

N Y E V E J E I K R Æ F T B E H A N D L I N G E N

PERSPEKTIV

Nr. 27 • FEBRUAR 2021

& debat

TEMA:

Social ulighed i kræftbehandling

KRONIK: Hvad ved sundhedsvæsenet om skæve agurker?

LEDER

Alle har et ansvar

Hvis vi kunne løfte overlevelsen hos de dårligst stillede kræftpatienter op på samme niveau som for de bedst stillede, kunne en femtedel af kræftrelaterede dødsfald efter fem år fra diagnose være undgået.

Sådan lyder én af konklusionerne i Kræftens Bekæmpelses hvidbog *Social ulighed i kræft i Danmark* fra februar 2019. Den dokumenterer, at ved de fleste kræftformer har patienter med kort uddannelse, lav indkomst eller som bor alene en relativ dårligere overlevelse efter en kræftsygdom, sammenlignet med patienter med længere uddannelse, høj indkomst eller som er samboende. Hvidbogen anslår samtidig, at 'socialt sårbare patienter' udgør op mod 20 procent af alle patienter.

Sociale forskelle i danskernes livsstil, navnlig tobak, er én væsentlig årsag til den sociale ulighed. En anden er tidlig opsporing og udredning af en kræftsygdom.

Det er ligeledes veldokumenteret, at socialt sårbare borgere er mindre tilbøjelige til at kontakte sundhedsvæsenet ved symptomer på kræft. Man kan frygte, at dette problem skærpes under den aktuelle COVID-19 krise. Under den første lockdown marts-maj 2020 fik 33 procent færre danskere stillet diagnosen kræft, sammenlignet med gennemsnittet af de foregående fem år over den samme periode. Det svarer til cirka 2800 færre nye diagnoser. Det kan meget vel tænkes, at socialt sårbare er overrepræsenteret i denne gruppe.

Også når diagnosen er stillet, og patienten er kommet under behandling, ses der en social ulighed. Trods lige adgang til det danske sundhedsvæsen er der en tendens til sociale forskelle i de behandlinger, patienterne får tilbudt. Det bidrager også til den sociale ulighed i kræftoverlevelsen.

Forskere, klinikere, patientforeninger og politikere peger på, at sundhedspersonalet skal være bedre til at møde socialt sårbare patienter. Ved i højere grad at tilrettelægge behandlingen sammen med patienten kan sundhedspersonalet være med til at reducere den sociale ulighed i kræftoverlevelsen.

Men dette initiativ kan ikke stå alene. Der er også brug for reorganisering af sundhedsvæsenet.

Systemer skal gentænkes. Beslutningsgange skal genovervejes. Kliniske procedurer skal genbesøges. Der skal afsættes flere ressourcer til at sikre, at alle patienter – uanset social status – altid har hurtig adgang til den bedste diagnostik og behandling.

Vi har alle et ansvar for at nedbringe den sociale ulighed i kræft – og dermed sikre at dansk kræftbehandling kommer op på højeste internationale niveau.

God læselyst!
Richard Wright



FOTO: ROCHE A/S

Perspektiv & debat stiller skarpt på nye veje i kræftbehandlingen i Danmark. Magasinets formål er at sætte fokus på mulighederne og skabe debat om udfordringerne i det nationale projekt, der skal bringe den danske kræftbehandling op på højeste internationale niveau.

Perspektiv & debat, februar 2021

REDAKTION: Richard Wright og Morten Wiberg, Roche a/s

TEKST: Molecule Consultancy og Roche a/s

FORSIDEFOTO: Peter Kam – Kam & co

GRAFISK TILRETTELÆGGELSE: Line Flindt Grafik
OPLAG: 1.400 stk

Vi modtager gerne forslag til artikler til Perspektiv & debat.

Kontakt Morten Wiberg, tlf. +45 3639 9999 eller e-mail: morten.wiberg@roche.com

Perspektiv & debat udgives af:

Roche a/s • Industriholmen 59 • DK-2650 Hvidovre
Telefon: 3639 9999 • Fax: 3639 9800
eller e-mail: morten.wiberg@roche.com
www.roche.dk

ISSN: 1902-6110

Indhold

TEMA: Social ulighed i kræftbehandling

- 04** **It's time to stop talking and start walking**
- 08** **Nogle har brug for mere**
- 12** **Ikke på bølgelængde**
- 14** **Nogen skal jo vise vejen**
- 18** **Den tavse sårbarhed**
- 21** **Alle skal ikke behandles ens**

- 24** **Det mener jeg:
Hvad forstand har sundhedsvæsenet på skæve agurker?**

Læs Perspektiv & debat på nettet

Du kan læse dette og tidligere numre af magasinet Perspektiv & debat på www.roche.dk. Du kan også downloade magasinet Perspektiv & debat, ligesom du kan finde anden nyttig information om dansk kræftbehandling.

Klik ind på www.roche.dk.



At få social lighed kræver differentieret indsats

FOTOGRAF: TOMAS BERTELSEN



Ikke på bølgelængde

FOTO: KENNET ISLANDI HAVGAARD



Den tavse sårbarhed

FOTOGRAF: ANDERS WIKSTRØM

It's time to stop talking and start walking

Årtiers forskning har dokumenteret, at der er social ulighed i kræft. Nu skal COMPAS, Dansk Forskningscenter for Lighed i Kræft undersøge, hvordan der kan dæmmes op for den sociale ulighed. Centerets leder, professor Susanne Oksbjerg Dalton, har sat sig for bordenden.

- Den sociale ulighed i kræft er veldokumenteret. Nu skal vi lave nogle interventioner, som kan gøre op med uligheden. It's time to stop talking, and start walking, fastslår Susanne Oksbjerg Dalton.

Hun er en af hovedkræfterne bag hvidbogen Social ulighed i kræft i Danmark, som Kræftens Bekæmpelses Center for Kræftforskning udgav februar 2019. Den dokumenterer, at kræftpatienter, som har kort uddannelse, lav indkomst eller bor alene, har større risiko for at få kræft og ringere chancer for at overleve en kræftsygdom – og at uligheden er stigende. Susanne Oksbjerg Dalton er leder af COMPAS, Center for Forskning i Lighed i Kræft, som åbnede dørene første gang oktober 2019. Centerets formål er at udvikle kliniske interventioner, værktøjer og tilbud, der kan hjælpe socialt sårbare kræftpatienter godt igennem kræftbehandlingen.

- Forebyggelse og tidlig diagnostik er de to områder, hvor vi kan rykke allermost i forhold til at bekæmpe den sociale ulighed i kræft. Men der er også behov for at se på, hvordan vi kan mindske den sociale ulighed under *selve* behandlingsforløbet. Det er der, jeg har lagt mine forskningskræfter, fortæller hun.

Ikke alle får gavn af behandlingsfremskridt

I mere end 10 år har Susanne Oksbjerg Dalton bedrevet registerforskning om sammenhængen mellem kræftpatienters sociale position, hvor tidligt eller sent kræftsygdommen bliver diagnosticeret, og hvilken behandling der gives.

- Social ulighed i overlevelse efter kræft skyldes især, at socialt ringere stillede patienter oftere får konstateret kræft i et avanceret stadie, og at de har mere

komorbiditet. Det har betydning for, hvordan man kan lægge en behandlingsplan. Men selv når der korrigeres for stadie og komorbiditet, ses der stadig en social ulighed i, hvem der får hvilke behandlinger. Det gælder især de nye og mere komplekse behandlinger, fortæller Susanne Oksbjerg Dalton.

En registerundersøgelse blandt lungekræftpatienter viser således, at patienter i både stadie I-II og stadie III-IV med lav indkomst havde 16-20 procent mindre sandsynlighed for at modtage standardbehandling end patienter med høj indkomst, også efter justering for overordnede forskelle i komorbiditet.

- Det er slet ikke fordi, jeg tror, at læger med vilje behandler nogle patienter anderledes end andre. De møder patienterne der, hvor de er, og de gør alle sammen deres bedste. Det er bare slående, at der systematisk er en gruppe af patienter, som ikke får gavn af de fremskridt, vi gør på kræftområdet. Det vil vi gerne gøre op med.

