

Multisygdom og ulighed i det behandlende sundhedsvæsen

- en undersøgelse af sygdomsbyrde og behandlingsbyrde blandt mennesker med multisygdom.

Hvilke særlige behov har kortuddannede mennesker med multisygdom? Kan en undersøgelse af hverdagsliv blandt multisyge patienter og en afdækning af deres vej gennem sundhedsvæsenet pege på tiltag, der kan mindske uligheden i det behandlende sundhedsvæsen?

Multisygdom og ulighed

Det danske sundhedsvæsen står overfor en stor udfordring i de kommende år: gruppen af mennesker med multisygdom (samtidig tilstedeværelse af flere kroniske sygdomme) er stigende, og social ulighed er knyttet til både forekomst og konsekvenser af multisygdom. Sundhedsvæsenet er i dag organisatorisk og fagligt målrettet en specialiseret, monodiagnostisk indsats. Der er derfor brug for udvikling af konkrete anbefalinger og løsningsmodeller, som kan imødekomme de komplekse problematikker denne patientgruppe har.

Resultater fra Den Nationale Sundhedsprofil (1) viser, at prævalensen af multisygdom steg fra 33 % i 2006 til 38 % i 2010. Det er karakteristisk, at multisygdom både er præget af og bidrager til social ulighed. Multisygdom forekommer oftere blandt mennesker med en ufaglært, faglært eller kort boglig uddannelse end blandt højtuddannede. Desuden er der færre ufaglærte og kortuddannede multisyge i beskæftigelse end langvarigt uddannede multisyge. Uligheden forstærkes jo flere samtidige sygdomme man har. Mænd dør tidligere af multisygdom end kvinder, og der er således flere 70+-årige multisyge kvinder end mænd. Multisygdom påvirker livskvaliteten i negativ retning (2), smerter og træthed stiger med antallet af de kroniske lidelser, og selv vurderet helbred falder i takt med at antallet af sygdomme stiger hos den enkelte patient (1). Analyser fra Region Midtjyllands sundhedsprofil viser, at der er en stærk sammenhæng mellem uddannelsesniveau, ressourcer og funktionstab blandt personer med fire eller flere kroniske sygdomme. Ressourcetsvage personer oplever et betydeligt større funktionstab end ressourcestærke personer (upubl. data).

En del af uligheden produceres muligvis i sundhedsvæsenet. Kortuddannede patienter har sværere ved at navigere i sundhedsvæsenet, og har sværere ved at udpege hvilke blandt mange behandlinger de skal følge (7, 8). Det er tidligere vist, at en individualiseret og udvidet indsats kan sikre bedre forløb for ressourcetsvage grupper med en diagnose(3).

Studiets fokus er kortlægning af særlige behov og strategier for håndtering af multisygdom blandt menneske med kort uddannelse. Således tager studiet afsæt i eksisterende viden om forskellige behov og strategier for håndtering af sygdom mellem mennesker med hhv. en kort og lang uddannelsesbaggrund. Med denne baggrundsviden søger studiet svar på hvilke særlige behov og oplevelser patienter med kort uddannelse har med håndtering af multisygdom. Hvilke behov oplever patienterne? Hvilke mestringsstrategier opbygger de for at agere i et fragmenteret og specialiseret sundhedsvæsen, hvor hver enkelt sygdom behandles for sig? Ved at følge patienter og deres veje i og kontakt med sundhedsvæsenet tages afsæt i en bottom-up tilgang til analyse af sundhedsvæsenet med (4). Studiet fokuserer specifikt på interaktionen mellem **den patientoplevede sygdomsbyrde** (eks. smerte, funktionsniveau, sygelighed) **og behandlingsbyrde** (eks. undersøgelser, kontrolbesøg, medicinering) (5) med henblik på at undersøge, hvorledes det påvirker individuel kapacitet og ressourcer til håndtering af livet med multisygdom. Multisyge patienter kan opleve en kumulativ kompleksitet og en nedadgående mestringsevnespiral i interaktion mellem forøget sygdomsbyrde og behandlingsbyrde. Hensigten er at identificere elementer, som kan indgå i strategier til minimering af 'disruptive medicine', dvs. fravalg, forstyrrelser og afbrydelser i samarbejdet med sundhedsprofessionelle (5) samt minimering af sundhedsvæsenets bidrag til social ulighed.

