

# Bilag til Kræftplan II

## 11.1 Egenomsorg

Centerleder, mag. art. Eva Ethelberg  
Afdelingschef, cand.scient.soc. Anne Nissen  
Kræftens Bekæmpelse, Patientstøtteafdelingen

### Hvad er egenomsorg?

Begrebet indeholder en dobbelthed, der på den ene side betyder, hvad den enkelte selv kan gøre for sin sundhed (patient self-efficacy), og på den anden side betegner, hvad sundhedssystemet kan gøre for at fremme den enkeltes handlemuligheder i relation til sundhed og sygdom (patient empowerment). Denne dobbelthed kan ses i Indenrigs- og Sundhedsministeriets definition: "Den enkelte patient skal sættes i stand til at tage bedst muligt vare på sig selv. Det kræver, at sundhedsvæsenet giver patienten kompetencer, den nødvendige viden og de nødvendige færdigheder til at udøve god egenomsorg." (9)

Det engelske begreb "self-efficacy" refererer til et menneskes tro på egen evne til at organisere og udføre de handlinger, som er nødvendige for at mestre fremtidige problemer (2). Beslægtede begreber er self-care, self management, coping og compliance.

Arbejdsgruppen under det Nationale Begrebsråd for Sundhedsvæsenet (1) har for nylig (feb. 2005) i et høringsudkast defineret egenomsorg som en "sundhedsrelateret aktivitet, som patienter og andre borgere udfører for at forebygge sygdom og fremme egen sundhed". Uddybende står der: "Formålet er at opnå bedst mulig livskvalitet med størst muligt ansvar for og indflydelse på eget helbred. Oprindeligt set som lægfolks egne initiativer til sundhedsfremme, forebyggelse og selvbehandling. Nu omfatter begrebet også det sundhedsarbejde patienter udfører i samspil med sundhedsvæsenet. Udspringer af individtænkning, fremme af patientens egne ressourcer inklusive selvtillid (self efficacy) og kan indebære empowerment ... Egenomsorg kan faciliteres i sundhedsvæsenet, i lokalsamfundet eller i hjemmet og praktiseres samme steder. I denne proces kan professionelle være medspillere eller igangsættere af hjælp til selvhjælp. Målgruppen for egenomsorg er primært patienter med langvarige lidelser...".

### Hvad er god egenomsorg?

Kræftpatienter kan praktisere god egenomsorg, når de har mest mulig kontrol over deres liv, og en tro på at de også i fremtiden vil evne at fastholde kontrollen. I praksis kan det betyde, at deltager aktivt i egen behandling, f.eks. ved at søge viden, deltage i sundhedsrelaterede aktiviteter (kost, motion, osv.), være (og gøre) opmærksom på symptomer, administrere egen medicin, være opmærksom på egne psykiske reaktioner og søge støtte, bidrage til en samarbejdsrelation til sundhedspersonalet, osv. Mange kræftpatienter har ressourcer til dette, men da de er bragt i en ny og uvant situation, kan de have brug for en hjælpende hånd for at komme videre.

Det gavner både patienterne selv og sundhedssystemet, at patienterne deltager aktivt i deres eget sygdoms- og behandlingsforløb. Derfor er det i patienternes interesse at skaffe sig og sundhedssystemets interesse at sørge for, at patienterne

- får tilstrækkelig viden om egen sygdom og behandling - herunder følgerikninger.
- får viden om og tillid til egne personlige ressourcer
- får viden om egne psykiske reaktioner under belastning
- får vilje og evne til at bevare eller genvinde overblik og kontrol over deres situation
- får færdigheder i at indgå i en samarbejdsrelation med sundhedspersonalet.
- får tillid til og tryghed ved, at sundhedspersonalet vil indgå i en sådan samarbejdsrelation.

