Fortæl din læge og sygeplejerske, hvad der er **vigtigt for dig**

I samtaler om liv og behandling kan du tale med din kontaktlæge og faste sygeplejerske om din livskvalitet, og hvad der er vigtigt for dig i dit sygdomsforløb. Samtalerne er startet på Rigshospitalet, men bredes nu ud til alle hæmatologiske afdelinger i Danmark

Af Cæcilie Borregaard Myrhøj, sygeplejerske, cand.cur., ph.d.-studerende. Afdeling for Blodsygdomme, Rigshospitalet

Vi mangler tid til samtaler, hvor patienten og den pårørende får mulighed for at fortælle de sundhedsprofessionelle, hvordan man behandler dem bedst, om deres informationsbehov, om deres værdier og ønsker til behandlings-og plejeforløbet.

Mange læge- og sygeplejerskesamtaler med patienter og pårørende fokuserer udelukkende på de sundhedsprofessionelles behov for at give specifik lægefaglig information. Her er fokus på at informere om og forklare blodprøver, medicin og bivirkninger.

Dette er bestemt vigtigt og nødvendigt. Men en sygdom som myelomatose påvirker ikke kun kroppen fysisk. Den rækker dybt ind i livet – og nogle gange ind i familien.

Mangel på tid

Hvornår er der tid og mulighed for at drøfte patienters og pårørendes oplevelser, erfaringer, tanker, ønsker og præferencer? Alt sammen vigtig viden, som skal anvendes, når patienter, pårørende og sundhedsprofessionelle sammen skal træffe beslutninger om behandling og pleje.

Mange patienter og pårørende har brug for at vide, hvad de kan forvente af fremtiden med sygdom: Hvordan vil sygdoms-og behandlingsforløbet påvirke hverdagslivet, familielivet og arbejdslivet eller pensionistlivet? For hvordan sikrer man livskvalitet i hverdagslivet, i et liv med sygdom, behandling og bivirkninger?

Livskvalitet er individuel. For nogle patienter vil det være at leve længst muligt, og at være sikker på at få den bedste medicinske behandling. For andre handler det om at kunne tilbringe mest mulig tid i sommerhuset, i hjemmet, eller at kunne rejse så længe som muligt.

Men hvornår er der tid til at tale om disse ting?

Læger og sygeplejersker har også brug for at vide, hvor meget information om sin sygdom og prognose, patienten ønsker at få. Med denne viden kan læger og sygeplejersker tilpasse kommunikationen om sygdommen til den enkelte persons behov.

Viden om patientens ønsker og prioriteringer indgår også i lægernes og sygeplejerskernes planlægning af et behandlingsforløb, som passer netop til den enkelte, og som giver hans eller hendes liv værdi.

Cæcilie Borregaard Myrhøj er sygeplejerske, kandidat i sygeplejevidenskab, og er nu i gang med sit p.hd.-studium på Afdeling for Blodsygdomme på Rigshospitalet, hvor hun har udviklet konceptet "Samtale om liv og behandling", der nu udbredes til hele landet. Foto: Privat.

Vi skal derfor ikke kun have et behandlingsforløb, men også et samtaleforløb. For ligesom M-komponenten ændrer sig med tiden, kan personen og dennes ønsker og prioriteringer også ændre sig med tiden.

Omsorg på dagsordenen

"Omsorg er at skabe relation, at blive set som person i stedet for kun et blodprøvesvar."

Dette citat stammer fra en patient med myelomatose.

På Rigshospitalet har vi arbejdet med at udvikle "en anden slags samtale", nemlig samtalen om liv og behandling. Et indledende feltstudie i 2018 med efterfølgende workshops med patienter med myelomatose og deres pårørende, tydeliggjorde behovet for at skabe samtaler med læge og sygeplejerske om livet og fremtiden med sygdom.

En af forskellene på en "Samtale om liv og behandling" og den vanlige kontroltid i ambulatoriet er, at der er sat ekstra tid af til samtalen. Hermed skabes et rum, hvor travlheden kan holdes ude, og nærværet inde, og det giver en forbedret mulighed for at skabe en relation mellem samtalens deltagere.