PROJEKTBEKRIVELSE

Mål med undersøgelsen

Det overordnede mål med initiativet er reducere uligheden i sundhed blandt gruppen af mennesker med flere samtidige diagnoser.

Undersøgelsen skal bidrage til at multisyge med forskellige uddannelsesbaggrunde har ensartede muligheder for ikke belastende behandlingforløb, og at man derved undgår fravalg, forstyrrelser og afbrydelser i behandlingsforløbene. Kort uddannede mennesker med multisygdom skal have gode muligheder for at kunne håndtere deres sygdomme, med overkommelige forløb i sundhedsvæsenet.

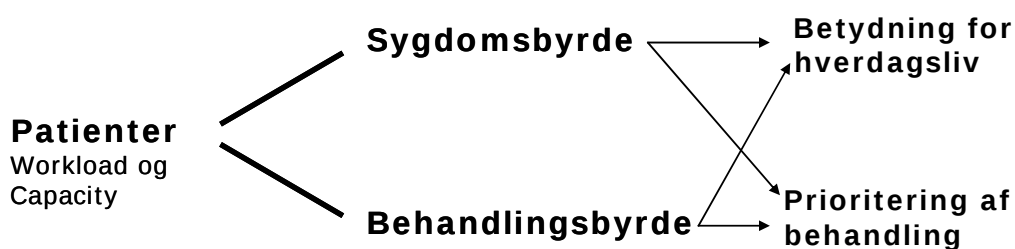
Undersøgelsen vil på den baggrund pege på initiativer i sundhedsvæsenet, som kan imødekomme særlige behov hos denne gruppe multisyge i relation til at håndtere og mestre et liv med sygdom

Interessepunkter

Det er undersøgelsens hensigt at belyse forskelle i behov for mennesker med multisygdom:

1. At afdække eksisterende publiceret viden om forskelle i oplevelse og håndtering af sygdomsbyrden ved multisygdom i hverdagen og behandlingsbyrden mellem hhv. mennesker med en kort og en lang uddannelsesbaggrund.
2. At undersøge kortuddannede 18 til 67-årige multisyge menneskers oplevelse og håndtering af sygdomsbyrden i hverdagen og behandlingsbyrden ved mange kontakter indenfor uens behandlingsregimer i sundhedsvæsenet.
3. At undersøge behandler-patient interaktionen om monosygdomme og multisyge patienters prioritering af behandling ved stor samlet behandlingsbyrde.

Interesseområder i undersøgelsen



Metode

Der gennemføres et litteraturstudie mhp. at fastlægge parametre af betydning for social ulighed blandt multisyge. Litteraturstudiet skal bidrage med at undersøge den eksisterende viden om forskelle i gruppens håndtering af sygdom i hverdagen, samarbejde med sundhedsprofessionelle og brug af sundhedsvæsenet. Dette komparative perspektiv vil danne afsæt for differentiering af behov hos hhv. ressourcetsvage og ressourcestærke multisyge. Såvel videnskabelig litteratur som rapporter vil indgå i litteraturstudiet.

PROJEKTBEKRIVELSE

Fokusgruppeinterview med i alt ca. 30 multisyge patienter.

Ni multisyge patienter følges i hverdagssituationer og i kontakt med det monosygdomsspecifikke behandlingssystem eller med Klinik for Multisygdom ved Regionshospitalet Silkeborg.

Rekruttering og gennemførsel

Der udvælges ca. 30 patienter til deltagelse i i alt tre fokusgruppeinterview. Formålet med fokusgruppeinterviewene er at undersøge, drøfte og udfolde, hvad patienterne oplever 'der fylder' i hverdagen, hvilken betydning sygdommene har for hverdagslivet, for hvordan de prioriterer, vælger og fravælger aktiviteter og tilbud, brug af sundhedsvæsenet, hvad barrierer oplever de if. samarbejde med sundhedsprofessionelle etc.

