

Vores kerneopgave / mission

Center for Forskning i Patientkommunikation har til opgave, at inspirere og bidrage til kultur-, udviklings- og forskningsaktiviteter der fremmer kommunikation, som har til hensigt at øge den enkelte patients sundhedskompetence og livskraft.

Med udgangspunkt i tværvideenskabelig forskning i patientkommunikation vil centeret levendegøre denne forskning i tæt dialog med patienter, pårørende og sundhedspersonalet. Og ved hjælp af systematisk implementeringsforskning arbejde for at succesrige projekter efterfølgende finder anvendelse i klinikken.

Forskningen tager udgangspunkt i forskningsprogrammet 'Helbredende Patientkommunikation – relationer i bevægelse'. Et program, der bygger på den antagelse, at vi gennem specifikke kommunikative indsatser kan understøtte naturlige helende processer, som er iboende i et hvert menneske, og dermed medvirke til at øge den enkeltes livskraft.

Målet er bedst mulig gøren og væren i livet for den enkelte patient.

"Perhaps the real goal of medicine should be to support patients in their healing journey, to help patients move towards life with a greater sense of connection and meaning and a new relationship to wounding and suffering" Tom Hutchinson (1)

Grundlæggende syn på sundhedsforskning

Vores forskning er inspireret af tilgange indenfor sundhedsforskning og sundhedskommunikation, der forener de oprindelige to aspekter af patientbehandling: 'cure' og 'healing'

- *Cure - her oversat til behandling* fokusere på handlinger relateret til at opspore diagnoser, at kurerer sygdom og/eller symptomer og opnå bedst mulig overlevelse
- *Healing – her oversat til helbredelse* har mere fokus på handlinger der kan hjælpe det syge menneske til at opnå det, der er nødvendigt for de kan nå deres mål og opleve sig selv som sunde(2)

Denne medicinske dikotomi tager udgangspunkt i den græske historie og mytologi hvor Hippokrates anses som 'medicinens fader' og grundlægger af den biomedicinske tilgang til patientbehandling, medens den græske gud Asklepios, er blevet symbolet på healing (her oversat til helbredelse).

Vores antagelse og hypoteser er specielt inspireret af et 'Whole Person Care Program': <http://www.mcgill.ca/wholepersoncare/> på McGill universitet i Montreal, hvor har man i flere år har arbejdet med at forene de to tilgange.

Det er en holistisk tilgang til patientbehandling, der har til hensigt at undersøge, forstå og formidle den sundhedsprofessionelles rolle i patientbehandlingen. En rolle hvor der er fokus på at opnå en balance imellem at forstå hvad sygdommen gør ved kroppen og hvad lidelsen gør ved patienten (3).

Det betyder at man som behandler skal kunne håndtere begge tilgange, for at kunne yde en helhedsorienteret patientbehandling.

Eksempler på hvordan de to forskellige tilgange kommer til udtryk i patientbehandlingen er illustreret Herunder (2)

Cure (Hippokrates)		Heal (Asklepios)
Patient		
Problem	Symptomer / dysfunktioner	Lidelse
Muligheder	Blive kureret	Blive helbredt
Handling	Holde fast	Give slip
Mål	Overlevelse	Vækst
Selvopfattelse	Afhængig af virkninger af behandlingen	Ansvarlig for at håndtere sygdommen
Behandleren		
Fokus	Sygdom	Patient med sygdom
Håndtering	Standardisering	Individualiseret
Kommunikation	Fokus på indhold Digital	Fokus på relationen Analog

Hvad vil det sige at være patient?

Vores udgangspunkt er, at anerkendelse og nysgerrighed i forhold til patientens viden, behov og præferencer er afgørende for en patientcentret samtale med fokus på det hele menneske (2, 4-7).