## Hvordan skabe forudsætninger for god egenomsorg?

"Idet patienten bør betragtes som et unikt, selvstændigt, ligeværdigt og ansvarligt individ, bør personalet have forståelse for, at patienter er forskellige og kan have forskellige behov, hvilket bl.a. indebærer, at information om sygdom, prognose og behandling bør tilpasses ud fra den enkeltes behov. Da patienten er et selvstændigt, tænkende, handlende og ansvarligt individ, er det bl.a. patientens grundlæggende ret at få indsigt, frit at kunne udtrykke følelser og holdninger samt at blive medinddraget i egen behandling og pleje." (15)

Forudsætninger for god egenomsorg er viden, følelses- og holdningsbearbejdning og handlemuligheder f.eks. i form af medinddragelse i egen behandling og mulighed for selv at være aktiv. Derfor bør der stilles ressourcer til rådighed, således at patienterne kan få

- viden om sygdom, behandling, sociale rettigheder og psykiske reaktioner – herunder at lære at bruge informationsøgning på internettet
- udnyttet den ventetid, der er mellem undersøgelser, operation og behandlinger, således "at ventetid bliver til forberedelsestid" og ventetiden kan bruges aktivt
- professionel rådgivning om psykologiske og sociale problemer efter behov
- adgang til erfaringsudveksling med andre patienter
- viden og tilbud om motion, kostvejledning, afspænding, massage, osv.

Tilsvarende bør der stilles ressourcer til rådighed for afdelingerne, således at de

- "udvikler og fremmer en kultur, hvor sundhedspersonalet har færdigheder og vilje til at sætte sig ind i patientens værdier, følelser, holdninger og tankegang"
- "prioriterer kontinuerlig supervision, vejledning, træning og uddannelse af sundhedspersonalets kommunikationsfærdigheder
- "udvikler og fremmer en respektfuld samtalekultur"
- "sikrer, at der altid er en behandlingsansvarlig læge og en plejeansvarlig sygeplejerske, som har den primære kontakt med patienten"

(15)

og der bør stilles ressourcer til rådighed for sundhedspersonalet, således at de

- "viser åbenhed, imødekommenhed, tillid, engagement samt forståelse og vilje til at hjælpe patienten"
- "lytter og spørger til patientens opfattelse af egen sygdomssituation med det formål "at kende patienten" og forstå betydningen af sygdommen for patientens liv"
- "giver patienten mulighed for spontant at udtrykke tanker og følelser i den daglige kontakt med sundhedspersonalet"
- "under hele patientforløbet er opmærksomme på patientens ønsker om medinddragelse i beslutninger vedrørende egen behandling og pleje"

(15)

Afdelinger og sundhedspersonale bør informere patienten om de "planlagte" ventetider mellem undersøgelser, operation og behandlinger, og støtte dem i at udnytte denne tid aktivt til egenomsorg.

Endelig bør der også være fokus på at fjerne faktorer, der hæmmer patienternes egenomsorg:

## Hvilke aktiviteter mhp at fremme god egenomsorg har en dokumenteret effekt?

Man bør skelne mellem aktiviteter, der skal tilbydes alle kræftpatienter, og tilbud til færre, der har særlige behov. Der er behov for et "screeningsinstrument" til at bedømme, hvem der har særlige behov, men man skal være opmærksom på, at patienterne også selv kender deres særlige behov.

Patientundervisning er et bredt tilbud, som tilsigter at give patienten mulighed for at tilegne sig viden, få støtte og handlekompetence. Effekten af patientundervisning er vist i en række undersøgelser (3, 6 og 7). Se endvidere under rehabilitering.

