

## Kommunikative processer mellem patienter med uhelbredelig prostatakræft og sundhedsprofessionelle.

Dette studie viste, at patienter med uhelbredelig prostatakræft i det første år af deres forløb i forbindelse med udredning og behandling i et ambulatorium oplevede at kommunikationen med læger og sygeplejersker var præget af utilstrækkelig dialog og manglende inddragelse i beslutninger om behandling.

Organisatoriske og miljømæssige faktorer viste sig at have negativ indflydelse på kommunikationen mellem patienterne og de sundhedsprofessionelle. Produktive og effektive organisatoriske rammer skabte dårlige betingelser for at nå idealet om personcentreret behandling, patientinddragelse og fælles beslutningstagning (herefter FBT).

Hvert år rammes omkring 4500 mænd i Danmark af prostatakræft. Det gør sygdommen til hyppigst forekommende cancerform hos mænd i landet. Et studie fra 2014 fandt, at knap 14 % af mændene i Danmark har uhelbredelig prostatakræft, når de får diagnosen. Med ét ændres deres livssituation. Det normale liv afbrydes, og de oplever, at de pludseligt befinder sig i en udfordrende eksistentiel situation, som giver bekymringer bl.a. ift. sygdommens udvikling, risikoen for at miste fysiske funktioner og ikke mindst ift., hvor længe de har tilbage til at leve. Samtidig hermed skal de træffe vanskelige beslutninger vedrørende behandling.

I Danmark udredes og behandles patienterne i kræftpakkeforløb, der har til formål at sikre høj og ensartet kvalitet, og at patienterne oplever et veltilrettelagt og sammenhængende forløb uden unødigt ventetid. Pakkeforløbene omfatter generelle rammer for organisering samt krav til tidsbegrænsninger. Tidsbegrænsningerne skal sikre tid til at den enkelte patients perspektiver, behov og forventninger inddrages, tid til at informere patienterne på passende vis, samt tid til at patienten kan reflektere og forberede sig på den forestående behandling. Det anbefales, at patienterne er diagnosticeret senest 32 dage efter deres første tid i den undersøgende afdeling.

90% af patienterne behandles med kirurgisk eller medicinsk antihormonbehandling. Formålet med behandlingen er at forhindre sygdommens udvikling og at lindre symptomer. Behandlingen kan have ubehagelige og alvorlige bivirkninger, som kan påvirke den enkeltes livskvalitet og overlevelse negativt. Derudover behandles nogle af patienterne med kemoterapi, som ligeledes har kendte alvorlige bivirkninger.

Med udgangspunkt heri er det relevant at inddrage patienterne, når der skal træffes beslutninger om behandling. Og det er væsentligt, at patienterne får passende informationer, som gør dem i stand til at træffe de rette beslutninger. Dog har forskning vist, at mænd med uhelbredelig prostatakræft ofte oplever, at de får utilstrækkelig information både om diagnosen, sygdomsprognose, relevante behandlingsmuligheder og potentielle konsekvenser af en given behandling.

Forskning har vist, at der er flere fordele ved at inddrage patienter, når der skal træffes beslutninger om behandling, herunder at patienterne får en bedre forståelse af deres sygdom og behandling samt at

patientsikkerhed og patienttilfredshed øges. I forhold til patientinddragelse er FBT et nøglebegreb. Det kan kort sagt forstås som en proces, hvori patienter og sundhedsprofessionelle sammen som partnere afklarer, hvilke behandlingsmuligheder der er acceptable, diskuterer prioriteter og mål samt beslutter en foretrukken behandlingsplan. FBT anerkendes af WHO som værende den bedste måde at inddrage patienters individuelle præferencer i behandlingen af kræft. Forskning har dog vist, at patienter ofte ikke har nogle præferencer eller ikke kan give klare præferencer baseret på information om behandlingsmuligheder.