Derudover er det vigtigt at anerkende:

- at alle patientens handlinger opstår som følge af meningsdannelse/ tolkninger – det være sig viljemæssigt, rutinemæssigt eller instinktivt
- at alle mennesker ønsker at blive accepteret, anerkendt og beundret (2)

For at vi kan relatere os til patienternes oplevelser, og bruge os selv som mennesker i interaktionen med patienterne er bevidstheden om, at vi alle deler grundvilkår - som sygdom og sundhed, sårbarhed og styrke, lidelse og velbehag, angst og tryghed, tro og tvivl - ligeledes af afgørende betydning (2, 8-13).

Betydningen af sygdom og reaktioner på sygdom

Sygdom eller mistanke om sygdom medfører altid ængstelse. Man bliver fokuseret på symptomer og begynder ofte at forestille sig forskellige scenarier. Sygdom ændrer mennesker og gør dem sårbare (3, 7, 14). Samtidig oplever mange patienter, at de 'mister grebet og ikke længere føler sig som en del af fællesskabet'. Det er et fænomen der er beskrevet som 'the separation-attachment proces' (15, 16). Og vi ved i dag at tidligere oplevelser i livet af henholdsvis positive eller negative oplevelser af tilknytning kan påvirke ens evne til tilknytning, når man bliver syg (15).

Der er forskellige måder at genetablere følelsen af tilknytning på. Det kan være til sine nærmeste og til andre relationer som eksempelvis behandler. Det kan være til et dybere sted/center i en selv, til naturen – specielt oplevet gennem sanserne - eller til andet der opleves større end en selv som til en gud (16).

Hypotesen er at sundhedspersonalet ved at facilitere positive oplevelser af tilknytning og ved på andre måder at hjælpe med at nedjustere stress responset kan medvirke være med til at fremme helbredelse (2).

Healing / helbredelse

Vi anvender helbredelse, som den danske oversættelse af healing, vel vidende at healing også kan oversættes til 'at heale'. Sidstnævnte har imidlertid fået en lidt anderledes betydning i det danske sprog, idet det primært er blevet knyttet til mere spirituelle aktiviteter. Den definition og de beskrivelser vi anvender har derfor deres ophav i en engelsksproget litteratur.

I denne sammenhæng forstås helbredelse som praksisser, der har til formål at hjælpe den syge person tilbage til sit eget sunde selv - til det højeste mulige niveau (17)

En person bliver aldrig 'endeligt' helbredt. Det er en dynamisk proces i forhold til det der giver mening (1)

Helbredelse er samtidig beskrevet som et skift i livskvalitet væk fra angst og lidelse, mod en oplevelse af integritet, helhed og indre fred. Et skift som gør det muligt for personer at blive mere sig selv og mere levende (18)

Det kræver en klar forståelse og anerkendelse af patientens lidelse, som den opleves af patienten og ikke som den vurderes af sundhedsprofessionelle (12).

Lidelse involvere et symptom eller en proces der truer patienten på grund af den frygt patienten har og/eller den mening som knytter sig til symptomerne (19)

Wellbeing / trivsel

Når de to tilgange til patientbehandlingen forenes (cure og healing) bliver det overordnet mål for patienten: En tilstand af bedst mulig væren eller gøren i livet (3, 17)

Det er et mål hvor de specifikke effektmål skal defineres af og med patienten. Erfaringen er at patienterne oftest er realistiske og at de godt kan definere specifikke mål, hvis de hjælpes på vej af spørgsmål som: Hvordan har du det, når du oplever velbefindende? Når du kan gøre det du gerne ville opnå? Leve det liv du ønsker at leve? (2).