COMPAS arbejder derfor med at udvikle og teste interventioner, som skal identificere og hjælpe de kræftpatienter, der har brug for ekstra støtte til at komme godt igennem kræftforløbet.

- De patienter, der har de dårligste forudsætninger for at klare sig godt igennem et kræftforløb, er ofte også dem, der har de mest komplekse forløb. Det er derfor, de lettere falder ud. De ved typisk heller ikke, at de kan få hjælp til de problemer, de har efter et kræftforløb. Undersøgelser tyder desuden på, at de måske heller ikke får tilbudt rehabilitering, siger hun.

De svære patienter skal med

Det er vigtigt at have fokus på at lave nogle kliniske interventioner og tilbud, som giver mening for de svære patienter, der ellers typisk takker nej, understreger Susanne Oksbjerg Dalton:

- Jeg kommer selv fra en afdeling, hvor vi i mange år har lavet psykosociale interventioner for at prøve at hjælpe patienterne bedre igennem kræftforløbet. Der ser vi, at det er de mest raske, der takker ja, mens de, der måske har mest behov for hjælp, typisk takker nej. Ser man på de kræftpatienter, der takker nej til at deltage i PRO-forløb (Patient Reported Outcome red.), så er det også de 20 procent af patienterne, der har de dårligste forudsætninger for at klare sig godt igennem et kræftforløb.

For at bekæmpe uligheden i selve kræftbehandlingen skal der sættes ind på tre niveauer, pointerer Susanne Oksbjerg Dalton. Patienterne skal klædes bedre på til at være en aktiv medspiller i deres eget behandlingsforløb. Det er også vigtigt at løfte personalets sundhedskompetencer, så de ikke utilsigtet reproducerer den sociale ulighed i mødet med patienten. Endelig skal sundhedsvæsenet organiseres og indrettes mere fleksibelt, så det bedre kan rumme alle typer patienter, uanset deres socioøkonomiske status.

En samlet indsats

Komorbiditet kombineret med en generel dårlig konstitution er ofte årsag til, at socialt sårbare patienter ikke tåler så meget behandling, forklarer Susanne Oksbjerg Dalton. Derfor forsker COMPAS også i, hvordan man kan forbedre disse patienters mulighed for at gennemføre et behandlingsforløb.

- Nogle gange er patienterne ikke i stand til at gennemføre en behandling eller en operation, fordi de er i for dårlig fysisk stand. Vi undersøger derfor, om det er muligt at ændre dette ved at sætte massivt ind med træning, så de får den fysiske funktion i vejret, men også med rygestop, behandling af alkoholabstinenser, proteintilskud og så videre, siger hun og giver et konkret eksempel:



FOTO: TOMAS BERTELSEN

- Der er en gruppe af patienter, der ikke får gavn af de fremskridt, vi gør på kræftområdet. Det vil vi gerne gøre op med, siger professor Susanne Oksbjerg Dalton.

- Mange tarmkræftpatienter har gået og blødt, fordi de har en tumor i tarmen, og derfor har de ofte en lav blodprocent. For at styrke patienten inden operation har professor Ismail Gögenur og Ph.d.-studerende Rasmus Dahlin Bojesen ved Sjællands Universitetshospital i Køge, taget initiativ til et projekt, hvor der blandt andet sættes massivt ind med tilskud af jern til patienter med blodmangel. Ikke bare som piller, men også intravenøst, så de kan komme højere

” *Det er typisk de mest raske patienter, der takker ja til støtte. De, der har mest behov for hjælp, takker typisk nej*

op, og de kan tåle at blive opereret. Det giver rigtig god mening. Vi andre ville jo heller ikke løbe en maraton uden at forberede os.

COMPAS har også fokus på den modsatte ende af patientens rejse; nemlig den kommunale rehabilitering og palliation, fortæller Susanne Oksbjerg Dalton:

- Vi ser på, hvordan vi får givet stafetten videre, når patienten er færdig med kræftbehandlingen. Hvordan sikrer vi, at alle patienter får et relevant rehabiliteringstilbud? Og hvordan sikrer vi, at de patienter, der sendes hjem, fordi der ikke kan gøres mere, kommer ind i palliation? At de for eksempel tilbydes stråleterapi for at lindre deres smerter eller får en stent, hvis tarmen er lukket til?

- Der er større overlap mellem livsforlængende og lindrende behandling i dag. Mange flere patienter bliver helbredt, men der er også mange flere, som lever rigtig mange år med kræft. Vi skal se på, hvordan vi sikrer os, at de patienter, der ikke bliver helbredt, men lever mange år med deres kræftsygdom, får så godt et liv som muligt, siger hun.

Vi har rykket os

Da Susanne Oksbjerg Dalton og hendes kollegaer for 10 år siden fremlagde de første undersøgelser, som påviste ulighed i kræftbehandlingen, gik mange sundhedsprofessionelle i forsvarsposition. "Det passer jo ikke! Siger du, at jeg ikke behandler folk lige?", lød nogle af de typiske reaktioner. Der er heldigvis sket meget siden da, fortæller hun:

- Folk har fået øjnene op for, at der er social ulighed i kræftbehandlingen. Jeg oplever, at det er blevet nemmere både for os, der forsker i social ulighed, og for onkologerne og kræftkirurgerne at tale om det. I dag hører jeg ikke længere nogen sige: "Det passer ikke". I stedet siger de: "Jeg kan godt se, at det er et problem – men jeg ved bare ikke, hvad jeg skal gøre ved det."

Og det er netop det, COMPAS' forskning skal give svar på.

- Meget af den forskning, vi laver i COMPAS, er jo modelundersøgelser. Målet er at udvikle kliniske interventioner, der kan minimere den sociale ulighed i kræftbehandlingen. Når vi så finder noget, der virker, så skal det rulles ud i den kliniske praksis, slutter Susanne Oksbjerg Dalton.

"Hvis vi kunne løfte overlevelsen hos de dårligst stillede kræftpatienter op på samme niveau som for de bedst stillede, kunne en femtedel af kræftrelaterede dødsfald efter fem år fra diagnose være undgået."

Olsen, MH, Kjær, TK, Dalton, SO: Social Ulighed i Kræft i Danmark. Hvidbog. Kræftens Bekæmpelse, februar 2019; PG 10

Om Dansk Forskningscenter for Lighed i Kræft (COMPAS)

Dansk Forskningscenter for Lighed i Kræft (COMPAS) arbejder for at sikre optimal kræftbehandling til alle danske kræftpatienter uanset social status og personlig sårbarhed. COMPAS koordineres fra Afdeling for Klinisk Onkologi på Sjællands Universitetshospital i Næstved, mens forskningen foregår på forskningsinstitutioner og hospitaler i hele Danmark. Forskerne hos COMPAS repræsenterer antropologi, psykologi, kræftbehandling, rehabilitering, palliation og epidemiologi.

COMPAS har foreløbig søsat seks forsknings- og interventionsprojekter.

1. Hvad er på spil?

Formålet er at undersøge, hvordan social ulighed i kræft produceres og udfolder sig i kræftforløbet fra diagnose, over behandling til rehabilitering og palliation. Dette udforskes dels ved at følge og interviewe socialt sårbare patienter i deres hospitalsforløb og hverdagsliv og dels ved at følge og interviewe sundhedspersonalet og fokusere på kommunikationen mellem personalet og patienten.

2. Forandre praksis – ikke patienten

Formålet er a) at undersøge og udbygge dokumentationen for social ulighed i behandling af blodsygdomme (akut leukæmi og myelodysplastiske syndromer samt ved knoglemarvstransplantation), og b) at afprøve effekten af en facilitatorplan og et facilitatorteam's nytte i behandlingsforløb for akut leukæmi, myelodysplastiske syndrom samt ved knoglemarvstransplantation.

3. Navigering gennem kompleks behandling

Formålet er at undersøge om en individualiseret sygeplejeintervention i kombination med patientrapporterede symptomer (PROs) og fysisk træning kan forbedre overlevelsen, deltagelse i behandling, symptomer og livskvalitet blandt sårbare lungekræftpatienter.