Medinddragelse mellem det sundhedsfaglige personale og patienten har betydning for patientens egenomsorg, og er ligeledes et behov for de fleste patienter:

- Det er dokumenteret, at patienter, der involveres i kliniske beslutninger, er mere tilfredse, overholder behandlinger bedre og oplever bedre behandlingsresultater end patienter, der ikke har været inddraget (8, 10).
- Indflydelse og kontrol har stor betydning for vores evne til at håndtere belastninger. Graden af indflydelse kan fungere som en vigtig stødpude, der beskytter mod negative psykiske og fysiske reaktioner ved stress og negative livsbegivenheder (19, 2)
- Troen på vores egen evne til at håndtere stress, sygdom, ubehag og smerte har vist sig at have indflydelse på biologiske processer, f.eks. immunforsvaret, på oplevelse af smerte og på sundhedsadfærd (2)

Kommunikationen mellem det sundhedsfaglige personale og patienten har også vist sig at være af betydning for patientens egenomsorg:

- Når kommunikationen er god (empatisk, i dialogform, respektfuld, individuelt tilpasset information, osv.) kan patienten opnå bedre coping, bedre forståelse og erindring af information, reduceret usikkerhed og angst, større tilfredshed og øget compliance (12, 14, 18). En dansk undersøgelse (18) viser, ”at forhøjet kræft-relateret self-efficacy efter konsultationen var forbundet med 1) højere grad af oplevet kontrol (målt før konsultationen) og 2) oplevelse af, at lægen lyttede og forholdt sig til patientens tanker og spørgsmål.”
- Ligeledes er der dokumentation for, at dårlig kommunikation øger risikoen for behandlingskrævende angst og depression (16), hvilket igen hæmmer patientens mulighed for egenomsorg.

Professionel rådgivning og psykiske og sociale problemer. Forskellige undersøgelser (f.eks. 5) viser, at ca. halvdelen af kræftpatienterne har moderate eller svære psykiske gener. Mange af disse patienter vil have gavn af professionel rådgivning så tidligt i forløbet som muligt bl.a. for at forebygge udvikling af angst- og depressionslidelser, men også for at behandle de angst- og depressionslidelser, der kommer som reaktion på sygdommen (4, 13). Det skal tilføjes, at disse alvorligere psykiske følgevirkninger af kræft også har ressourcemæssige konsekvenser for social- og sundhedssystemet, f.eks. i form af behandling og nedsat evne til selvforsørgelse – udover den stærkt nedsatte livskvalitet, som patienterne oplever.

Faste sundhedsfaglige kontaktpersoner er af betydning for patientens medinddragelse, overblik, tryghed og tillid. Der er gode erfaringer fra afdelinger, der har indført personlig læge og kontaktsygeplejerskeordning (11). En sundhedsfaglig kontaktperson, der følger patienten i hele behandlingsforløbet – dvs også fra afdeling til afdeling – er en forholdsvis ny tanke i Danmark. En sådan person kaldes en forløbskoordinator. Der er lavet en overbygningssuddannelse som forløbskoordinator i CVU-regi (2005).

### Manglende viden om kræftpatienters behov

Over alt i verden spores en stigende interesse for at forstå patienternes samlede behov og inddrage deres ressourcer i behandlingen af kræft. I dag eksisterer imidlertid kun en begrænset og fragmenteret viden om patienternes behov i de forskellige faser af forløbet. Den findes som tavs viden hos læger og andre behandlere af kræftpatienter samt fra afgrænsede undersøgelser men der mangler et empirisk baseret overblik.

### **Hvilke tilbud til fremme af egenomsorg findes allerede i Danmark?**

Aktiviteter indenfor sundhedsvæsenets rammer:

- Sundhedspersonalets spontane og individuelle støtte til kræftpatienters egenomsorg – ligger ikke i faste rammer.
- Patientundervisning for kræftpatienter (og pårørende) findes enkelte steder i landet – se under rehabilitering.
- Psykologer ansat på onkologiske afdelinger, der støtter patienter og pårørende - primært igennem undervisning og supervision af personalet.