En anden væsentlig forskel er, at man som patient og pårørende får muligheden for at forberede sig inden samtalen. Hjælp til at reflektere over, og få sat ord på, hvad der er vigtigt i livet med sygdommen, og hvad der er vigtigt at få talt med lægen og sygeplejersken om - og somme tider også sin pårørende om - i relation hertil.

Samtaleforløb

Gennem workshops med patienter med myelomatose og deres pårørende udviklede samtalekonceptet "Samtale om Liv og Behandling" sig. Samtalerne tilbydes på Afdeling for blodsygdomme på Rigshospitalet.

De resulterede i et skift fra samtaler med fokus på sygdom, blodprøver og bivirkninger - til at supplere med samtaler med fokus på patienten som person, den pårørende og deres værdier, ønsker, bekymringer og behov.

Gennem de to workshops blev samtalens indhold og form tilpasset behandlingsforløbet igennem beslutninger ud fra bla. disse fokuspunkter:

- Hvornår skal samtalerne ligge i sygdomsforløbet?
- Hvem skal være med til samtalen?
- Hvordan skal man inviteres til samtalen?
- Hvordan forbereder man sig inden samtalen?
- Hvilke punkter skal drøftes til samtalen?

Prioriteringer ændrer sig ofte i takt med, hvordan sygdommen udvikler sig. Det er derfor essentielt, at samtalerne finder sted - ligesom behandlingssamtalerne - løbende gennem sygdomsforløbet.

Dette understøttes af Etisk Råd, som også påpeger, at sundhedsvæsenet bør sikre omsorgsfuld behandling som en integreret del af behandlingsforløbet.

Det starter med relationen

Hvad der udgør en omsorgsfuld behandling for patienter, afhænger af patientens egne værdier og ønsker i forhold til den situation, de befinder sig i. Dette kan ikke afgøres uden en relation og et kendskab til patientens perspektiv. Derfor er det afgørende, at der bliver skabt rum og tid til, at de sundhedsprofessionelle understøtter og sikrer, at patienter og også deres pårørende høres og inddrages i sygdomsforløbet.

I sidste nummer af Myelomatosebladet var der en artikel om *den gode lægesamtale*. Her gives gode råd til, hvordan man som patient får mest muligt ud af den sparsomme tid, man har med sin læge eller sygeplejerske.

Men hvorfor ikke tale om *den gode patientsamtale* i stedet? Det er jo patienten, der er centrum for mødet – ikke lægen eller sygeplejersken, selv om det ofte foregår på netop deres præmisser.

Samtalen er de sundhedsprofessionelles ansvar. De har ansvar for at invitere ind, sætte tid af og at kunne kommunikere med patienten. Og de bør balancere mellem, på den ene side, sans for og indlevelse i patienten, og på den anden side, faglig kompetence.

Men det er også ledelsens ansvar at skabe rum og tid til dette i klinisk praksis.

En investering

At indføre "Samtale om Liv og behandling" kræver én træningsdag for både læger og sygeplejersker, og derefter tid til samtalen i praksis. Begge faggrupper deltager i samtalen, således at hele patientens kontaktteam er til stede. Tværfagligheden står stærkt i disse samtaler, da lægen og sygeplejersken ofte bidrager med hver sin viden og relation til patient og pårørende.

Ligeledes har lægen og sygeplejersken også forskellige faglige input til samtalen. Fx har lægen ofte ansvaret for at informere om, hvad man kan forvente i fremtiden med sygdommen, hvor sygeplejersken kan få andre spørgsmål frem fx om hverdagslivet, livskvalitet, bekymringer om fremtiden, altså et fokus på selve livet med sygdom, både som patienten og den pårørende oplever det.

Ved at integrere disse to faglige perspektiver i samme samtale øges muligheden for at få inddraget både patienten og den pårørende. Relationer skabes og omsorg ydes.

Erfaringer med disse samtaler viser, at både de sundhedsprofessionelle samt patienter og pårørende bliver mere tilfredse med plejen og behandlingen. Samtalerne medfører, at patienter og pårørende får et bedre overblik over, hvor de er i sygdomsforløbet. Der skabes en bedre relation, som gør, at alle parter er enige om, hvad der bør ske fremadrettet.