Sundhedspersonalet og sundhedsvæsenets rolle

"The relief of suffering is the fundamental goal of medicine" Eric Cassell (3)

Det er derfor også en helt central opgave for sundhedspersonalet at hjælpe patienter med at forholde sig til angst – angst for døden, for lidelse, for ændrede livsvilkår eller angst og bekymring for ens nærmeste (3, 20)

Såfremt vi i sundhedsvæsenet skal lykkes med det, og med at øge den enkelte patients sundhedskompetence og livskraft, så kræver det at vi påtager os en 'responsive' rolle kendetegnet ved at være lydhør overfor og viser respekt for patienternes behov, værdier og præferencer. Det kan være i forhold til den konkrete behandling, men også i forhold til indholdet af møderne mellem patienter og sundhedspersonale, til kommunikations stilen og involvering i beslutningsprocesser (21).

Konsekvensen af dette syn på relationen og på den sundhedsprofessionelles rolle betyder, at man i dag både skal kunne magte den kommunikation, der er relateret til 'behandlingen' – men også i stigende grad forventes at kunne magte den kommunikation, der er relateret til 'helbredelse'.

Den kommunikation der karakteriserer disse to tilgange adskiller sig ved, at der i *behandlingen* fordres en bevidst fokus på indhold, på ord der har en specifik mening og på digitale værdier. Medens den *helbredende* tilgang fordrer en mere ubevidst, analog kommunikation, hvor der er fokus på det relationelle

og på den nonverbale kommunikation, hvilket inkludere positionering, kropssprog, ansigts udtryk, stemmeføring, brug af pauser etc.

Det er metoder der ikke kan standardiseres, men skal trænes individuelt. Hvilket kræver at man lærer sig selv at kende, sine følelser og reaktioner, således at man kan bruge sig selv i omsorgen for patienten (2). Samtidig er det vigtig at man er sig bevidst om og anerkender sin egen dødelighed og har en klar forståelse for de medicinske begrænsninger og muligheder (20)

For at blive 'klædt på' til denne opgave er der brug for systematisk træning af færdigheder som aktiv lytning, selv-refleksion, observation af non-verbalt sprog m.m. (8, 11, 12).

"Physicians need to manage professional and personal stress to maintain their own health and wellbeing and to maximize their ability to provide quality health care to their patients" Derek Puddester (22)

Kan kommunikation helbrede?

Den medicinske forskning tager stadig primært udgangspunkt i den biomedicinske tankegang, og der er derfor kun begrænset viden om de fysiologiske effekter af interventioner med en holistisk tilgang til patientbehandlingen.

Imidlertid er der ingen tvivl om de helbredende effekter af patientcentreret kommunikation, når målet er trivsel (well-being)(23-25). Stadig flere nyere studier har da også kunnet påvise fysiologiske effekter på så konkrete mål som reduceret langtidsblodsukker, øget immunrespons og afkortning af sygdomsløb (26-31). Tilsvarende viser flere undersøgelser, hvordan elementer som tillid, respekt, udforskning af patientens værdier, positiv tale om behandlinger og det at yde tryghed og opmuntring kan hjælpe med at aktivere placebolignende virkninger, der kan supplere og måske endda erstatte medicinsk behandling (32, 33).

Det er årsagssammenhænge, der dels kan forklares ved en større adhærens til den rette behandling kombineret med en større oplevelse af patientautonomi og tilfredshed (34, 35).

Men også betydningen af og evnen til tilknytning (link), synes at kunne spille en væsentlig rolle. Således har en række nyere studier vist, at evnen til tilknytning – eller mangel på samme tilsyneladende spiller en væsentlig rolle i forhold til oplevelse af symptomer og den stressreaktion som ofte følger med sygdom (36-38). Samtidig antages det at den fysiologiske respons der bliver aktiveret under stress, og de konsekvenser det har på vores immunsystem ved langvarig stress også kan prædisponere for eller forværre sygdomstilstande (39). Stress er her defineret som den individuelle oplevelse af usikkerhed om, hvad der kan gøres for at beskytte den fysiske, mentale eller sociale trivsel (well-being) (39).

Studier indenfor dyreforskning bekræfter disse fund, idet de har kunnet påvise at mindre omsorgsfuld pleje kan medføre gen ekspresion for stress og arteriosklerose (40, 41).

