstå:

***Hvis standardbehandlingen fører til at alle pasienter dør etter kun kort tid, så er det veldig dumt å kun følge standardbehandlingen***



# Vi begynte å stille spørsmål til OUS

**Vi**

**OUS**

---

Kan vi få PET?

Nei

Kan dere hjelpe oss å sende en blodprøve til Barcelona for analyse?

Nei

Vi vil at en del av biopsien dere skal ta skal sendes til Tyskland for videre analyse.

Vi gjør ikke biopsier for utlandet

Vi skal få laget en neoantigen-vaksine til Dyanne i Tyskland. Kan dere støtte oss?

Nei

---

# Inntrykket som gradvis festet seg var at...

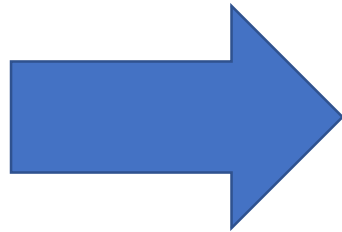
- OUS var fornøyde så lenge Dyanne fikk «standardbehandlingen» og så døde
- Vi ville redde livet til min kone
- Vi hadde fundamentalt forskjellige mål!



**OUS ga opp Dyanne den dagen hun ble diagnostisert**

# Og det er rutine

- Vlad
- Kathrin
- Karla
- Mange andre...



Norske sykehus gir  
rutinemessig opp unge  
mødre og fedre som får  
«terminale» diagnoser

Ingen meningsfulle  
forsøk gjøres på å redde  
deres liv

**Er det greit?**

*Det er greit at man ikke klarer å redde livet til en ung kreftpasient*

***Men det finnes ingen unnskyldning for å ikke forsøke***

# Forslag til tre retningslinjene for hvordan «terminalt» syke unge pasienter bli møtt

1. Pasienter burde få skikkelig, og skriftlig informasjon
2. Sykehuset burde ha som mål å redde livet til pasientene
3. Sykehuset burde tilby utprøvende behandlinger

**Dessverre er dette veldig langt fra slik virkeligheten er i dag**

# Tilbudet til «terminalt» syke pasienter i dag



- Svært mangelfull informasjon
- Få/ingen relevante studier
- Ingen andre tilbud om utprøvende behandling

# Hva gjør de fleste pasientene som får «terminale» diagnoser i møte dagens norske helsevesen?

- De fleste kreftpasientene dør etter kun å ha fått standardbehandlingen
  - Dobbel tragedie: pasienten dør og helsevesenet lærer ingenting
- Mange pasienter prøver, på egen hånd, ymse alternative behandlinger
  - Ingen læring fra pasientenes selv-eksperimentering
- En del pasienter drar til utlandet for behandling
- Svært få pasienter deltar i kliniske studier
  - 3% i USA
  - Hvor mange i Norge?

# Hva gjorde vi i møtet med dette systemet?

- Vi har fått standardbehandling på OUS
- Vi har fått medisin på «compassionate use» (takke Astra Zeneca!)
- Vi har fått behandling i utlandet (Barcelona, London, Frankfurt)
  
- Vi har ikke deltatt i noen kliniske studier
  - Antall gode og lovende studier Dyanne er kvalifisert til å delta i: ~ 0



# Hvorfor står det så dårlig til?

- Mangel på mål og insentiver
- Oppdragsdokument for Helse Sør-Øst for 2018
  - **INGEN MÅL OM AT KREFTPASIENTER SKAL LEVE LENGRE**

# Er det grunn til å tro at det vil bli bedringer?

- For å få til vesentlige forbedringer så må betydelige endringer til
- Liten grunn til å tro at slike betydelige endringer er nært forestående

# Oppsummering

- Tilbudet til «terminalt» syke pasienter er begredelig
- Kliniske studier og utprøvende behandling er mangelvare
- Ingen god grunn til å tro at dette er noe som vil endres i nær fremtid