- Kommunikationstræning af sundhedspersonale bl.a. mhp at respektere patienternes autonomi og egenomsorg. Der er begrænset udbredelse af denne træning.
- Nogle afdelinger har prioriteret anvendelsen af personlig læge og kontaktsygeplejerske

Andre tilbud, der understøtter egenomsorg, som patienterne søger:

- Generelt: søgning efter information om sygdom og behandling samt erfaringsudveksling og gensidig støtte med andre patienter på Internettet – f.eks. [www.cancer.dk](http://www.cancer.dk), [www.netdoktor.dk](http://www.netdoktor.dk) og [www.sundhed.dk](http://www.sundhed.dk).
- Kræftens Bekæmpelses kræftrådgivninger i alle amter (oftest støttet af amtet) samt Kræftlinien og Rehabiliteringscenter Dallund.
- Patientforeninger – herunder Tidslerne.
- Alternativ/komplementær behandling.

### Hvilke tilbud til fremme af egenomsorg findes i udlandet?

- Memorial Sloan-Kettering Cancer Center, New York: ”Survivorship & Support” tilbydes på dette store kræfthospital. Der er aktiviteter og tilbud tilpasset patienter i de forskellige faser af sygdommen: støttegrupper, seminarer, workshops, individuel rådgivning og familiebehandling. Selvstændige tilbud til pårørende.
- Bristol Cancer Help Centre, England: selvstændigt center med samme tilbud som ovenfor, men derudover også ugekurser som internat for patienter og pårørende, telefonrådgivning samt kurser for sundhedspersonale og alternative behandlere.
- Maggie’s centres, Skotland og England: selvstændige centre i tilknytning til store kræftbehandlingscentre. Et uformelt og smukt indrettet opholdsted, hvor man også kan få information, samtale, støtte, kurser, afspænding og stresshåndtering.

### Hvilke anbefalinger for egenomsorg kan opstilles?

- Der bør initieres undersøgelser, der inddrager kræftpatienters erfaringer og kortlægger deres behov for inddragelse, omsorg og kommunikation m.v. Denne viden bør omsættes i sundhedsvæsenets praksis i forhold til de krav om ændret adfærd og nye kompetencer, den måtte resultere i.
- Øge bevidstheden om betydningen af egen indsats hos patienter og personale – der bør udvikles rammer for, at dette kan realiseres.
- Medinddragelse: Udvikle procedurer, der sikrer at patienten inddrages som aktiv og medansvarlig i egen behandling og sundhedsrelaterede aktiviteter.
- Patientundervisning: Bør tilbydes som en integreret del af behandlingsforløbet.
- Ventetid skal være forberedelsestid: afdelinger og sundhedspersonale bør informere patienterne om ventetiderne i det planlagte undersøgelses- og behandlingsforløb, således at patienterne kan anvende ventetiden aktivt til at forberede sig bedst muligt. Ligeledes bør patienterne støttes i at udnytte ventetiderne på denne måde.
- Indførelse af kontaktsygeplejerske og personlig læge på alle kræftafdelinger – omkostning: omorganisering af afdelingernes arbejde, evt. enkelte opnormeringer for at få det til at passe.
- Træning i kommunikationsfærdigheder for læger, sygeplejersker samt øvrige sundhedsfaglige personale - omkostning: uddannelse af hospitalsinterne undervisere, som får mulighed for at undervise i deres arbejdstid (billigst). Uddannelse af hospitalsinterne undervisere, der får løn for at undervise på eget hospital (dyrere). Alternativt: anvendelse af de undervisere, der allerede findes f.eks. i Lægeforeningen (samme udgift som sidstnævnte).
- Forsøg med forløbskoordinatorer – dvs personer, der er tilknyttet bestemte patienter, og som følger dem igennem hele deres behandlingsforløb – uanset hvilken afdeling eller sundhedssektor, de befinder sig i – omkostning: uddannelse af forløbskoordinatorer

(CVU) – samt tilknytning af disse til kræftafdelinger, evt. som en del af vedkommendes normale arbejde.

