

Nogle har brug for mere

Hvordan sikres patienter med skrøbeligt netværk og ringe sundhedskompetencer mere omsorg og en bedre behandling? Det vil et nyt forskningsprojekt undersøge. Spørgsmålet er, om screeningsværktøj og støtte fra en navigationssygeplejerske kan forbedre behandlingen af sårbare lungekræftpatienter og lette deres symptombyrde.



FOTO: KENNET ISLANDI HAVGAARD

- Vi skal spotte de patienter, der har brug for ekstra støtte, tidligt, så vi kan sætte ind med tværfaglige indsatser, siger Camilla Kjærulff.

- Hvis politikerne skal afsætte skatte kroner til at gøre op med den sociale ulighed i kræft, så er der brug for forskning, der skaber evidens for, hvilke interventioner der virker. Der er en masse passiv epidemiologisk og deskriptiv viden omkring social ulighed i kræft. Men vi mangler viden om og evidens for, hvad vi skal gøre for at komme uligheden til livs, lyder det fra Mads Nordahl Svendsen, ledende overlæge ved Onkologisk Afdeling og Palliative Enheder, Sjællands Universitetshospital, Roskilde og klinisk lektor ved Københavns Universitet.

Sammen med afdelingssygeplejerske Camilla Kjærulff har han taget initiativ til et forskningsprojekt blandt lungekræftpatienter, der behandles på Roskilde Sygehus' onkologiske afdeling. Formålet er at undersøge, om støtte fra en navigationssygeplejerske kan forbedre sårbare patienters deltagelse i behandling og lette deres symptombyrde.

- Flere undersøgelser har vist, at der er stor ulighed i, hvor godt patienten klarer sig gennem et kræftforløb, afhængigt af blandt andet social baggrund, uddannelsesniveau og netværk. Vi oplever også, at der er behov for at lave en differentiering i den støtte, vi tilbyder vores patienter i klinikken. Nogle klarer sig godt og søger den viden, de har brug for. Men en del patienter har svære- re ved at komme godt igennem behandlingsforløbet, og de har brug for mere støtte, fortæller Camilla Kjærulff.

En del af forklaringen på denne ulighed kan være, at alle patienter behandles nogenlunde ens, selvom de har forskellige udfordringer og behov.

- Det er ikke alle patienter, som lige passer ind i pakkeforløb. Nogle har brug for ekstra støtte. Vi skal derfor have screeningsredskaber, som kan spotte de patienter så tidligt som muligt, så vi kan igangsætte en indsats – og den indsats skal være tværfagligt funderet, siger hun.

På sin vis er der tale om en tilbagevenden til gamle dyder, mener Mads Nordahl Svendsen:

- Tidligere vurderede vi i højere grad, hvilke patienter der klarede sig godt og kunne nøjes med lidt færre kontakter og kontroller. Til gengæld kunne vi fokusere mere på de patienter, der havde brug for noget ekstra. Øgede krav til registrering, arbejdsgange og flows, dikteret af Sundhedsplatformen, har ført til en mere defensiv medicin de seneste år. Det har levnet mindre plads til den fleksible humanistiske tilgang til patienterne.

Men med den voksende dokumentation for social ulighed i kræftbehandlingen, der er publiceret de senere år, er der også kommet øget fokus på denne udfordring – på alle niveauer, oplever Mads Nordahl Svendsen.

- Det er jo ofte sådan, at når man først får øjnene op for et problem, så får man øje på det over det hele. Det har vi set med racisme og *Me Too*. Det gælder også ulighed i kræftbehandlingen. Pludselig ser man problemerne – og der er virkelig meget at se. På den måde er forskningsprojektet også en reaktion på en samfundstendens, tilføjer han.

- Det betyder noget for os, når sundhedsministeren og Kræftens Bekæmpelse siger, at det er vigtigt at gøre noget ved uligheden i kræft. I Region Sjælland mærker jeg også, at der er klar opbakning til opgøret med ulighed i kræftbehandlingen, både fra politisk hold og på direktionsgangen.