4. Imod alle odds

Formålet er at undersøge, hvor meget et samlet løft af sundheden – i form af samlet præhabilitering for flere samtidige KRAM-faktorer – kan forbedre behandlingen af operations-krævende kræft i urinvejene på kort og længere sigt.

5. Kommunal rehabilitering og palliation

Formålet er at udvikle en generisk model til at guide kommunalt baseret rehabilitering og palliation til socialt sårbare mennesker med fremskreden kræft.

6. Forebyggelse i stedet for reperation

Formålet er at udvikle og teste effekten af et præhabiliteringsprogram indeholdende intensiv træning og screening for psykologisk belastning blandt patienter med brystkræft under neoadjuverende kemoterapi.

Læs mere om Dansk Forskningscenter for Lighed i Kræft på www.compas.dk

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

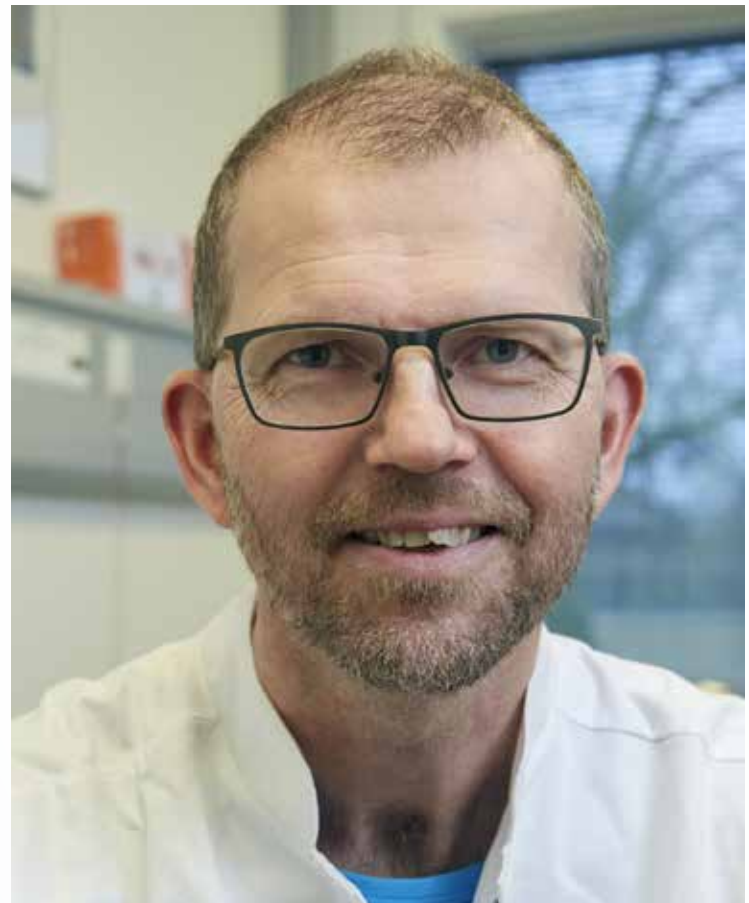


FOTO: KENNET ISLANDI HAVGAARD

- 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.

Ikke på bølgelængde

På Herlev Hospitals Afdeling for Kræftbehandling møder overlæge Lotte Engell-Nørregård de patienter, som figurerer som socialt sårbare i statistikkerne. Det kan være en udfordring at skabe en gensidig forståelse med – og yde tilstrækkelig støtte til – disse patienter, fortæller hun.

- Det er ikke sådan, at socialt sårbare patienter udmærker sig på en særlig måde. Det er jo helt almindelige mennesker, der kommer ind ad døren, men hvor jeg i løbet af samtalen pludselig oplever, at vi ikke er på bølgelængde. Nogle gange er det helt oplagt fra starten. Andre gange er det først langt henne i samtalen, at jeg opdager, at vi ikke taler det samme sprog. Vi taler simpelthen forbi hinanden, forklarer overlæge Lotte Engell-Nørregård, der også er formand for Dansk Selskab for Klinisk Onkologi.

Men selvom socialt sårbare patienter ikke kan udpeges på forhånd, kan der alligevel være nogle typiske karakteristika ved dem, fortsætter hun:

- Det kan være enlige patienter, som måske har bedre mulighed for at negligere egne symptomer og dermed også sværere ved at tale om dem. Det kan være helt almindelige patienter, som ikke formår at sige de ord, som vi reagerer på. Patienterne kan også have en anden kropsforståelse. Hvordan de mærker tegn fra kroppen, og hvordan de kommunikerer det til en læge eller en sygeplejerske. Og så er der dem med en anden kultur og måske også et andet sprog. Det kan gøre det endnu mere kompliceret med både kropsforståelsen og kommunikationen. Så er det lægens opgave at træde nogle skridt tilbage og prøve at skabe en platform, hvor vi kan tale sammen og få en mulig forståelse af hinanden.

To forskellige verdener

Imidlertid kan det være en udfordring for lægen at lytte til og kommunikere med patienten i øjenhøjde.

- Jo mere sårbare patienterne er, jo sværere har de ofte ved at kommunikere med sundhedspersonalet, og forstå det vi siger. Sundhedspersonalet kan også selv have svært ved at forstå patienterne; for eksempel hvis patienterne

fortæller om symptomer på en bivirkning ved kemoterapi. De siger måske, at de har det dårligt, uden at sige "jeg har kvalme". Så er det ikke sikkert, at lægen opfatter det som en bivirkning, og derfor registreres det heller ikke som sådan, siger Lotte Engell-Nørregård. Nogle gange oplever hun også, at de socialt sårbare patienter ikke forstår alvoren, når hun fortæller om deres sygdom, behandling og prognose.

- Det er ikke særlig tit, at patienten siger: Det forstår jeg ikke! Så spørger jeg: Ved du, hvad vi skal tale om i dag? Hvad er det for en sygdom, du har? Allerede dér kan jeg opleve, at nogle slet ikke har forstået, at de har kræft, når de kommer til behandling. Andre har forstået det – og så alligevel ikke. Og selvom de har fået at vide, at de har spredning af deres sygdom, kan det komme bag på dem, at den ikke kan opereres væk. Patienten har ikke forstået den information, den udredende afdeling har givet eller informationen er ikke givet tydeligt nok. Der bliver jeg nødt til at invitere patienterne ind én gang til. Også hvis de er meget rystede. Så kan jeg se på dem, at de slet ikke forstår, hvad der bliver sagt.

Ikke tilstrækkelig tid

En væsentlig årsag til at patienterne ikke selv forstår alvoren af deres sygdom er, ifølge Lotte Engell-Nørregård, at sundhedspersonalet ikke har tilstrækkelig tid til at tale med dem.

- Får vi en ny patient i kræftbehandling, så har vi max. en time til en ordentlig samtale. Nogle gange er der en sygeplejerske med, som fortsætter samtalen bagefter, men andre gange sidder du alene. Så kan det være vanskeligt at få en ordentlig forståelse af patienten, når berøringsfladen er så kortvarig, siger hun og tilføjer, at der kan gå tre-fire uger, inden hun ser patienten igen.

” Jo mere sårbare patienterne er, jo sværere har de ofte ved at kommunikere med sundhedspersonalet, og forstå det vi siger

- Som onkologer, og som patientansvarlig læge, kender vi vores patienter ganske godt. Vi ved, hvad vi har talt om tidligere, og vi ved, hvordan skal formulere os for at få en god kontakt. Men stadigvæk har vi kun ganske kort tid sammen med patienten. Sygeplejerskerne, derimod, bruger mere tid med patienten. De giver dem behandling, og de tager fat i nogle andre ting. De har derfor ofte rigtig meget information om patienterne, som lægerne ikke selv opdager – og måske heller ikke får at vide, selvom de spørger. Det tror jeg, at alle læger har oplevet. At man spørger patienten om noget, så svarer de ”nej, nej nej.”. Når patienten så går ud af døren, så får sygeplejersken et andet svar. Så kan man spørge sig selv: Hvorfor det? For det jo den samme patient. Det er jo samme hvide kittel. Der er altså en masse udtalt i mødet mellem patienten og lægen, som vi ikke ved nok om. Det er her, vi godt kunne have brug for mere viden om de socialt sårbare og værktøjer til at sikre en fælles platform for en god kommunikation. Det tror jeg, vi alle sammen godt kan tåle, siger hun og tilføjer:

- Men man kan altså ikke pille det socialt sårbare ud af en patient. Jeg kan ikke se, at du kan adskille patientens kropsforståelse, kultur eller sociale sårbarhed fra det møde, du har mellem læge og patient.