- Udvikle et screeningsinstrument for psykosociale problemer og behov hos kræftpatienter mhp at kunne iværksætte behovsbestemte og praktisk gennemførlige tilbud til afhjælpning af problemerne og udvikle retningslinier for dette. Et kvalitetssikrings- og udviklingsprojekt med dette formål er igangsat ved onkologisk afdeling D, Århus Sygehus.
- For at sikre, at patienten er i stand til at praktisere god egenomsorg, bør der – ved særlige behov - være adgang til psykologisk og social rådgivning, fysioterapi, kostvejledning – omkostning:
  - Udvidelse af tilbud om psykolog- og socialrådgiverbistand på sygehuse
  - Udvidelse af tilbud om fysioterapi og kostvejledning på sygehuse.

## Litteratur

1. Arbejdsgruppen under Det Nationale Begrebsråd For Sundhedsvæsenet. Høringssudkast, 2005
2. Bandura A. Self-Efficacy – the exercise of control. New York: Freeman & Company, 1997
3. Boesen EH. et al: *A Psychoeducational Intervention for Patients With Cutaneous Malignant Melanoma: A Replication Study*. J Clin Oncol. 23:1270-1277, 2005
4. Derogatis LR, Morrow GR, Fetting J et al. *The prevalence of psychiatric disorders among cancer patients*. J Am Med Assoc, 1983; 249:751-57
5. Eriksen, T Rask. Livet med kræft. København: Munksgaard, 1996
6. Fawzy, IF et al: *Malignant melanoma: Effects of an early structured psychiatric intervention, coping and affective state on recurrence and survival 6 years later*. Arch.Gen.Psychiatry. 50:681-9, 1993
7. Helgeson, VS. et al: *Education and Peer Discussion Group Interventions and Adjustment to Breast Cancer*. Arch Gen Psychiatry. 56:340-7, 1999
8. Hornberger HC. *Minimum data Needed on patient Preferences for Accurate, Efficient Medical Decision Making*. Medical Care. 1995; vol. 33, nr, 3: 297 - 310.
9. Indenrigs- og Sundhedsministeriet, Patientorienteret forebyggelse - <http://iogsgministeriet.dynamicweb.dk/Default.asp?ID=27> - opslag 21.2.2005)
10. Kassiere JP *Managing care – Should we accept the new ethic?* The New England Journal of Medicine. 1998; vol 339, no.6: 397 - 398.
11. Kjærgaard J et al. Kvalitetssikring i sundhedsvæsenet. København: Munksgaard, 2001
12. Mainz J *Problemidentifikation og kvalitetsvurdering i sundhedsvæsenet* København: Munksgaard, 1996.
13. Massie J. *Prevalence of Depression in Patients with Cancer*. Journal of the National Cancer Institute Monographs No. 32, 2004.
14. Ong LM, de Haes JC, Hoos AM, Lammes FB *Doctor-patient communication: a review of the literature*. Soc. Sci. Med, 1995; 40: 903-918.
15. Patientens møde med sundhedsvæsenet – de mellem menneskelige relationer - anbefalinger for kommunikation, medinddragelse og kontinuitet. Amtsrådsforeningen m.fl., 2003
16. Stewart M *Effective physician-patient communication and health outcomes: a review*. Can Med Assoc J 1995;152(9):1423-33

17. Vermeire E, Hearnshaw H, Van Royen P, Denekens J. *Patient adherence to treatment: three decades of research. A comprehensive review.* J Clin Pharm Ther; 2001; 26(5): 331-342.
18. Zachariae B og Fischer Petersen A: Læge-patientkommunikation i onkologisk ambulatorium - en undersøgelse af sammenhænge mellem lægens kommunikationsstil, patienttilfredshed og ændringer i patientens stemningsleje og oplevede evne til at mestre sygdom og behandling, 2003, Delpublikation nr. 4 i skriftserien om "De mellem menneskelige relationer"
19. Zachariae R *Mind and immunity: psychological modulation of immunological and inflammatory parameters.* Copenhagen: Munksgaard, 1996.