Fra fokusgruppe deltagerne udvælges ni personer, som i en periode på ½-1 år følges i deres sygdomsforløb i hverdagen og i deres kontakt til sundhedsprofessionelle. Fokus er her specifikke problematikker hos patienterne, som følges mhp. at undersøge den konkrete interaktion mellem sygdomsbyrde og behandlingsbyrde, hvilken betydning det har for håndtering af sygdom, valg, fravalg mv.

I udvælgelseskriterier for deltagelse i undersøgelsen tages dels afsæt i resultater af litteraturstudiet og dels i kendte indikatorer, der har betydning for den sociale ulighed i sygdomsforløb og udvikling. Som udgangspunkt er inklusionskriterier:

- Antal kroniske lidelser: 3+
- Diagnoser: Kombination af diagnoser, som behandles i forskellige regimer i sundhedssektoren. Ca. 1/3 af deltagerne udvælges på baggrund af depression, angst eller lignende sindslidelse i tilknytning til deres somatiske lidelse, svarende til den forventede forekomst af lidelsernes forekomst blandt multisyge.
- Alder: Indenfor den erhvervsaktive alder (18-67 år)
- Uddannelsesniveau: ufaglært/faglært/kort boglig uddannelse
- Kontakt til sundhedsvæsenet indenfor det sidste år: minimum 4 kontakter indenfor forskellige områder og på tværs af sundhedsvæsenets sektorer

Der søges en ligelig fordeling af personerne gennem kontakt via:

- *Gigtklinikken ved Regionshospitalet Silkeborg:* Gigtpatienter har iflg. befolkningsundersøgelsen 'Hvordan har du det?' høj frekvens af andre kroniske sygdomme og kan samtidig være funktionshæmmede af deres gigtlidelse (1).
- *Klinik for Multisygdom ved Diagnostisk Center, Regionshospitalet Silkeborg:* De patienter, der udover deltagelse i fokusgruppeinterview også følges i deres hverdag gennem en længere periode interviewes inden udredning i Multisygdomsklinikken, hvor de får en samlet behandlingsplan, som videresendes til egen læge. Der vil dels være tale om en retrospektiv analyse af kontakter med monosygdomsafdelinger og en prospektiv analyse i året efter besøg på Multisygdomsklinikken.
- *Medicinsk ambulatorium i Københavnsområdet:* Ambulatorium vælges for at undgå akut syge. Denne del af deltagergruppen vælges som supplement til patienter fra de ovenstående afdelinger med henblik på at opnå en bredde i karakteristika blandt deltagerne.

Aktiviteter i undersøgelsesperioden

Indledningsvis vil der blive gennemført et litteraturstudie, som målretter sig afdækning af to felter:

- Viden om hverdagsliv blandt mennesker med kroniske lidelser/multisygdom samt indsatser og initiativer målrettet multisygdom.
- Viden om forskellige behov og strategier for håndtering af hverdagslivet med kronisk/multisygdom blandt hhv. mennesker med en kort og lang uddannelsesbaggrund.

PROJEKTBEKRIVELSE

Litteraturstudiet skal dels danne afsæt for undersøgelsens fokuspunkter, interview- og observations guides mv. udover, hvad der er præciseret i denne ansøgning, og dels danne det grundlag, der gør det muligt at afgrænse de særlige behov mennesker med kort uddannelse har.

Undersøgelsen vil have fokus på patientforløbsbeskrivelser og patienternes samarbejde med sundhedsfagligt personale. Studiet tilrettelægges som *et antropologisk feltarbejde med anvendelse af deltager-observation*.

Feltarbejdets afsæt bliver gennemførelse af tre fokusgruppeinterview. Disse interview afholdes mhp. at undersøge varierende oplevelser, vurderinger og holdninger til livet med flere kroniske lidelser, herunder kontakt til og samarbejde med aktører i sundhedsvæsenet.

Blandt disse deltagere udvælges ni personer, som indgår i undersøgelsen mhp. at udforske specifikke problematikker i dybden. De rekrutterede patienter følges i deres hverdagsliv, dvs. besøges i deres hjem, følges til aktiviteter, som har betydning for deres hverdagsliv og følges i deres kontakt med sundhedsvæsenet. Derudover interviewes patienterne og evt. deres pårørende. De pårørende vil indgå i det omfang, man møder dem i patientens hjem og ved kontakt med sundhedsvæsenet, og patienten vil desuden blive interviewet om betydning og belastning af de pårørende.

