

Helbredende Patientkommunikation - relationer i bevægelse

”Patienten som partner” er et slogan, som vi alle har forsøgt at tage til os. Der er dog stadig en betydelig mangel på viden om, hvad der præcis skal til, for at vi fuldt og helt kan realisere den ønskede holistiske og patientcentrerede tilgang. Mødet mellem patient og behandler er til stadighed karakteriseret af et biomedicinsk afsæt, der først og fremmest fokuserer på patientens symptomer og biomedicinske dysfunktioner, og i mindre grad på patientens historie, forventninger og ressourcer.

Det er vores hypotese, at patienter og sundhedsprofessionelle besidder uudnyttede ressourcer, der endnu ikke anvendes i mødet mellem patient og behandler. Endvidere har vi en formodning om, at hvis disse ressourcer aktiveres, vil de ikke kun forbedre patienternes oplevelse af kommunikationen, men også deres helbredstilstand.

Baseret på vores mangeårige og systematiske arbejde med patientkommunikation og patientinvolvering, samt den antagelse, at sygeplejersken er den sundhedsprofessionelle, der har den mest gennemgående kontakt med patienten, præsenterer vi her en nyskabende forskningsplan. Med den, placerer vi sygeplejersken som central nøgleperson, i forhold til at transformere sundhedsvæsenet til en mere patientcentreret organisation. Forskningsplanen inkluderer 5 forskningsprojekter, som senere vil blive fremlagt.

Det overordnede mål

Forskningsplanen, herunder dens retning og indhold, har patientens velbefindende som det overordnede mål. Målet indfris ved at arbejde patientcentreret, hvilket også vil være den styrende og retningsgivende tilgang til forskningsprocessen i de involverede projekter. Patienternes velbefindende handler i denne sammenhæng om at bringe syge mennesker tilbage til den sundhedstilstand, hvor de opnår størst muligt velvære, såvel fysisk, psykisk som socialt, og altså ikke udelukkende om helbredelse i biomedicinsk forstand.

For at indfri dette mål, vil vi:

- Forbedre sygeplejersker og øvrige sundhedsprofessionelles kommunikative kompetencer, hvilket kan være med til at forøge patienternes velbefindende.
- Udvikle, evaluere og implementere metoder og tekniske løsninger, der kan understøtte patienter og pårørendes involvering i kommunikationen med sundhedsvæsenet.

Design

Baseret på metoder fra Participatory Design Research, vil vi påbegynde en iterativ forskningsproces, som ved deling af data, analyse og resultater vil forbinde de 5 involverede projekter.

Ved at anvende Participatory Action Research som det metodiske udgangspunkt, forventer vi at: 1) generere ny viden, som kan anvendes på tværs af projekterne, 2) opnå praksisorienterede resultater, der er relevante for deltagerne, 3) uddanne både forskere og deltagere, 4) præsentere og efterprøve resultater, der er fremkommet i det enkelte projekt og 5) udvikle og efterprøve metoder, der kan bidrage til at optimere forskningsprocessen.

Et kort resumé af de 5 forskningsprojekter vil blive præsenteret i det nedenstående.

Projekt A: Beslutningstagen

Dette projekt bidrager med viden om og forståelse af den kontekst, hvori der træffes behandlingsbeslutninger, og giver indsigt i patienter og pårørendes oplevelser af beslutningsprocessen.

Denne viden kan anvendes til at klarlægge, hvad der skal til for at opnå beslutninger, der træffes på et fælles grundlag, samt udvikling af ressourcer stærke patienter, som kan interagere i behandlingsbeslutninger, og vil blive anvendt til at evaluere og fortsat udvikle kommunikationskurserne *"Fælles beslutningstagen"* og *"Kommunikation vedrørende eksistentielle emner"*.

Formålet med denne del af forskningsplanen for Helbredende Patientkommunikation er derfor at udføre en dybdegående undersøgelse af konteksten i forhold til den proces, der foregår, når der træffes behandlingsbeslutninger. Her vil der være fokus på:

- 1: Konteksten hvori beslutningstagen foregår.
- 2: Patienter og deres pårørendes oplevelser.
- 3: Sygeplejersker og lægers roller i behandlingsbeslutninger.