Både nationalt og internationalt er der stor fokus på at implementere FBT i sundhedsvæsener. Men på trods af den fremherskende opfattelse af FBT som den ideelle måde at involvere patienter i beslutninger om behandling samt mange bestræbelser på at udvikle nyttige redskaber til at opnå patientinddragelse gennem FBT, er der stadig kun begrænset bevis for, at FBT er implementeret i klinisk praksis og kun få beviser for effekter af FBT. Studier har vist, at flere faktorer i sundhedssystemet, herunder kliniske retningslinjer, uddannelse og kultur har negativ betydning for implementering af FBT. Ligeledes har flere organisatoriske faktorer negativ indflydelse på implementeringen, inklusiv det fysiske miljø, arbejdsgange, teamwork, ressourcer og tid.

Studiets formål var at undersøge kommunikationen mellem patienter og sundhedsprofessionelle herunder kommunikation relateret til beslutninger om behandling. **Derudover var formålet at undersøge om processen vedrørende beslutninger om behandling ændres efterhånden, som behandlingsforløbet skrider frem. Endelig var målet at undersøge de organisatoriske rammers betydning for den kommunikation, der finder sted.**

Med dette afsæt bestod studiet af tre dele, som blev styret af følgende forskningsspørgsmål:

- Hvordan oplever patienter med uhelbredelig prostatakræft kommunikationen med sundhedsprofessionelle, og hvordan oplever de beslutningsprocesserne i løbet af deres behandlingsforløb?
- Hvad er holdningen hos alvorligt syge prostatakræftpatienter til at blive involveret i beslutninger om behandling, og hvordan kommer læger og sygeplejerskers tilgang til patientinddragelse til udtryk gennem holdning og handling? Ændres beslutningstagningen efterhånden som behandlingsforløbet skrider frem?
- Hvordan og inden for hvilke organisatoriske rammer træffes beslutninger vedrørende behandling af mænd med fremskreden prostatakræft, og hvordan opfatter sundhedsprofessionelle og patienter de organisatoriske rammers indflydelse på beslutningsprocessen?

Undersøgelsen, der blev foretaget fra januar 2017 til september 2018, bestod af observationsstudier i et urinvejskirurgisk ambulatorium, samt af interviews med patienter, læger og sygeplejersker. I alt deltog 13 patienter i alderen fra 60 til 89 år i undersøgelsen. Alle patienterne modtog medicinsk antihormonbehandling. 5 patienter blev også behandlet med kemoterapi. Derudover deltog 15 læger og 15 sygeplejersker.

Fælles for alle patienter i studiet var, at de oplevede den diagnostiske fase og opstart af behandling som værende en effektiv og ret intens periode, og at de oplevede det samlede forløb som rutinepræget, og at de fleste beslutninger blev truffet af lægerne.

Patienterne oplevede, at diagnosen blev givet så hurtigt som muligt og på en ret ligetil måde. De blev informeret om nogle af de mulige bivirkninger, inden de blev opstartet i behandling. Konsultationerne var korte og ofte travle, og der var ikke tilstrækkelig tid til en ordentlig dialog mellem patienten og de sundhedsprofessionelle. Og fælles for alle patienterne var oplevelsen af, at denne effektive måde konsultationerne kørte på og den massive strøm af informationer, de blev givet, ikke levede dem tid til refleksion.

På trods af den store mængde information oplevede flere patienter, at de ikke havde modtaget alle relevante oplysninger såsom, hvordan antihormonbehandlingen fungerer, om alle de mulige bivirkninger eller alle prøvesvar. Det fik dog generelt ikke patienterne til at føle sig utrygge – grundlæggende havde de tillid til lægerne. Dog skabte det utryghed hos nogle patienter, der oplevede at få bivirkninger, de ikke havde hørt om.