Denne del af undersøgelsen skal svare på følgende spørgsmål:

- Hvordan opleves og håndteres behandlingsbyrden og sygdomsbyrde ved multisygdom?
- Hvilke faktorer har betydning for relationen mellem arbejdsbyrde og egen kapacitet?
- Hvordan indretter man sig for at kunne håndtere multisygdom i det specialiserede sundhedsvæsen? – fx valg og fravalg af sundhedstilbud og ydelser?
- Hvilke konsekvenser har multisygdom i håndtering af hverdagen?
- Hvad efterspørger mennesker med multisygdom mhp. integration af multisygdom i det specialiserede sundhedsvæsen?
- Hvordan bidrager behandlingsbyrden til kumulativ kompleksitet og øget ulighed blandt multisyge?

Vha. tidslinjer og casebeskrivelser vil forskellige sygdomsforløb blive beskrevet. Der vil blive søgt efter mønstre, som kan afdække og kategorisere balancer mellem sygdoms- og behandlingsbyrde, som har betydning for patienternes oplevelse af forholdet mellem arbejdsbyrde og egen kapacitet. Formålet er at søge efter faktorer og 'fixpunkter' der har betydning for, hvornår sygdomsforløbet opleves overvældende eller håndterbar, og dermed pege på muligheder for mestringsstrategier og hvilke særlige behov der er brug for i individuelle indsatser for at kunne bidrage til at styrke ressourcensvage multisyge mennesker i deres samarbejde med sundhedsprofessionelle med henblik på at mindske ulighed i sundhed.

Undersøgelsesresultater og formidling

Studiet resulterer i identifikation af særlige problemområder, som har betydning for multisyge mennesker med kort uddannelsesbaggrund i relation til muligheder og vilkår for håndtering af deres sygdom i hverdagslivet, herunder samarbejde med sundhedsprofessionelle. Der vil i særlig grad blive lagt vægt på gruppen i den erhvervsaktive alder. Resultater anvendes som inspiration til og viden om, hvordan sundhedsvæsenet bedre kan imødekomme behovene hos det stigende antal mennesker med multisygdom med kort uddannelsesbaggrund, og der peges på handlinger, der kan mindske ulighed i sundhed blandt multisyge.

Som dokumentation af indsatsen bliver der udarbejdet:

To engelsksprogede artikler:

1. Patient perspective on *burden of illness* among patients with multimorbidity.

Der gennemføres interview blandt 30 patienter samt deltagerobservation og interviewundersøgelse blandt ca. ni patienter med 3+ kroniske sygdomme i hverdagssituationer. Analysen danner grundlag for identificering og udfoldelse af patientoplevede problemområder og copingmuligheder

2. Patient perspective on *burden of treatment* among patients with multimorbidity.

Der gennemføres interview blandt 30 patienter samt deltagerobservation og interviewundersøgelse blandt ca. ni patienter med 3+ kroniske sygdomme i kontakt med forskellige behandlingsregimer. Patienterne følges i kontakt med behandlere gennem et år. Der identificeres patientoplevede konsekvenser af sekventiel behandling for hverdagens valg/fravalg grundet behandling og på prioritering af behandlinger.

PROJEKTBEKRIVELSE

Patientvoices (digitale patientfortællinger centreret om patientens egen beretning om hverdagsliv med kroniske sygdomme) til brug for undervisning af sundhedsfagligt personale.

Artikler og interview i danske sundhedsfaglige tidsskrifter.