Et personligt ansigt på sundhedsvæsenet

Kræftens Bekæmpelses Navigator-ordning har været en kilde til inspiration for forskningsprojektet på Roskilde Sygehus. I denne ordning kan sårbare

patienter med særlige behov for støtte få en frivillig navigator som bisidder og tovholder under hele behandlingsforløbet.

- Selvom Kræftens Bekæmpelses Navigator-ordning er evalueret positivt, var det ikke et forskningsprojekt i klassisk forstand. Jeg synes, der er behov for at skabe evidens for, at det her virker, påpeger Mads Nordahl Svendsen. Han tilføjer, at til forskel fra Navigator-ordningen trækker forskningsprojektet ikke



FOTO: KENNET ISLANDI HAVGAARD

- Vi mangler evidens for, hvilke interventioner der virker i forhold til at komme uligheden i kræft til livs, siger Mads Nordahl Svendsen.

” Der er brug for mere viden om, hvad der spiller ind, når sårbare patienter falder ud af behandlingen

på frivillige hænder, men derimod en dedikeret navigationssygeplejerske, der er tilknyttet den onkologiske afdeling.

- Det skal ikke bare være en social støtte, men en sygeplejerske, der kender sundhedsvæsenet, og også vores afdeling. En slags professionel brobygger, som sikrer, at patienten får sat et meget nært og personligt ansigt på sundhedsvæsenet og på sin behandling, og som sikrer, at vi får lyttet aktivt til patienten, siger Mads Nordahl Svendsen.

Når patienterne oplever noget, som de ikke forstår eller ikke kan magte og overskue, er det vigtigt, at der er én person, de kan spørge, som kan forklare dem det. En person, de kender, og som kender dem og deres situation, pointerer han og uddyber:

- Den patientansvarlige læge løfter jo ikke den opgave, for der er ikke den nødvendige tid til ekstra konsultationer og ekstra opmærksomhed.

Skræddersyet støtte skal reducere uligheden

Det er endnu ikke fastlagt, hvordan navigationssygeplejersken skal arbejde konkret. Det ligger dog fast, at sygeplejersken skal have samtaler med patienten tidligt i forløbet for at kortlægge dennes behov. Det handler om at skræddersy støtten til den enkelte patient, så uligheden minimeres. Det er nemlig et velkendt problem, at de mest sårbare patienter ofte takker nej til de forskellige initiativer og tilbud. Det kan blandt andet skyldes, at de simpelthen ikke har overskuddet til det, fortæller Camilla Kjærulff.

Et væsentlig mål med projektet er at få udviklet et screeningsværktøj, som kan identificere de patienter, der har brug for ekstra støtte for at klare sig godt gennem behandlingsforløbet. Der er nedsat en forskningsgruppe, som skal udarbejde og definere syv indgangsspørgsmål, som kan identificere de patienter, der skal inkluderes i studiet og have en navigationssygeplejerske tilknyttet. Det er langt fra nogen let opgave.

- Nogle kan for eksempel have brug for at mødes med diætist, træne med en fysioterapeut, tale med en psykolog eller få vejledning hos en socialrådgiver. Men de har måske ikke nogen til at køre sig derhen, eller de har ikke overskud til det, fordi de har masser at bøvle med derhjemme også. Derfor skal de faglige partnere så vidt muligt være i nærheden af behandlingen, så patienten kan få den støtte, som vedkommende har brug for, under ét tag, siger Camilla Kjærulff.

- Der skal samtidig tages højde for, at der er nogle, som på trods af, at de er meget fattige og har en kort uddannelse, klarer sig super godt gennem behandlingsforløbet, fordi de har et rigtig godt netværk eller er meget ekstroverte. Omvendt kan der være nogle, som er socioøkonomisk meget stærke, men som har en angstproblematik, tilføjer Mads Nordahl Svendsen.