Fokus for kommunikationen var primært rettet mod problemstillinger vedrørende selve sygdommen og behandlingen heraf. Patienterne oplevede, at næsten ingen læger eller sygeplejersker viste interesse for deres følelser omkring det at være blevet alvorligt syg eller for eksistentielle problemstillinger herunder bekymringer om sygdommens potentielle udvikling og restlevetid, hvilket førte til uopfyldte behov, frustrationer og bekymringer hos patienterne

Lægerne besluttede, hvilken behandling patienterne skulle tilbydes, men deres holdning til, om patienter skulle inddrages i behandlingsbeslutninger, var afhængig af behandlingstypen. Lægerne tog alle beslutninger om antihormonbehandling. Patienterne blev i større grad inddraget i beslutninger om smertebehandling, kemoterapi og behandling af bivirkninger. Flere patienter mente, at de ikke var i stand til eller ønskede ikke at deltage i behandlingsbeslutningerne, mens andre gerne ville være medbestemmende ved f.eks. kemoterapi og behandling af bivirkninger. Fundene indikerede, at patienternes holdning over tid kan ændre sig til en mere aktiv tilgang med et ønske om at være mere medbestemmende.

Sundhedsprofessionelle og patienter betragtede det som værende en del af lægens rolle at træffe behandlingsbeslutninger, og generelt var der blandt begge parter manglende tillid til patienternes evner til at deltage i beslutningerne. De fleste patienter følte ikke, at de reelt havde andet valg end at acceptere behandlingen med antihormon: dels blev antihormon omtalt positivt, dels var de uheldeligt syge og behandling gav håb om en fremtid, og dels var de blevet givet muligheden.

Sundhedsprofessionelle oplevede, at deres trivsel og arbejdsevne blev påvirket negativt af organisatoriske og miljømæssige faktorer. Flere pegede på det åbne kontormiljø og ambulatoriets små undersøgelsesrum som årsager til, at de oplevede koncentrationsproblemer og at være ”smadret i hovedet” efter en arbejdsdag. Kontormiljøet, der også fungerede som et fællesområde for tre andre ambulatorier med delt adgang til toilet, medicinrum, kontorer, undersøgelsesrum og skyllerum, var ofte støjfyldt, og undersøgelsesrummene ofte varme og indelukkede. Også patienterne kommenterede på de små og varme undersøgelsesrum, og nogle oplevede at blive forstyrret i en konsultation.

Faktorer som krav fra det nationale kræftpakkeforløb, massiv tilstrømning af nyligt henviste patienter til kræftpakkeforløb, en overvældende patientstrøm samt mangel på speciallæger satte ambulatoriet under pres og påførte de sundhedsprofessionelle stor en belastning. Dette gav betydelige udfordringer ift. bookning af konsultationer. Sygeplejersker brugte dagligt meget tid på at booke patienter i pakkeforløb i en overfyldt kalender. Interviews viste, at nogle læger var bevidste om at økonomisere med brugen af tider, hvilket fik dem til at indlede behandling så hurtigt som muligt ud fra, hvad der var forsvarligt fra et behandlingsmæssigt synspunkt. Kræftpakkeforløb bidrog til effektive forløb med begrænset plads til individuelle patientbehov. Patienterne oplevede deres forløb som overvældende og til tider udfordrende at håndtere.

De fleste patienter var tilfredse med det effektive pakkeforløb, men for andre var det overvældende og vanskeligt at håndtere. En patient fortalte: *”Det var som at stikke hovedet ind i løvens hule. Jamen, det er såmænd gået så stærkt, så jeg har ikke engang fået tid til at tænke over det.”*

Patienterne mødte ofte nye læger og sygeplejersker i konsultationerne, hvilket de fleste patienter fandt udfordrende. Mange fandt det svært at tale frit og stille spørgsmål. Læger og sygeplejersker erkendte, at det var problematisk for nogle patienter, men mente samtidig, at det grundet logistiske krav i Kræftpakkeforløbet ville være svært at ændre. De stramme tidsplaner, korte konsultationer og manglen på kontinuitet i en patients behandling forårsagede dårlige betingelser for dialogen mellem patienter og sundhedsprofessionelle og dermed dårlige betingelser for patientinddragelse.

Som beskrevet indledningsvist, viser studiets fund at kommunikationen mellem patienter og sundhedsprofessionelle var præget af utilstrækkelig dialog og manglende inddragelse af patienterne i behandlingsbeslutninger, samt at organisatoriske og miljømæssige faktorer havde negativ indflydelse på kommunikationen.