Metode

Til at udforske dette emne, er der valgt en kvalitativ tilgang. Metoderne til dataindsamling vil være deltagerobservation og interviews. De situationer, der er genstand for observation, er medicinske konferencer, hvor patientens behandlingsmuligheder diskuteres, samt konsultationer, hvor sundhedsprofessionelle informerer patienten om muligheden for at deltage i et klinisk forsøg. Ved konsultationerne deltager både en læge og en sygeplejerske, og ofte er patientens pårørende også til stede. Dette danner den perfekte ramme til at observere de indbyrdes forhold i disse konsultationer, samt deres roller når der træffes beslutninger. Semistrukturerede interviews vil blive anvendt til at undersøge patienter, pårørende, sygeplejersker og lægers oplevelser. Dette gør det muligt at afdække fællestræk i vores forståelse og praksis, og hvordan disse kan relateres til den kontekst, de opstår i.

Projekt B: Kommunikationskursus om temaet "Eksistentiel kommunikation"

Dette projekt bidrager via både kvantitative og kvalitative metoder til udvikling, evaluering samt implementering af evidensbaserede kurser og en tilhørende E-lærings platform.

Forskning viser, at sundhedsprofessionelle har svært ved at inkludere patienters eksistentielle problematikker, såsom tanker omkring det at finde en dybere mening, håb i den nuværende situation, eller religiøse oplevelser, hvilket understreger vigtigheden af projektet. Herudover viser studier, at der er behov for øgede kommunikationskompetencer, hvis det skal lykkes at bringe patienters eksistentielle ressourcer på banen, og opnå fælles beslutningstagen.

Målet er at udvikle kurser, inklusiv en E-lærings platform, der omhandler eksistentielle emner, med det formål at:

- Styrke sygeplejersker og andre sundhedsprofessionelles kommunikative evner og kompetencer, så de bliver i stand til at imødekomme og håndtere patientens eksistentielle behov, problematikker og ressourcer.

Metode

Det indledende studie vil blive udført på ortopædkirurgisk afdeling på sygehus Lillebælt, med deltagelse af alle afdelingens sygeplejersker og andre sundhedsprofessionelle. Evaluering af dette studie vil danne baggrund for at udvide kurset til andre kliniske afdelinger.

Studiet indeholder:

Spørgeskemaer angående tro på egne evner, til udfyldelse før og efter kurset, med fokus på den eksistentielle dimension af en samtale. Spørgeskemaet vil måle, hvorvidt sygeplejersker og andre

sundhedsprofessionelle er blevet mere selvsikre i forhold til deres egen evne til at kommunikere med patienter om eksistentielle emner.

Observation af kommunikationen i praksis vil blive anvendt til at undersøge, hvorvidt patienternes eksistentielle problematikker bliver genstand for opmærksomhed i samtaler med sygeplejersker og andre sundhedsprofessionelle.

Interviews med sygeplejersker og andre sundhedsprofessionelle vil blive anvendt til en dybdegående undersøgelse af, hvordan kurset har påvirket den kliniske praksis i forhold til at kommunikere om eksistentielle emner.

Interviews med patienter for at undersøge, hvis og hvordan de oplever at der er mulighed for at samtale om eksistentielle emner.

Projekt C: Krop, dans og bevægelse – et kvalitativt studie

Dette projekt bidrager ved at tilføje en kropslig dimension til forskningsplanen Helbredende Patientkommunikation. Projektet har overordnet set det formål at bringe patientens personlige ressourcer på banen, i mødet med sundhedsprofessionelle. Resultater fra vores pilotprojekt med anvendelse af den improvisatoriske danseform De 5Rytmer, i forbindelse med rehabilitering på kræftområdet, tyder på, at kropslig bevægelse kan medføre, at der også skabes mental forandring. Der er således resultater der indikerer, at deltagelse i De 5Rytmer kan medføre, at patienter oplever et øget fokus på eksistentielle forhold og individuelle værdier, og der i gennem styrker evnen til egenomsorg. Forhåbentlig kan dette forberede og styrke dem i forhold til deres møde med sundhedsvæsenet. I den gruppebaserede intervention, opfordres deltagerne til at udtrykke deres følelser gennem dans og musik, og der sigtes mod at inspirere til et øget fokus på kontakten mellem krop og sind, ved at bevæge kroppen og samtidig erkende tanker og følelser. Formålet med dette projekt er således at udforske, hvordan patienter med kræft beskriver og evaluerer deres deltagelse i dans og bevægelse, som led i et rehabiliteringsforløb.