Hvad spiller ind, når patienten falder ud?

Mads Nordahl Svendsen håber, at forskningsprojektet kan afdække, hvilke mekanismer der spiller ind, når sårbare patienter falder ud af behandlingsforløbet, og om det kan ændres gennem mere individuel støtte. Han oplever nemlig ofte, at når en patient opgiver sin behandling, skyldes det i højere grad svage psykiske og sociale ressourcer end komorbiditet og dårlig helbredsstatus.

- Vi møder jo nogle gange patienter, hvor der ikke skal så meget modgang til, før de giver op og falder ud af behandlingen. Som sundhedsfaglig kan jeg jo sidde og tænke, at jeg har andre patienter, der er dobbelt så udfordrede, men som alligevel klør på, siger han.

Der er brug for mere viden om, hvad der er barrieren for de patienter, der falder ud. Er det en psykisk komponent, som ligger i levet liv? En masse nederlag igennem livet, som man ikke kan ændre på? Eller er det noget, man kan gå ind og gøre noget ved? For eksempel ved at hjælpe patienterne med at tage hånd om andre problemer, der fylder i deres liv, eller hjælpe dem med at komme til og fra hospitalet – og dermed hjælpe dem til at gennemføre den

planlagte behandling? Det er vigtigt at finde ud af, hvad der ligger bag det personlige fravalg af behandlingen, og det kræver en tæt dialog og en vedvarende relation, pointerer han:

- Vi skal forstå historien og argumenterne, som ligger bag beslutningen. Det betyder, tror jeg, enormt meget for patienten at møde et menneske, som har fokus på dig, som har en tæt dialog med dig, og som holder fast i dig.

Endpoints er endnu ikke fastlagt

De præcise endpoints for projektet er endnu ikke fastlagt, men der vil formentlig blive målt på, hvilken effekt interventionen har i forhold til at sikre, at patienten følger det tiltænkte patientforløb, og i forhold til at mindske graden af oplevet belastning målt på belastningstermometeret Distress Thermometer, fortæller Mads Nordahl Svendsen.

Viser det sig, at en navigationssygeplejerske kan forbedre sårbare lungekræftpatienters behandling og lette deres symptombyrde, vil det også kunne bredes ud til andre kræftområder.

- Vi starter et sted. Vi har valgt at fokusere på lungekræftpatienter. Epidemiologisk set har de den tungeste sociale ballast og mest komorbiditet. Det hænger sammen med rygning, som har en klar social slagside. Men social ulighed eksisterer også indenfor andre kræftformer. Vi ser mange steder, hvor der kan være behov for et screeningsværktøj og individuel støtte til de patienter, der har brug for ekstra omsorg og opmærksomhed for at klare sig godt gennem behandlingsforløbet, slutter Mads Nordahl Svendsen og Camilla Kjærulff.

Om forskningsprojektet "Navigation i kompleks behandling"

Formål: At undersøge om støtte fra en navigationssygeplejerske kan forbedre sårbare patienters deltagelse i behandling og lette deres symptombyrde

Metode: Baseret på input fra en forskningsgruppe og interviews med lungekræftpatienter udvikles et screeningsværktøj til at identificere de patienter, der har brug for ekstra støtte for at klare sig godt gennem behandlingsforløbet. De identificerede patienter får en navigationssygeplejerske tilknyttet, som skal hjælpe med at identificere de områder, hvor patienten har behov for ekstra støtte, og henvise til relevante tilbud. For at sikre evidens for interventionens effekt udføres der feasibility test blandt fem patienter og derefter en randomiseret kontrolleret undersøgelse blandt 150 patienter.

Forskningsprojektet er en del af en arbejdsplan under Dansk Forskningscenter for lighed i Kræft (COMPAS), som hedder "Navigation i kompleks behandling" og har fokus på individuel støtte til patienter med et skrøbeligt netværk og få sundhedskompetencer.