En helhedsindsats er nødvendig

Der er altså ingen lette løsninger. Lotte Engell-Nørregård så derfor gerne, at der var mere opmærksomhed omkring – og tilbud til – de socialt sårbare patienter, når de er i behandling.

- Det kunne være rart, hvis der også var nogen, som ikke kun ser patienterne i det meget korte tidsrum, de er på hospitalet. Det kan være hjemmehjælpen, en støtteperson eller en navigator, som kan hjælpe patienterne derhjemme. Når vi læger sender patienterne hjem, skal vi have en tro på, at de selv kan håndtere deres bivirkninger. Vi skal have en tro på, at de kan finde ud af at ringe til os midt om natten, hvis de har diarré eller høj feber. Men der skal også være et netværk omkring dem, der kan hjælpe dem. Det er der så nogen, der ikke har. I den situation kan vi ikke lige sige: Jeg vil gerne have,



FOTO: KENNET ISLANDI HAVGAARD

- Læger bør gennemgå kommunikationskurser for at blive bedre til at håndtere socialt sårbare patienter, siger overlæge Lotte Engell-Nørregård.

at en sygeplejerske kigger til patienterne ved midnat. De har heller ikke selv en knap, de kan trykke på, og så kommer der en og hjælper dem. Den mulighed har vi ikke i dag. Det kunne ellers være med til at skabe en bedre og mere helhedsorienteret indsats for de socialt sårbare patienter, slutter Lotte Engell-Nørregård.

Nogen skal jo vise vejen

Er der social ulighed i behandling af danske patienter med hæmatologiske sygdomme? Det har overlæge Jan Maxwell Nørgaard sat sig for at undersøge i et projekt, der også har til formål at vurdere, om en facilitatorplan kan bidrage til at mindske uligheden indenfor behandling af patienter med akut myeloid leukæmi.

- Yngre leukæmipatienter med kort uddannelse og ældre leukæmipatienter, der bor alene, får ikke i tilstrækkelig grad gavn af de senere års behandlingsfremskridt. Det vil vi gerne ændre på. Vi skal sikre os, at de socialt ringere stillede patienter også får gavn af disse forbedringer, siger Jan Maxwell Nørgaard, overlæge ved Hæmatologisk Afdeling, Aarhus Universitetshospital, som har taget initiativ til forskningsprojektet "Change the system – not the patient", der skal modvirke social ulighed i behandlingen af patienter med leukæmi.

Der er noget at komme efter. Et dansk registerstudie viser, at der blandt patienter med akut myeloid leukæmi (AML) under 60 år er en sammenhæng mellem patientens uddannelsesniveau, valg af behandling og prognose. Patienter med et højt uddannelsesniveau får dobbelt så ofte behandling med stamcelletransplantation sammenlignet med patienter med en kort uddannelse, og de har derfor en bedre prognose. Mønsteret kan spores tilbage til år 2000, og forskellene er kun blevet større med tiden.

Et andet dansk registerstudie viser, at blandt AML-patienter over 60 år fravælger patienter, der bor alene, oftere intensiv kemoterapi, og det går ud over deres prognose. Til gengæld betyder det at have lang afstand til det behandelende center for leukæmi behandling ikke noget for prognosen.

- Der er jo kommet mange nye behandlinger til i de senere år, men noget kunne tyde på, at de først og fremmest er kommet de ressourcestærke patienter til gode. Der er ligesom en tung ende, man ikke rigtig får med, fortæller Jan Maxwell Nørgaard.

Med sit forskningsprojekt vil Jan Maxwell Nørgaard dokumentere den sociale ulighed i hæmatologiske sygdomme yderligere. Epidemiologiske registerundersøgelser skal afdække betydningen af socioøkonomisk status for behandling af patienter med myelodysplastiske syndromer (MDS), der er biologisk nært beslægtede med akut myeloid leukæmi.

Facilitatorteam skal sikre optimal behandling

Han søger ligeledes midler til projektets anden del; et interventionsstudie, der skal undersøge, om et særligt beslutningsstøtteværktøj kan være med til at sikre en optimal behandling af alle patienter med akut myeloid leukæmi (AML), uanset deres socioøkonomisk status.

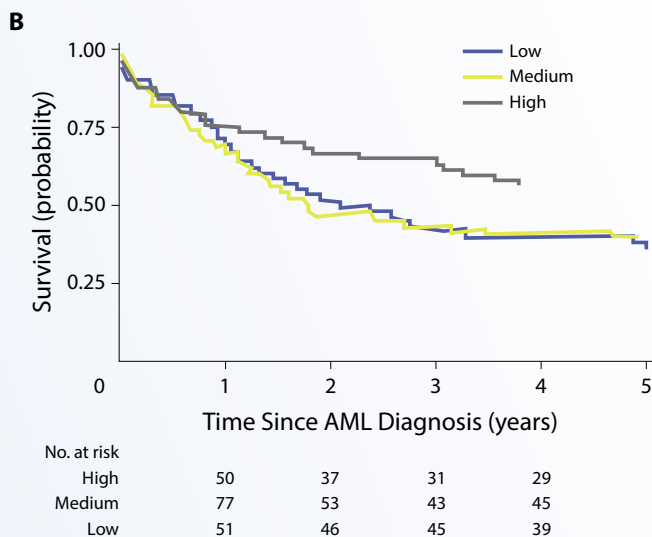
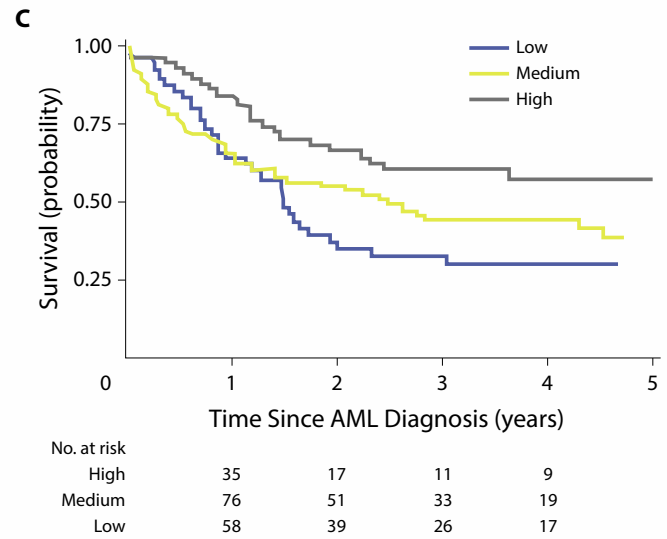
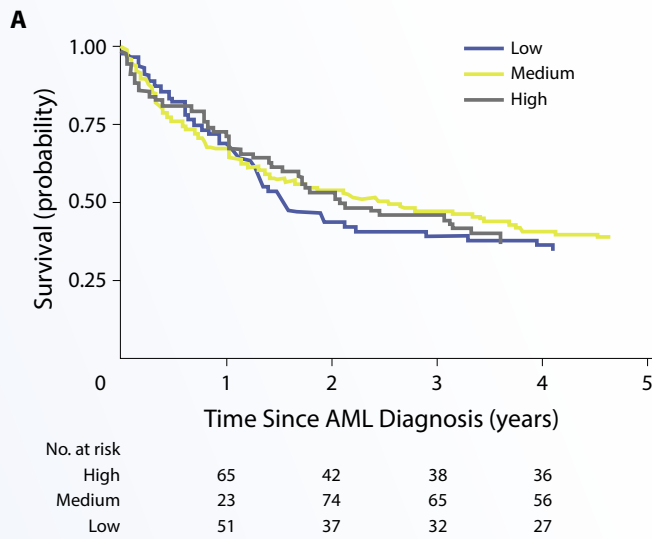
- Vi vil intervenere i et fase 2-studie med AML-patienter op til 75 år, der skal i gang med behandling. Vi vil undersøge, om vi ved hjælp af en skriftlig facilitatorplan kan øge andelen af patienter, der beslutter sig for at tage imod intensiv kemoterapi behandling og knoglemarvstransplantation, forklarer han.