Helbredende patientkommunikation

Vores forskning tager udgangspunkt i forskningsstrategien 'Helbredende Patientkommunikation – relationer i bevægelse'.

Et program, der består af flere selvstændige projekter, som bindes sammen i en iterativ forskningsproces baseret på Participatory Action Research. Projekterne spænder fra grundforskning, der inkluderer hypotesegenererende studier og metodeudvikling til interventionsstudier (efficacy og effecttiveness) og implementeringsstudier.

Ved at anvende Participatory Action Research som det metodologisk udgangspunkt, forventer vi at: 1)

generere ny viden, som kan anvendes på tværs af projekterne, 2) opnå praksisorienterede resultater, der er relevante for deltagerne, 3) uddanne både forskere og deltagere, 4) præsentere og efterprøve resultater, der er fremkommet i det enkelte projekt og 5) udvikle og efterprøve metoder, der kan bidrage til at optimere forskningsprocessen (16).

Et kort resumé af de 5 forskningsprojekter vil blive præsenteret i det nedenstående.

Det overordnede mål

Forskningsplanen, herunder dens retning og indhold, har patientens velbefindende som det overordnede mål. Målet indfris ved at arbejde patientcentreret, hvilket også vil være den styrende og retningsgivende tilgang til forskningsprocessen i de involverede projekter. Patienternes velbefindende handler i denne sammenhæng om at bringe syge mennesker tilbage til den sundhedstilstand, hvor de opnår størst muligt velvære, såvel fysisk, psykisk som socialt, og altså ikke udelukkende om helbredelse i biomedicinsk forstand.

For at indfri dette mål, vil vi:

- Forbedre sygeplejersker og øvrige sundhedsprofessionelles kommunikative kompetencer, hvilket kan være med til at forøge patienternes velbefindende.
- Udvikle, evaluere og implementere metoder og tekniske løsninger, der kan understøtte patienter og pårørendes involvering i kommunikationen med sundhedsvæsenet.

Participatory Action Research (PAR)

Participatory Action Research (PAR) bygger på paradigmer fra kritisk teori og konstruktivisme (42), og er en metodologi, der referer til hvordan forskning udføres og hvordan viden opnås ved at benytte sig af forskellige kvalitative og kvantitative metoder (43).

I modsætning til positivistisk forskning, der bygger på antagelsen om, at verden betragtes som en virkelighed, der kan observeres og måles objektivt, er det en tilgang til forskningen der antager, at observatørerne også vil påvirke undersøgelsens observationer med de værdier som de tager med sig ind i undersøgelsen, samt at de observerede også er aktivt involveret i forskningsprocessen (44, 45).

Det er en forskningstilgang der ved kritisk undersøgelse af etablerede politikker og praksisser beskæftiger sig med at skabe ændringsfokuserede resultater ved hjælp af cykliske processer og feed-back processer i forhold til praktiske emner (46).

PAR er blevet defineret som:

“A participatory process concerned with developing practical knowing in the pursuit of worthwhile human purposes. It seeks to bring together action and reflection, theory and practice, in participation with others, in the pursuit of practical solutions to issues of pressing concern to people, and more generally the flourishing of individual persons and their communities” (47).