Referencer

1. Larsen F.B., Ankersen P.V., Poulsen D.S.: Hvordan har du det? Sundhedsprofil for regioner og kommuner. 2011, Center for Folkesundhed, Region Midtjylland
2. Fortin M., Bravo G., Hudon C. et.al. 2006. Psychological Distress and Multimorbidity in Primary care. Ann. Fam. Med. 4: 417-22.
3. Meillier L.M., Nielsen K.M., Larsen F.B. and Larsen M.L.: Socially differentiated cardiac rehabilitation: Can we improve referral, attendance and adherence among patients with first myocardial infarction? Scand J Pub Health 2012;40:286-293.
4. Chamberlayne P., King A.: Biographical Approaches in Comparative Work: the 'Cultural of Care' Project. 1996. i: Cross-National research Methods in The Social Sciences, ed.: Hantrais I., Mangen S. Pinter, 95-105.
5. Shippe N.D., Shah N.D., May C.R. et.al.: Cumulative complexity: a functional patient-centered model of patient complexity can improve research and practice. 2012, Journal of Clinical Epidemiology, 65: 1041-51
6. Boyd C.M., Darer J., Boult C. et.al.: Clinical Practice Guidelines and Quality of Care for Older Patients With Multiple Comorbid Diseases. 2005, JAMA, Aug. 10, Vol. 294, No. 6: 716-24
7. Mercer S.W., Gunn J., Bower P. et.al.: Managing patients with mental and physical multimorbidity. 2012, BMJ September, 345
8. Ravenscroft, E.F.: Patient Perspectives on Health Care System Navigation: the Chronic Illness Multi-Morbidity Experience. 2008, Thesis, Faculty of Graduate Studies, The University of British Columbia

Projektet er igangsat __1__ / __12__ 2012

og afsluttes __30__ / __11__ / __2014

Samarbejdspartnere som indgår i projektet

Danske Patienter er paraplyorganisation for 17 medlemsorganisationer, der repræsenterer 79 patientforeninger med tilsammen 862.000 medlemmer.

Danske Patienter sikrer patienterne de bedst mulige vilkår i behandlingssystemet ved at formulere politik på baggrund af dokumenteret viden. Danske Patienter har særligt fokus på sundhedsvæsenets organisering og forhold for mennesker med langvarige eller kroniske sygdomme. Via et konstruktivt samarbejde og en løbende dialog med myndigheder, organisationer, erhverv og forskningsinstitutioner bliver der skabt optimale betingelser for at bringe patienternes interesser i centrum. Målet for Danske Patienter er, at det danske sundhedsvæsen bliver centreret om patienternes behov og leverer behandling af en høj kvalitet. I Danske Patienter er der etableret Videnscenter for Brugerinddragelse i

PROJEKTBESKRIVELSE

Sundhedsvæsenet (ViBIS), der indsamler, bearbejder og formidler viden om brugerinddragelse og indgår i projektsamarbejder, der har til hensigt at afprøve og implementere metoder til brugerinddragelse i sundhedsvæsenet. I Danske Patienter er der medarbejdere med antropologiske, sociologiske, sundhedsøkonomiske og samfunds- og sundhedsvidenskabelige kompetencer.

CFK – Folkesundhed og Kvalitetsudvikling, Region Midtjylland

er regionalt og nationalt en aktiv medspiller indenfor sundheds- og psykiatriområdet. CFK varetager opgaver for kommuner, regioner, ministerier, brugerorganisationer m.m. med henblik på forskning, analyse, kvalitetsudvikling og implementering. Centret har bl.a. løst opgaver for Danske Regioner, Sundhedsstyrelsen og Socialstyrelsen. CFK har gennem mange år haft fokus på ulighed i sundhed, fra såvel forskningsprojekter samt if. implementering af resultaterne for sårbare grupper. De senere år har CFK fokuseret på multisygdom og konsekvenser heraf. CFK er tilknyttet Aarhus Universitet, og har i eget regi medarbejdere, bl.a. med antropologisk baggrund og med forsknings- og evalueringskompetencer, der kan indgå i projektet.

Klinik for vurdering af Multisygdom, Diagnostisk Center, Regionshospitalet Silkeborg, er et tilbud til de praktiserende læger med mulighed for speciallægevurdering af deres henviste patient på tværs af relevante medicinske specialer. Vurderingen har fokus på patientens samlede komplekse sygdomsbillede og på at opnå en fælles samlet behandlingsplan. For patienter med Multisygdom tilbyder Klinik for Multisygdom ved Diagnostisk Center, Regionshospitalet Silkeborg, speciallægevurdering på tværs af de medicinske specialer inklusiv medicingennemgang ved klinisk farmaceut samt foretager en undersøgelse ved ergo- og/eller fysioterapeut med henblik på vurdering af funktionsniveau. Målgruppen er patienter med min. to veldefinerede langvarige lidelser. Klinikken er startet 1. maj 2012, og den første af sin art i Danmark.