Metode

Projektet er kvalitativt, og skal udfoldes indenfor rammerne af Participatory Action Research. Der vil blive anvendt individuelle dagbøger, fokusgruppeinterviews og ”probing” som metodisk tilgang. Anvendelsen af individuelle dagbøger beror på, at metoden respekterer patientens personlige præferencer for tid og rum til at kunne skrive reflektivt og intuitivt. Det giver os mulighed for at få adgang til tanker og aspekter, som ikke nødvendigvis vil fremkomme under traditionelle interviews. Fokusgrupper vil tilføje et mellemmenneskeligt aspekt, som kan inspirere deltagerne og føre til dybere refleksion. Anvendelse af materialer, ”probing”, vil blive anvendt fordi den proces, der gennemgås i forbindelse med at udforme et design, kan hjælpe os til at forstå patienternes oplevelser og behov. Dagbøger og ”probing” vil blive anvendt løbende under interventionens samlede forløb, mens fokusgrupper vil blive afholdt efter gennemførelsen af interventionen. Der vil også blive afholdt fokusgruppeinterviews i månederne efter interventionen, for at belyse hvorvidt deltagelse i dans og bevægelse kan have en betydning for den måde, patienter møder sundhedsprofessionelle på.

Projekt D: Dataguidet sundhedscoaching (DACOACH)

Dette projekt vil arbejde med self-tracking og coaching, med det formål at øge patienternes empowerment i forhold til egen behandling. Vi udvikler en intervention kaldet DACOACH (dataguidet sundhedscoaching), for at udforske måder, hvorpå patientens egne ressourcer kan blive aktiveret. Interventionen anvender en app og eventuelt bærbare instrumenter, der gør det muligt for patienten at registrere bekymringer,

træthed, smerter eller andre symptomer i kombination med livsstilsrelaterede faktorer. Disse data vil herefter danne baggrund for sundhedscoaching ved en sygeplejerske.

Eksisterende viden beskriver, hvordan self-tracking kan give indsigt i specifikke symptomer samt hvordan disse interagerer med livsstilsrelaterede faktorer. Dataguidet sundhedscoaching er baseret på data udvalgt af patienten, hvilket står i modsætning til den biomedicinske tilgang. I forlængelse heraf udvælger patienterne selv hvilke symptomer, der har størst betydning for dem, samt hvilke livsstilsrelaterede faktorer de ønsker at registrere. For at sikre kvalificeret sundhedsfaglig viden, bør denne proces coaches af en sundhedsprofessionel. Patienterne tilbydes coaching af en sygeplejerske, som vil støtte patienten i at udvælge, hvilke symptomer og relevante livsstilsrelaterede faktorer der skal registreres. Disse data vil herefter danne baggrund for den næste coachingsession, hvor sygeplejersken og patienten i fællesskab leder efter sammenhænge mellem symptomer og livsstil. Erfaringer fra diabetespatienter har vist, at coaching virker motiverende i forbindelse med livsstilsændringer; vi vil derfor oplære sygeplejersker i coaching i et 3-dages kursusforløb, som udføres af en professionel coach. Kursets fokus vil specifikt være på at oplære sygeplejerskerne i at coache patienter, der anvender self-tracking.

Formålet med dette studie er at udvikle brugerfladen og redskaberne til self-tracking, og undersøge, hvordan sygeplejersker kan coache patienter til at anvende self-tracking, med det overordnede formål at aktivere patientens egne ressourcer og derved opnå øget empowerment i forhold til egen behandling.

Metode

Et pilotstudie på urologisk afdeling, der inkluderer 15 kronisk syge patienter, er planlagt til at forløbe indtil ultimo 2017. Herefter vil dataguidet sundhedscoaching blive udbredt til andre kliniske afdelinger.