Facilitatorplanen skal dermed fungere som et skriftligt beslutningsstøtteværktøj, der klæder patienterne bedre på til at deltage i en fælles beslutningstagen om kurativ vs. palliativ behandling. Et team bestående af en sygeplejerske og en læge skal formidle facilitatorplanen til patienterne, ligesom teamet kan være bisiddere for patienten under de afgørende samtaler.

- Facilitatorteamet vil ridse vores forskningsresultater fra registerundersøgelserne op og gøre patienterne opmærksomme på nogle kritiske punkter i beslutningsprocessen omkring behandlingen for deres nydiagnosticerede leu-

” Det er første gang, et randomiseret fase 2-studie skal udvikle og teste en målrettet intervention, som skal minimere uligheden i sundhed og sikre optimal behandling til alle leukæmipatienter

Prognosen for yngre AML-patienter (under 60 år) med et højt uddannelsesniveau er blevet markant bedre de seneste år. Patienter med lavt uddannelsesniveau har derimod ikke haft gavn af de behandlingsmæssige fremskridt.



Kilde: Ostgard, L.S.G., et al., Effects of education and income on treatment and outcome in patients with acute myeloid leukemia in a tax-supported health care system: A national population-based cohort study. *J Clin Oncol*, 2017. 35(32): p. 3678-3687. Fig. 3.

” Studiet skal både hjælpe patienterne til at få optimal behandling og tilvejebringe vigtig viden om patientens møde med behandlingssystemet



FOTO: MICHAEL HARDER

- Yngre AML-patienter med kort uddannelse og ældre AML-patienter, der bor alene, får ikke i tilstrækkelig grad gavn af de senere års behandlingsfremskridt. Det vil vi gerne ændre på, siger overlæge Jan Maxwell Nørgaard.

kæmi. Vi vil tilråde, at de – i det omfang det kan lade sig gøre – siger ja tak til intensiv kemoterapi, og at de tager imod tilbuddet om en knoglemarvstransplantation, hvis det er muligt, fortæller Jan Maxwell Nørgaard.

Udviklingen af den skriftlige facilitatorplan skal baseres på fokusgruppeinterviews med tidligere AML-patienter samt sygeplejersker og læger, der

er specialiserede i leukæmibehandling. Derefter skal planen evalueres i et pilotstudie med deltagelse af 10 patienter, før fase 2-studiet går i gang.

Tilvejebringe viden om social ulighed

Det er første gang, et randomiseret fase 2-studie skal udvikle og teste en målrettet intervention, som har til formål at sikre optimal behandling til alle leukæmipatienter uanset social status. Planen er, at studiet skal involvere mindst tre af de seks centre, der behandler AML-patienter i Danmark. Udover at sikre patienterne den optimale behandling skal studiet også tilvejebringe viden om, hvorfor ikke alle patienter får den optimale behandling i dag. Registerstudier har således vist, at ældre AML-patienter, der bor alene, og yngre AML-patienter med kort uddannelse ikke i tilstrækkelig grad får intensiv kemoterapi og knoglemarvstransplantation.

- Vi ved ikke, om det er fordi, disse patienter takker nej, og i så fald hvorfor, eller om det er fordi, de ikke i samme omfang bliver tilbudt muligheden. Det bliver vi forhåbentligt klogere på i vores fokusgruppeinterviews, forklarer Jan Maxwell Nørgaard.

Han tilføjer, at facilitatorplanen skal henlede opmærksomheden på problemstillingen og gribe ind i den dynamik, der er i patienternes møde med behandlingssystemet. Patienterne skal vide, at de har ret til at spille en aktiv rolle i beslutningen om, hvilken behandling de skal have, og de skal klædes på til at indgå i denne fælles beslutningstagen.

Det bør være muligt

- For cirka 10 år siden argumenterede svenske undersøgelser for, at selv ældre mennesker kunne have bedst gavn af intensiv kemoterapi, og i dag er det muligt at udføre såkaldte minitransplantationer på leukæmipatienter op til 70 år for at forebygge tilbagefald. Men en 65-årig leukæmipatient, som er medtaget af behandlingen, kan godt blive glemt i det system.

Han håber, at facilitatorplanen kan være med til at sikre, at sådanne patienter bliver løftet over i den kategori, hvor de bliver transplanteret.

- Det bør være muligt. Så må systemet simpelthen levere den understøtning, der skal til, hvis patienten har behov for meget støtte, både derhjemme og på hospitalet. Det varer nogle uger eller måneder, men det er en investering, man gør, for at den patient måske kan leve femten-tyve år endnu. Vi vil jo gerne have, at så mange patienter som muligt overlever leukæmisygdommen, og den er jo helbredelig med den rette behandling, understreger han.

Med hensyn til de yngre AML-patienter ser Jan Maxwell Nørgaard ingen grund til, at patienter med kort uddannelse ikke skulle kunne få gennemført knoglemarvstransplantation i lige så høj grad som patienter med længevarende uddannelse:

- Det har i mange år stået glasklart for mig, at når man kan lave knoglemarvstransplantation på bittesmå børn, når bare man lægger nok ressourcer ind i det, så må det sandelig også kunne lade sig gøre hos en yngre kortuddannet patient, siger han.

Forskningsprojektet "Change the system, not the patient" vil være det første af sin art både herhjemme og i udlandet. Alligevel har det vist sig sværere end forventet at få rejst tilstrækkelige midler til den del af projektet, der omhandler den kliniske afprøvning af effekten af facilitatorplanen, som derfor endnu ikke er kommet i gang. Men Jan Maxwell Nørgaard giver ikke op.

Om forskningsprojektet "Change the system, not the patient"

Forskningsprojektet er en del af Dansk Forskningscenter for Lighed i Kræfts (COMPAS) arbejdsplan, der går under navnet "Change the system, not the patient".

Del 1: Registerundersøgelser af, hvilken betydning socioøkonomisk status har for behandling af patienter med MDS

Betydningen af uddannelsesniveau og indkomst for sygdomsstadie, behandling og behandlingsresultater hos patienter med myelodysplastisk syndrom (MDS) undersøges. Desuden undersøges behandlingsresultater ved aggressiv behandling af MDS i forhold til mildere medicinsk behandling hos patienter over 60 år.

Del 2: Klinisk afprøvning af, om facilitatorplan kan være med til at sikre forbedret og optimal behandling for alle leukæmipatienter

Det er det første randomiserede fase 2-studie, der udvikler og tester en intervention, som er designet til at minimere uligheden i behandlingen af AML-patienter og sikre optimal behandling til alle uanset socioøkonomisk status.

Den tavse sårbarhed

Hvordan udfolder social ulighed i kræft sig i behandlingsforløbet? Og er sundhedspersonalet utilsigtet med til at reproducere den sociale ulighed i deres møde med patienten? Annemarie Dencker, postdoc. ved Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet og Dansk Forskningscenter for Lighed i Kræft (COMPAS), er ved at lægge sidste hånd på et studie, der skal gøre os klogere på det.

- Det er veldokumenteret, at der er stor social ulighed i kræft. Både ved diagnosticering og behandling af kræft og i overlevelsen efter en kræftsygdom. Formålet med vores studie er at undersøge, om der er nogle mekanismer og måder at interagere på i mødet mellem sundhedspersonale og patient, som kan bidrage til at fastholde og reproducere den sociale ulighed, indleder Annemarie Dencker.

De seneste 18 måneder har hun interviewet 15 sygeplejersker og 15 læger, samt observeret samspillet mellem sundhedspersonale og patienter ved 104 konsultationer på tre forskellige kræftafdelinger, der behandler patienter med lungekræft, kræft i urinvejene og malignt melanom.