Organisering

1. Hutchinson T, Mount BM, Kearney M. The healing journey. . In: Hutchinson T, editor. Whole person care: a new paradigm for the 21st century New York, NY: Springer Science and Business Media, LLC; 2011. p. 23-9.
2. Hutchinson T. Whole person care: a new paradigm for the 21st century. New York, NY: Springer Science and Business Media, LLC; 2011.
3. Cassell EJ. Suffering, whole person care, and the goals of medicine. In: Hutchinson T, editor. Whole person care: a new paradigm for the 21st century. New York, NY: Springer Science and Business Media, LLC; 2011. p. 9-22.
4. Silverman J, Kurtz S, Draper J. Skills for communicating with patients. Oxon: Radcliffe Medical Press Ltd; 2013.
5. Epstein RM, Gramling RE. What is shared in shared decision making? Complex decisions when the evidence is unclear. *Med Care Res Rev.* 2013;70(1 Suppl):94s-112s.
6. Gulbrandsen P. The significance of seconds. *Patient Educ Couns.* 2016;99(11):1751-2.
7. Gulbrandsen P, Clayman ML, Beach MC, Han PK, Boss EF, Ofstad EH, et al. Shared decision-making as an existential journey: Aiming for restored autonomous capacity. *Patient Educ Couns.* 2016;99(9):1505-10.
8. Krasner MS, Epstein RM, Beckman H, Suchman AL, Chapman B, Mooney CJ, et al. Association of an educational program in mindful communication with burnout, empathy, and attitudes among primary care physicians. *Jama.* 2009;302(12):1284-93.
9. Dobie S. Viewpoint: reflections on a well-traveled path: self-awareness, mindful practice, and relationship-centered care as foundations for medical education. *Acad Med.* 2007;82(4):422-7.
10. Zoppi K, Epstein RM. Is communication a skill? Communication behaviors and being in relation. *FamMed.* 2002;34(5):319-24.
11. Epstein RM. Mindful practice. *JAMA.* 1999;282(9):833-9.
12. McNamara H, Boudreau JD. Whole person care: a new paradigm for the 21st century. . In: T. H, editor. New York, NY:: Springer Science and Business Media, LLC; 2011. p. 183-200.
13. Epstein RM, Hundert EM. Defining and assessing professional competence. *JAMA.* 2002;287(2):226-35.
14. Graubæk A-M. Patientologi - At være patient Gads Forlag 2010.
15. Berlin RM. Attachment behavior in hospitalized patients. *Jama.* 1986;255(24):3391-3.
16. Fricchione G. Separation-attachment theory in illness and the role of the healthcare practitioner. In: Hutchinson T, editor. Whole person care: a new paradigm for the 21st century New York, NY: Springer Science and Business Media, LLC; 2011. p. 45-59.
17. Cassell EJ. The nature of Healing: The modern practice of medicine. Oxford: Oxford University Press; 2012.
18. Mount B, Kearney M. Healing and palliative care: charting our way forward. *Palliative medicine.* 2003;17(8):657-8.
19. Cassell EJ. The relief of suffering. *Arch Intern Med.* 1983;143(3):522-3.
20. Gawande A. Being Mortal. Illness, medicine and what matters in the end. London Profile Books LTD; 2014.
21. Pluut B. Differences that matter: developing critical insights into discourses of patient-centeredness. *Medicine, health care, and philosophy.* 2016;19(4):501-15.
22. Puddester D. The Canadian Medical Association's Policy on Physician Health and Well-being. *The Western journal of medicine.* 2001;174(1):5-7.