- Kvalitative interviews med åbne spørgsmål vil blive anvendt til at beskrive, hvordan patienterne oplever dataguidet sundhedscoaching.
- Der er planlagt halvårlige workshops, der inkluderer patienter, patientorganisationer, sygeplejersker, læger, IT-teknikere og kommunikationseksperter. Dette har til formål at udvikle interventionen i et design, der fordrer deltagelse fra alle involverede interessenter.
- Feltobservationer og kvalitative interviews med sygeplejersker og læger vil blive anvendt til at undersøge den rent praktiske udførelse i klinikken.
- Et spørgeskema med patientrapporterede data vil blive udviklet og valideret i løbet af 2017-18. Formålet med spørgeskemaet er at undersøge effekten på patienternes velbefindende.
- Et effektstudie i et randomiseret design vil blive udført i løbet af 2019-20.
- Efterfølgende vil implementeringen i klinisk praksis blive undersøgt.

Projekt E: Lydoptagelser af konsultationer

Dette projekt bidrager med en app-baseret lydoptagefunktion, der gør det muligt for patienter at lydoptage og genhøre deres ambulante konsultationer igennem hele deres forløb. Dette forventes at have en positiv indflydelse på patientens muligheder for at tage aktivt del i behandlingen, da lydoptagelse af konsultationen er en veldokumenteret metode til at forøge patienternes evne til at huske og forstå information. Herudover kan lydoptagelser bidrage til at styrke patientens mulighed for at være aktivt involveret i eget forløb, samt forbedre relationen med den sundhedsprofessionelle. Vi forventer, at dette initiativ giver patienter mulighed for at få et øget indblik i egen sundhedssituation, og dermed styrke både deres ressourcer og velbefindende.

Lydoptagefunktionen bliver udviklet som en funktion i app'en "Mit Forløb i Region Syddanmark", hvilket vil gøre det muligt at samtalen optages og genhøres ved at anvende denne app, hvor andre information om

patientens forløb også er samlet. Når lydoptagefunktionen bliver taget i brug, vil den være tilgængelig for alle ambulante patienter på Sygehus Lillebælt.

Metode

Projektet består af to delstudier med fokus på at undersøge, hvordan patienter og pårørende oplever muligheden for at lydoptage og genlytte deres konsultationer igennem hele forløbet, samt hvilken betydning det har i forhold til patientrapporterede oplysninger, sundhedskompetence, patientinvolvering og deltagelse i beslutningsprocesser.

- Et kvalitativt studie, som består af deltagerobservation og interviews udført samtidigt, for at udforske, hvordan patienter, pårørende og sundhedsprofessionelle anvender app'en, samt deres oplevelser med at lydoptage og genlytte konsultationen – eller fravalg af at genlytte.
- Et prospektivt kohortestudie, der evaluerer ændringer i patientrapporterede oplysninger, sundhedskompetence, samt patientens egen oplevelse af aktiv deltagelse. Patienter, der har fået en lydoptagelse af en eller flere konsultationer vil blive inkluderet, og genhør af samtalen betragtes som eksposition. Patienter inkluderes i forbindelse med deres første samtale i ambulatoriet på enten Sygehus Lillebælt eller Odense Universitetshospital, og følges over en tidsperiode på 2 år. Evalueringen vil være baseret på standardiserede patientorienterede spørgeskema som f.eks.: the European Health Literacy Survey (HLS-EU-Q16), the Decision Self-efficacy Scale, the Short-Form Health Survey (SF-36), Quality of Life (WHOQoL BREF), samt Shared Decision Making Questionnaire (SDM-Q-9). Herudover vil evaluering af patienters deltagelse i beslutningstagen blive vurderet observation og anvendelse af et valideret måleinstrument såsom "the OPTION". Dette studie vil inkludere en udvalgt gruppe patienter fra kohortestudiet.

Forskningsplanens perspektiver

- en patienthistorie

Den følgende patienthistorie illustrerer den ændring af kommunikationen i sundhedsvæsenet som patienterne vil opleve, når de tiltag som vores forskningsplan involverer, er sat i værk.