Møder patienten i nuet

Sundhedspersonalets viden om kræftpatienternes sociale baggrund er ofte fragmenteret. Allerede inden patienten kommer ind ad døren, kan personalet læse om diagnose og behandling i journalen. Men deres viden om de sociale forhold er mere sporadisk, fortæller Annemarie Dencker:

- Min undersøgelse viste, at der ikke er en systematisk indsamling af oplysninger om patientens sociale forhold; for eksempel patientens uddannelse og erhverv, og om patienten har hjemmeboende børn. Sociale oplysninger om patienter var hyppigere noteret, hvis der var noget særligt svært på spil i patientens liv såsom alkoholmisbrug eller hjemløshed.

- Sundhedspersonalet gav desuden udtryk for, at de elektroniske patientjournaler lægger op til en høj grad af standardisering, der reducerer muligheden

for at tilføje mere nuancerede betragtninger. De ville derfor hellere danne deres eget indtryk af patienten, fremfor at læse om dem i journalen, fortæller Annemarie Dencker og forklarer, at sundhedspersonalets forbehold også bunder i erfaringer med, at patienters sociale forhold ikke nødvendigvis kan forudsige kræftforløbet:

- De har oplevet at sidde overfor en patient med en længerevarende uddannelse og et godt job, hvor det på papiret så ud til, at behandlingsforløbet ville forløbe gnidningsfrit, men hvor det ikke gik sådan. Eller en patient med kort uddannelse og sociale udfordringer i familien, hvor det gik langt bedre end forventet, fordi patienten havde et stærkt netværk, som havde støttet op under forløbet.

Tre typer konsultationer

Den socialt sårbare patient kan med andre ord ikke aflæses i journalen. Men hvordan bliver personalet så opmærksom på, at der er tale om en sårbar patient? Til at besvare det spørgsmål har Annemarie Dencker kortlagt interaktionen mellem sundhedspersonalet og patienterne i konsultationen. Hun fortæller, at der overordnet set er tre forskellige udfald af denne interaktion:

Den patientstyrede konsultation, hvor patienten er velforberedt og proaktiv. Patienten har en lang liste med spørgsmål med sig og tager hurtigt styringen af samtalen. Patienten får stillet en masse spørgsmål, og lægen får megen information om patienten.

” For at kunne støtte patienterne bedst muligt i en kræftbehandling, skal man kende til deres vilkår for at gennemføre den

Den patient- og pårørendeinvolverende konsultation, hvor lægen styrer konsultationen, mens patienten og den pårørende har en liste med enkelte spørgsmål. Den pårørende supplerer typisk med information om, hvordan patienten har det, og skriver enkelte noter til den information, de får fra lægen.

Den lægestyret konsultation, hvor patienten ikke medbringer nogen liste med spørgsmål. Nogle patienter stiller spørgsmål undervejs, men andre er tavse og afventende. Lægen stiller de spørgsmål, der skal stilles, og informerer om det, der skal informeres om. Patienten svarer kortfattet og fremstår passiv. Det er uklart, hvad patientens egne tanker er, hvad patienten forstår, og hvad patienten tager med sig.

Patientens sociale baggrund påvirker konsultationen

Annamarie Dencker fandt, at patientens sociale baggrund er afgørende for, i hvilken grad konsultationen bliver patientstyret, patient- og pårørendeinvolverende eller lægestyret.

- Ved de patientstyrede konsultationer var patienterne typisk højtuddannede. De stillede flere spørgsmål og fik derved i højere grad adgang til informationer om deres sygdom og behandling. Det betød, at de potentielt set bedre kunne forholde sig til forskellige behandlingsmuligheder, der blev lagt frem, og nye spørgsmål, som opstod undervejs i behandlingen. Samtidig fik lægen mere viden om deres hverdag og kunne derfor potentielt set bedre lægge en mere præcis behandlingsplan, fortæller hun og fortsætter:

- Ved de lægestyrede konsultationer havde patienterne typisk kortere uddannelse. Disse patienter fik typisk mindre nuancerede informationer om deres sygdom og behandling fra lægen, som ikke ønskede at overdosere patienten med informationer. Dette betød imidlertid også, at lægen heller ikke lærte patientens situation så godt at kende.

- Patienter uden pårørende fremstod særligt sårbare, tilføjer hun: - De havde ikke en ekstra person, der kunne supplere med observationer og informatio-

ner undervejs i konsultationen eller understøtte deres forståelse af sundhedspersonalets informationer ved at stille uddybende spørgsmål.

Risikerer at reproducere social ulighed

I interviewene tilkendegav sundhedspersonalet samtidig, at de så det som en vigtig kommunikativ værdi at "møde patienten, hvor patienten er".



FOTO: ANDERS WIKSTRØM

- Vores studie har undersøgt, hvilke mekanismer i mødet mellem sundhedspersonale og patient, som kan være medvirkende til at reproducere den sociale ulighed, siger Annamarie Dencker, postdoc ved Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet og Dansk Forskningscenter for Lighed i Kræft (COMPAS).

- Personalet fortalte, at de afpassede deres informationer ud fra, hvor de fornemmede "patienten var", og hvor meget information, de mente, patienterne kunne kapere. Det vurderede de ud fra patientens grad af forberedelse, sprog og reaktioner i samtalen og nogle gange også ud fra patientens hygiejne og påklædning. Jo mindre overskud de vurderede, at patienten havde, jo færre detaljer fik patienten, fortæller Annemarie Dencker.

Sundhedspersonalet gjorde det i den bedste mening. Men de spurgte ikke konsekvent ind til, om deres fornemmelse af patienterne holdt stik. Derfor kan denne tilgang være med til at reproducere social ulighed, vurderer hun.

- Du risikerer, at nogle patienter får mindre støtte og detaljeret information, end de kunne have ønsket sig. Samtidig kan sundhedspersonalet gå glip af vigtig information om patientens sociale forhold og netværk, der kan have betydning for patientens evne til at klare sig godt gennem kræftbehandlingen, siger hun.

Hold fast i dialogen

Annemarie Dencker observerede yderligere, at sundhedspersonalet havde en stor sensitivitet overfor patienterne. Blev patienten eksempelvis tom i blikket og kiggede ud ad vinduet, vurderede nogle, at patienten ikke var i stand til at få mere information, og stoppede.

- Der kunne man diskutere, om man i stedet skulle italesætte det og for eksempel sige "Jeg fornemmer, at du bliver lidt fjern i blikket, og jeg kan blive i tvivl, om det jeg siger giver mening for dig. Er det rigtigt observeret? Hvad tænker du? Flere patienter giver udtryk for, at det jeg forsøger at forklare her, godt kan være lidt svært at forstå. Hvad tænker du? Har du nogen spørgsmål til det?" Der var faktisk flere læger, som stillede spørgsmål som disse, men der

var også nogle, som sagde til mig, at de savnede redskaber til dialogen med de mere tavse patienter, fortæller hun.

I studiet kom det også frem, at det især er de patienter, der ikke er synligt sårbare, som risikerer at blive overset.

- Sundhedspersonalet fortalte, at de patienter, som har synlige tegn på mistrivsel – hvor flaskerne klirrer i posen, og hygiejnen er ikke så god – bliver opdaget og hjulpet. Men der er brug for redskaber til at finde de patienter, hvis sårbarhed ikke umiddelbart er synlig, forklarer Annemarie Dencker og tilføjer:

- Det er vigtigt at få kortlagt patienternes udfordringer og behov og få beskrevet deres netværk. Hvem kan træde til og hjælpe med for eksempel madlavning og transport til hospitalet? Hvis patienten for eksempel kun har et snævert netværk, som måske selv er belastet, kan det være, at man må have kommunen til at hjælpe med at få bragt mad ud. Her kan det være en udfordring, at det ikke er alle patienter, der finder det attraktivt at få hjælp fra kommunen. Derfor er det vigtigt at få beskrevet tilbuddet på en måde, så patienten forstår, hvad der er på spil.

Annemarie Dencker håber, at studiet vil sætte fokus på, hvor vigtig kommunikationen er som medspiller, når det handler om at bekæmpe social ulighed og undgå at reproducere den i behandlingsforløbet.