23. Roter D, Hall JA, Kern DE, Barker LR, Cole KA, Cole KA, et al. Improving physicians' interviewing skills and reducing patients' emotional distress. *Arch Intern Med.* 1995;155(17):1877-84.
24. Stewart M, Brown JB, Donner A, McWhinney IR, Oates J, Weston WW, et al. The Impact of Patient-Centered Care on Outcomes. *Family Practice.* 2000;49(9):796-804.
25. Kaplan SH, Greenfield S, Ware JE. Assessing the effects of physician -patient interactions on the outcome of chronic disease. *Med Care.* 1989;27(3 suppl):110-27.
26. Derksen F, Bensing J, Lagro-Janssen A. Effectiveness of empathy in general practice: a systematic review. *Br J Gen Pract.* 2013;13:76-84.
27. Hojat M, Louis DZ, Markham FW, Wende R, Rabinowitz C, Connella JS. Physicians' empathy and clinical outcomes for diabetic patients. *AcadMed.* 2011;86(359):64.
28. Del Canale S, Louis DZ, Maio V, Wang X, Rossi G, Hojat M, et al. The relationship between physician empathy and disease complications: an empirical study of primary care physicians and their diabetic patients in Parma, Italy. *Acad Med.* 2012;87(1938-808X (Electronic)):1243-9.
29. Rakel D, Barrett B, Zhang Z, Hoeft T, Chewning B, archand L, et al. Perception of empathy in the therapeutic encounter: effects on the common cold. *Patient Educ Couns.* 2011;85(1873-5134 (Electronic)):390-7.
30. Bonvicini KA, Perlin MJ, Bylund CL, Carroll G, Rouse RA, Goldstein MG. Impact of communication training on physician expression of empathy in patient encounters. *Patient Educ Couns.* 2009;75(0738-3991 (Print)):3-10.
31. Ammentorp J, Thomsen J, Kofoed PE. Adolescents with poorly controlled Type 1 diabetes can benefit from coaching. A pilot study. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*In press. 2012.
32. Neumann M, Edelhauser F, Kreps GL, Scheffer C, Lutz G, Tauschel D, et al. Can patient-provider interaction increase the effectiveness of medical treatment or even substitute it?--an exploration on why and how to study the specific effect of the provider. *Patient Educ Couns.* 2010;80(3):307-14.
33. Bystad M, Bystad C, Wynn R. How can placebo effects best be applied in clinical practice? A narrative review. *Psychology Research and Behavior Management.* 2015;8:41-5.
34. Street RL, Jr., Elwyn G, Epstein RM. Patient preferences and healthcare outcomes: an ecological perspective. *Expert review of pharmacoeconomics & outcomes research.* 2012;12(2):167-80.
35. Rathert C, Wyrwich MD, Boren SA. Patient-centered care and outcomes: a systematic review of the literature. *Med Care Res Rev.* 2013;70(351):79.
36. Ciechanowski PS, Katon WJ, Russo JE, Dwight-Johnson MM. Association of attachment style to lifetime medically unexplained symptoms in patients with hepatitis C. *Psychosomatics.* 2002;43(3):206-12.
37. Ciechanowski PS, Walker EA, Katon WJ, Russo JE. Attachment theory: a model for health care utilization and somatization. *Psychosomatic medicine.* 2002;64(4):660-7.
38. Ciechanowski PS, Katon WJ, Russo JE, Walker EA. The patient-provider relationship: attachment theory and adherence to treatment in diabetes. *The American journal of psychiatry.* 2001;158(1):29-35.
39. Peters A, McEwen BS, Friston K. Uncertainty and stress: Why it causes diseases and how it is mastered by the brain. *Progress in neurobiology.* 2017.

40. Weaver IC. Epigenetic programming by maternal behavior and pharmacological intervention. Nature versus nurture: let's call the whole thing off. *Epigenetics*. 2007;2(1):22-8.
 41. Nerem RM, Levesque MJ, Cornhill JF. Social environment as a factor in diet-induced atherosclerosis. *Science*. 1980;208(4451):1475-6.
 42. McGregor SLT, Murmane JA. Paradigm, methodology and method: Intellectual integrity in consumer scholarship. *Int J Consum Stud*. 2010;34(4).
 43. Crotty M. *The foundation of social research : meaning and perspective in the research process*. St.Leonards, NSW: Allen and Unwin; 1998.
 44. What is Participatory Action Research? [Internet]. 1998.
 45. Baum F, MacDougall C, Smith D. Participatory action research. *Journal of Epidemiology and Community Health*. 2006;60(10):854-7.
 46. Whitehead D, Taket A, Smith P. Action research in health promotion. *Health Education Journal*. 2003;62(1):5-22.
 47. Reason P, Bradbury H. *The SAGE Handbook of Action Research. Participative Inquiry and Practice*. 2nd ed. London: Sage Publications; 2008.
-