Ida Jensen forbereder sig på sit kontrolbesøg i diabetesambulatoriet, og logger på app'en "Mit forløb", hvor lydoptagelser af alle hendes konsultationer fra de sidste 2 år er lagret. Hun genlytter den seneste konsultation med sin diabetessygeplejerske, Bente. De har snakket om, hvilke data der er relevante at holde styr på og registrere, for at prøve at finde årsagen til, at Ida oplever træthed om eftermiddagen. De har besluttet at registrere hendes energiniveau, søvnmønstre samt væskeindtag, og samtidig skal Ida tage billeder af den mad, hun indtager. Ved hjælp af app'en "Mit forløb" kan Ida (og Bente) se en grafisk fremstilling af de indtastede data, som viser, at en mulig årsag til Idas problemer kan være hendes vane med at springe frokosten over. Ida vil gerne tage fat på denne problematik når hun skal mødes med Bente, som er oplært i coaching, og som derfor kan hjælpe Ida på en kompetent måde, med at fortolke årsagen til hendes problem, samt identificere ressourcer og faktorer der kan virke motiverende. Som sædvanligt, når Ida mødes med Bente i ambulatoriet, starter Bente med at spørge ind til, hvad Ida gerne vil snakke om. Som alle ansatte på sygehus Lillebælt har Bente været på det grundlæggende 3-dages kommunikationskursus "Klar tale med patienterne", og ved derfor, at det er vigtigt at etablere en fælles dagsorden, som tager udgangspunkt i patientens behov. Bente har også deltaget i alle de efterfølgende kurser omhandlende fælles beslutningstagen, og kommunikation om eksistentielle emner. Da Ida antyder, at hun føler sig overvældet, foreslår Bente derfor straks, at de fokuserer på denne problematik, og Ida er

enig i, at det er et vigtigt emne for hende. Ida har svært ved at sove, og hun oplever også perioder med hjertebanken og utilpashed. Ida føler sig støttet af Bentes måde at kommunikere på, og åbner derfor op overfor hende, og fortæller om sin frygt og bekymringer om konsekvenserne af hendes diabetes. Under samtalen indser Ida, at de mange bekymringer har påvirket hendes evne til at reagere på hendes krops behov. Hun føler, at der er en manglende forbindelse mellem krop og sind. Ida har tidligere i sit liv danset, og med denne påmindelse om vigtigheden af at opleve sammenhæng mellem krop og sind, beslutter Ida, at hun vil deltage i dansetimer. Som følge heraf beslutter de at registrere "De 5Rytmer", gåture, søvnmønstre og hjertebanken, indtil deres næste møde. Bente måler Idas blodtryk, og beder for en sikkerheds skyld lægen om at lytte til Idas hjerte.

Vi har allerede taget de første skridt hen imod at kunne virkeliggøre det ovenfor beskrevne scenarie, og er nu klar til at tage de næste. I den kommende fase forventer vi, at interventionerne vil have en signifikant betydning for måden patienter og sundhedsprofessionelle kommunikerer.

Med henblik på at styrke, inspirere og understøtte forskningsplanen "Helbredende Patientkommunikation", har vi nedsat et ekspertpanel, bestående af:

Mona Petersen: patient og medlem af Patient og Pårørenderådet, Vejle Sygehus

Axel Junker: patient/pårørende og medlem af Patient og Pårørenderådet, Kolding Sygehus

Hilde Eide: professor i klinisk kommunikation, forskningsleder, Norge

Pål Gulbrandsen: professor i sundhedstjenesteforskning, læge, Norge

Sandra Van Dulmen: professor i kommunikation i sundhedsvæsenet, Holland

Jane Clemensen: klinisk lektor, forskningsleder, Center for Innovativ Medicinsk Teknologi, OUH

Niels Christian Hvidt: lektor, teolog, ekspert i eksistentielle emner, Syddansk Universitet

Jonna Skov Madsen: centerleder Center Lillebælt, ledende overlæge, Vejle Sygehus

Palle Osther: professor i urologi, Urinvejskirurgisk afdeling, Vejle Sygehus

Bodil Winther: klinisk sygeplejespecialist, Onkologisk afdeling, Vejle Sygehus

Karina Dahl Steffensen: lektor, centerleder Center for Fællesbeslutningstagning, onkolog, SLB