- Mit håb er, at studiet kan bidrage til, at flere sårbare patienter opdages i tide og får den hjælp, de har behov for. For at kunne støtte patienterne bedst muligt i en kræftbehandling, skal man kende til deres vilkår for at gennemføre behandlingen, slutter hun.

Alle skal ikke behandles ens

Der er social ulighed i kræftbehandling. Hvordan gør vi noget ved det? Perspektiv & debat har sat Sophie Hæstorp Andersen, regionsrådsformand i Region Hovedstaden, og Jesper Fisker, administrerende direktør i Kræftens Bekæmpelse, i stævne for at få deres svar.

- Isoleret set er der sket store fremskridt i overlevelsen efter en kræftbehandling de senere år. Behandlingen på de danske kræftafdelinger er på et højt internationalt niveau, selvom vi endnu ikke er helt i mål, når det kommer til overlevelsen efter en kræftsygdom. Imidlertid har ikke alle patienter haft lige meget gavn af disse fremskridt. Hvis vi skal undgå den sociale ulighed i behandlingen, skal vi se på kommunikationen og relationen mellem patient og behandlingssystem, fastslår Sophie Hæstorp Andersen, regionsformand i Region Hovedstaden.

Jesper Fisker, administrerende direktør i Kræftens Bekæmpelse, er enig.

- Vi bliver nødt til at turde gøre noget mere for patienter med særlige behov. Men det har jo ligesom ikke været det planlægningsmæssige mantra i den måde, vi driver sundhedsvæsen på. Hvis man virkelig vil den sociale ulighed i kræftbehandling til livs, er man nødt til at anerkende, at der er nogle grupper, der skal have nogle indsats, som er lidt større og under alle omstændigheder lidt anderledes end gennemsnittet, konstaterer han.

Kræftpatienter, som bor alene eller har kort uddannelse og lav indkomst, har ikke bare større risiko for at få kræft, men også ringere chance for at overleve kræftsygdommen. Skal overlevelsen efter en kræftsygdom løftes yderligere, forudsætter det, at vi får gjort op med den sociale ulighed i kræft. Vi skal se på, hvordan vi undgår at reproducere den sociale ulighed i kræft, når patienten er i behandlingssystemet. Samtidig skal der sættes ind med forebyggelse af rygning og andre usunde livstile, understreger de.

Ikke bare manden på bænken

Budskabet er klart. Sundhedsvæsenet har et ansvar for at imødegå den sociale

ulighed. Og uligheden har mange ansigter. Det handler ikke kun om manden på bænken. Men inden der gribes til løsninger, er det vigtigt at præcisere, hvordan den sociale ulighed i kræftbehandling kommer til udtryk i dagligdagen.

- Når vi taler om social ulighed, så er et af problemerne at kunne navigere i sundhedsvæsenet. Det kan være noget så banalt som ikke at turde sige "nej tak til strålebehandling kl. 9 om morgenen. Det passer ikke mig. Det kan jeg ikke, fordi jeg har et alkoholproblem." Det kan også være at manøvrere rundt i sin e-boks. Det digitale sundhedsvæsen er ikke altid lige let for de mest udsatte, når det handler om indkaldelser og komme i kontakt med sundhedsvæsenet. Mange oplever også, at de selv skal bede om hjælp. Det er ikke alle, der gør det. Navnlige ikke hvis de ikke har gode erfaringer med at få hjælp fra systemet, fortæller Sophie Hæstorp Andersen.

- Når vi så ser på kræftbehandling, så viser forskningen, at en mindre andel af uligheden faktisk genereres inden for sundhedsvæsenet selv. Dog ikke nær så meget som den ulighed, der genereres før og efter behandlingen – men alligevel. For at ændre på denne ulighed er det vigtigt at se på relationen og kommunikationen mellem patienten og lægerne, sygeplejerskerne og det øvrige sundhedspersonale. Hvordan kommunikerer de med hinanden? Hvordan er de forberedt til en samtale? Hvordan taler de til hinanden? Hvilket sprog bliver der brugt? Er der pårørende med ved samtalen? Insisterer patienten på at kende datoen for sin næste behandling eller opfølgningssamtale? En væsentlig forudsætning for en bedre behandlingsindsats er, at patienterne forstår og er enige i behandlingen, supplerer Jesper Fisker.

- Men sundhedsvæsenet skal også selv lære at være mere socialt tænkende. Der er en stor gruppe patienter med behov for ekstra støtte, som ikke bliver op-

daget i tide. De falder simpelthen igennem sikkerhedsnettet. Undersøgelser viser jo, at sundhedspersonale ofte først opfanger, at patienterne er socialt dårligt stillede, hvis de lugter dårligt, ser ud på en bestemt måde eller er småfulde. Man overser kvinden, som bruger alle sine ressourcer på at tage sig af sin mand, der sidder i kørestol. Hun er også udsat og har behov for støtte for at kunne indgå i kræftbehandlingen, påpeger Sophie Hæstorp Andersen og fortsætter:

- Vi skal blive bedre til at bruge den viden om patienterne, som systemet indsamler, så vi kan finde de patienter, der har brug for en ekstra indsats i tide. Vi har nogle IT-systemer, der indsamler mange data. Vi ved rigtig meget om vores patienter. Vi spørger ind til deres alkoholforbrug. Vi måler og vejer dem og spørger ind til deres baggrund. Jeg kan ikke altid se, at vi bruger de data til noget. Jeg kan ikke se, at vi for eksempel bruger data til tidligt at sætte ind med en forløbskoordinator eller aktiv patientstøtte, så patienterne føler, at de bliver mødt i øjenhøjde. At man lytter til deres historie og prøver at tilrettelægge tingene efter det.



FOTO: REGION HOVEDSTADEN

- Hvis vi for alvor skal gøre noget ved ulighed i sundhed, kræver det samarbejde med de andre velfærdssiloer, siger Jesper Fisker.

Lyt til patienten

Det er den vej vi skal gå, pointerer Jesper Fisker. Patienterne skal være mere autoritativt i centrum for behandlingsforløbet:

- Det er vigtigt at have nogle længerevarende forløb med den samme læge – og også nogle beslutningsstøtteværktøjer, som gør, at patienten reelt er med til at træffe de nødvendige beslutninger. Det gør lægen bedre i stand til at designe behandlingen efter patientens livsomstændigheder og tage højde for det liv, patienten lever uden for sygehuset.

- Det danske sundhedsvæsen har i mange år fokuseret på, at tingene skal være så effektive som muligt. Men vi skal skabe et mere menneskeligt sundhedsvæsen, hvor vi også prøver at finde ud af, hvilke håb og ønsker, det enkelte menneske, der har fået konstateret kræft, har for fremtiden. Det betyder meget for det videre forløb, supplerer Sophie Hæstorp Andersen.

Hun tilføjer, at der kan være brug for at uddanne sundhedspersonalet i, hvordan man tager samtalen om patientens livsvilkår, og hvad der er svært i patientens liv lige nu. Ligesom man har gjort med den svære samtale om døden. På den måde undgår man nemlig, at sundhedspersonalet undlader at spørge ind til patientens livsomstændigheder, fordi de er bange for at åbne op for noget, de ikke har tiden eller redskaberne til at hjælpe patienten med.

Uklare mål fører ingen vegne

At det endnu ikke er lykkedes at komme den sociale ulighed i kræft til livs skyldes blandt andet, at vi mangler nogle klare mål, mener Sophie Hæstorp Andersen:

- I sundhedsvæsenet er vi rigtig gode til at arbejde med klare målsætninger. De otte nationale kvalitetsmål, mål for ventetider til behandling og kræftpakkerne er eksempler på, at der er defineret nogle målsætninger, som vi så er gået målrettet efter. Det har jo i høj grad været med til at skabe kvalitet. Men vi har været ekstremt dårlige til at definere den gode målsætning for at mindske den sociale ulighed i sundhed.

- Men det handler også om den måde, vi bedriver velfærd på i Danmark, supplerer Jesper Fisker og fortsætter:

- For det første har vi nogle meget stærke, men også meget opdeltede velfærds-siloer i Danmark. Vi er rigtig dygtige indenfor hver af disse siloer. Skal vi for alvor gøre noget ved ulighed i sundhed, så kræver det samarbejde, der også involverer andre siloer såsom boligområdet, uddannelse, socialområdet osv. Men i dag har disse sektorer primært fokus på deres egne problemstillinger.