En investering af tid og ressourcer i starten opleves således som sparet i det videre forløb.

Behandling af mennesket

Kan behandling af sygdom og udøvelsen af omsorg lykkes uden hinanden? Eller vil behandling uden omsorg risikere at blive mindre effektiv? Kan vi vide, hvad der er den bedste behandling for en anden, hvis vi ikke kender til den andens ønsker?

Sundhedsvæsenets nuværende herskende tidspres og medicinske fokus har fået Etisk Råd til eksplicit at sætte omsorg på dagsordenen med deres seneste syv budskaber til sundhedsvæsenet.

De syv budskaber understreger vigtigheden i, at omsorgen skal være en fast del af behandlingen. Den skal tage udgangspunkt i patienten som menneske; der skal være tid til at være nærværende i relationen. Og der skal være ledelsesmæssig opbakning til at implementere omsorgen i klinisk praksis.

Hvis sundhedsvæsenet begynder at afsætte tid og sikre kompetencer til at møde patienten og den pårørende på deres præmisser, bliver behandlingen mere effektiv, idet manglende kendskab til patienten og den pårørende kan skabe misforståelser og frustrationer.

Særligt i komplicerede forløb er der brug for at involvere og inddrage patient og pårørende ofte, i en sådan grad, og på en sådan måde, at omsorg, empati og tryghed hører uadskilleligt sammen med de medicinske udfordringer. Men også i de mindre problematiske forløb er tankerne om, hvad fremtiden kan bringe nærværende og omsorgen essentiel.

Skal vi lykkes med at behandle sygdommen på bedste vis, skal vi derfor først og fremmest se og behandle mennesket som et menneske med en sygdom. Et menneske med relationer, værdier og ønsker.

Vi skal derfor have samtaleforløb integreret i behandlingsforløbet.

Hvordan kan man få en samtale om liv og behandling?

Alle hæmatologiske afdelinger i Danmark er med i Cæcilie Borregaard Myrhøjs ph.d. om Samtale om Liv og behandling, som undersøger effekten af disse samtaler på patientforløbene - både Skejby, Aalborg, Gødstrup, Vejle, Esbjerg, Odense og Roskilde, samt selvfølgelig Rigshospitalet.

Speciallæger og sygeplejersker (som frivilligt har ønsket at deltage) er blevet valgt tilfældigt ud, enten til en samtalegruppe med ny samtalepraksis eller kontrolgruppe med vanlig praksis.

De næste to år vil udvalgte patienter, hvis læge deltager i studiet, blive spurgt om de også vil deltage i studiet. Afhængigt af hvilken gruppe deres læge tilhører, inviteres patienterne til at deltage i samtalerne og besvare spørgeskemaer eller være kontrolgruppe og besvare spørgeskemaer.

Er man patient på Rigshospitalet, hvor samtalerne er implementeret, kan man efterspørge samtalen hos sin læge. Sammen kan I drøfte, hvornår det vil være et godt tidspunkt at planlægge samtalen. Næsten alle speciallægerne er trænet i samtalen.

Det springende punkt er ledelsernes ønske om, og opbakning til, at implementere konceptet: De skal afsætte ressourcer og tid til at få trænet medarbejderne, og afsætte tiden i ambulatorierne hos både lægen og sygeplejersken.

Læs eller lyt nærmere til Samtale om Liv og Behandling her

- https://myelomatoseskolen.podigee.io/episodes
- https://www.rigshospitalet.dk/presse-og-nyt/nyheder/nyheder/Sider/2022/februar/vi-skal-turde-tage-de-svaere-samtaler-med-patienterne.aspx
- Borregaard Myrhøj C, Novrup Clemmensen S, Sax Røgind S, Jarden M, Toudal Viftrup D. Serious illness conversations in patients with multiple myeloma and their family caregivers-A qualitative interview study. Eur J Cancer Care (Engl). 2022 Jan;31(1):e13537. doi: 10.1111/ecc.13537. Epub 2021 Nov 3. PMID: 34734446