- For det andet har vi som land ikke tradition for politisk at iværksætte strukturelle tiltag. Tag for eksempel rygning. Hvis rygning var væk i morgen, så ville halvdelen af al ulighed i sundhed forsvinde, fordi det er den suverænt største ulighedsgenererende faktor. I modsætning til mange andre lande holder vi os i Danmark lidt tilbage fra strukturelle indgreb og tiltag som forbud mod rygning og prisstrukturer, selvom vi ved, at det virker.

Det er politikernes ansvar

Men hvem har så ansvaret for, at vi kommer den sociale ulighed i kræftbehandling til livs?

- Det har politikerne da. Vi kan bare ikke gøre det alene. Vi kan sætte en retning og insistere på et mere menneskeligt sundhedsvæsen og på, at uligheden i sundhed skal nedbrydes. Men vi har brug for eksperternes input til, hvilke løsninger vi politikere skal fokusere på, fastslår Sophie Hæstorp Andersen.

- I Kræftens Bekæmpelse har vi været med til at tage initiativ til en alliance – en folkebevægelse – som bringer mange forskellige aktører sammen ud fra den tankegang, at den sociale ulighed i kræft skal løses på tværs af sektorer. Vi vil gerne vise det politiske niveau, at der er brug for en bredere tilgang end den snævre behandlingsmæssige tilgang. Som man sagde i Norge i gamle dage: ”Enhver god finansminister er også sundhedsminister”. Tingene hænger sammen, siger Jesper Fisker.

- Det er rigtigt, og det er en god pointe, kvitterer Sophie Hæstorp Andersen.

De har begge en tiltro til, at det politiske system er klar til for alvor at tage kampen op mod den sociale ulighed i kræftbehandling.

- Vi er så klar i regionerne. Vi har også en sundhedsminister, som har sagt, at social ulighed er det allervigtigste for ham. Det er jo et opgør med diskussi-

onen om geografisk ulighed, som jeg synes har været fokus i alt for lang tid. Nu skal vi have gjort noget ved den sociale ulighed, siger Sophie Hæstorp Andersen.

- Jeg oplever også, at sundhedspersonalet meget gerne vil være med til at sikre, at alle patienter får gavn af de sundhedsmæssige fremskridt. Og jeg tror, at den politiske vilje er mere udtalt i dag, end den har været længe. Der er et ønske om at gøre noget ved den sociale ulighed i kræft, og der bliver allerede taget konkrete initiativer i regionerne. Nu gælder det så om at levere ind til den parathed. Vi skal finde ud af, hvilke indsatser der skal til. Der har vi en fælles forpligtelse, siger Jesper Fisker.

- Ja, og så skal vi sikre os, at målgruppen for indsatserne ikke kun bliver de fem eller ti procent dårligst stillede, men alle kræftpatienter, der har brug for ekstra støtte i kræftforløbet, slutter Sophie Hæstorp Andersen.



FOTO: KRÆFTENS BEKÆMPELSE. FOTOGRAF: DITTE VALENTE

- Geografisk ulighed har været fokus i alt for lang tid. Nu skal vi have gjort noget ved den sociale ulighed, siger Sophie Hæstorp Andersen.



FOTO: PRIVAT

Hvad forstand har sundhedsvæsenet på skæve agurker?

Af professor, overlæge Morten Sodemann, Indvandrermedicinsk Klinik, Odense Universitetshospital.

Fordomme og tro har én ting til fælles: De starter der hvor fornuften holder op (Harper Lee: "Sæt en vagtmand ud"). Kræftpatienter møder uden at vide det de sundhedsprofessionelles fordomme, men tror hver især blindt på, at de bliver behandlet på samme måde på lige fod med alle andre patienter. Men som én sygeplejerske sagde, da vi havde dialogseminar om patienters sårbarhed: "De mest sårbare patienter er dem, der tror vi har styr på det", mens en anden sagde, at hun kom igennem en travl hverdag med den holdning, at "jo mindre jeg ved om patienten, jo lettere er det at være hård".

Kræftknuden i lungen aner intet om, hvor længe patienten, der bærer den, har gået i skole, og den er i øvrigt bedøvende ligeglad. Men det er sundhedsvæsenet åbenbart ikke, for det lykkes på få dage at skabe ulighed i behandling af knuden i lungen. Den samme kræftknude det samme sted i lungen fører til kortere overlevelse efter behandlingen, jo kortere skolegang dens ejermand har. Der er forsinkelser, der tages kliniske valg, afstanden til sygehuset begrænser indsatsen, og den samlede behandlingskvalitet for kortuddannede er derfor mindre end for andre.

Hvad synes du selv

Patientinddragelse er for de højt uddannede. Jo højere uddannelse, jo mere inviteres patienten til at udtrykke følelser og behov, og jo flere avancerede behandlingsmuligheder tilbydes patienten. Deltagelse i forskningsbehandling er forbeholdt patienter med lang uddannelse og kort afstand til sygehus. Patienter fortryder oftere fælles beslutningstagning, hvis de er usikre på, hvor sikker den klinisk information er, eller hvis de bagefter får følelsen af at være blevet overtalt eller fået "et tilbud man ikke kan afslå". Selv patienter der er vant til komplekse beslutninger under pres, kan blive sårbare og beslutningstrætte i et udmattende kræftforløb. Som Ritt Bjerregaard svarede, da hun engang blev spurgt om hun havde et godt råd til lægerne: "En gang imellem kunne jeg godt tænke mig, at lægerne sagde, hvad jeg skulle beslutte".

Følelser er en karakterbrist og indikerer behandlingssvigt. I filmen A Good Year siger den åbenlyst dødende kræftsyge ejer af vinslottet, at 'Min læge er

holdt op med at tale om min sygdom, så nu vil han meget hellere tale om vejret'. En ung kræftlæge beskrev i et indlæg i New England Journal of Medicine sin egen oplevelse som (testikel-)kræftpatient, hvordan han gik fra at være en spændende ung patient med en kræft, der er "nem" at kurere til en kedelig patient, da det viste sig at den havde spredt sig. Pludselig kunne han se sine kolleger haste forbi hans stue ude af stand til at rumme det behandlingsmæssige nederlag, der fuldstændigt overskyggede deres kollegas behov for professionel empati. Lægen følte sig pludselig som en besværlig patient, der selv havde skyld i, at sygdommen havde bredt sig. Komikeren Geo har haft samme kræftsygdom og var rystet over at lægerne ikke læste i journalen, før de gik stuegang og brugte patienten som journal: "Har vi fjernet dine boller?"

Empati kræver engagement

Efterhånden som vi professionaliserer og industrialiserer forvaltningen af sundhedsvæsenet, bliver patienten en sløret utydelig størrelse. En enhed der næsten er mytologisk, et sagn, et tal, en statistik, et objekt vi sætter på et transportbånd for at flytte det fra punkt A til punkt B, og som modtager behandling inden det afhentes. Produktionssproget har sneget sig ind i sundhedsvæsenet og har sat sig varige spor i vores patientopfattelse. Der er opstået en usynlig afgrund mellem lægens og patientens syn på patientrollen. For sundhedsvæsenet er patienten blevet et råstof, en nødvendighed, for produktionen. Det betyder at besværlige patienter, de skæve agurker, bliver grus i maskineriet og en hindring for effektivisering. I et satireprogram på Danmarks Radio talte to kvinder og nybagte mødre fra det nordlige København på en café om deres liv. Den ene konkluderede, at "det sværeste ved at blive mor er, at man også får et barn... jeg har travlt nok med at være mor og har slet ikke tid til, at barnet hele tiden forstyrrer og vil have både dit og dat, uden at jeg helt forstår, hvad det er barnet vil have".

Sundhedsvæsenet tror, det ville fungere perfekt uden de skæve og komplekse patienter. Men virkeligheden er, at alle patienter er skæve agurker. Når vi har indset dét, så får vi det sundhedsvæsen patienterne fortjener.