

Mere hverdag i sundhedsvæsenet

Hverdagsliv og navigation i sundhedsvæsenet blandt mennesker med multisygdom

Lisbeth Ørtenblad

DEFACTUM, Rehabilitering og Sygefravær
Lisbeth.Oertenblad@stab.rm.dk

Ørtenblad, Lisbeth. (2020) Mere hverdag i sundhedsvæsenet. 'Hverdagsliv og navigation i sundhedsvæsenet blandt mennesker med multisygdom' *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, nr. 32, 37-54

Denne artikel udforsker, hvordan kroniske sygdomme erfares og hvordan livet med multisygdom leves. Med udgangspunkt i multisyges perspektiver på deres hverdagsliv vises, hvorledes multisyge balancerer de mange behandlinger og anden pasning af sygdommene og hensyn og ønsker til hverdagslivet med arbejde, familie og andre sociale relationer. Artiklen vises, at hverdagslivet ikke bare påvirkes af sundhedsvæsenet og de behandlingsbyrder sundhedsvæsenets organisatoriske og faglige forankring i specialisering af enkeltsygdomme bidrager til. Hverdagslivet er også en central medspiller i multisyges håndtering af de dilemmaer, der opstår i krydsfeltet mellem multisygdom, hverdagsliv og sundhedsvæsen. På den baggrund peger artiklen på et behov for at inkludere hverdagsliv i sundhedsvæsenet og i tilrettelæggelse af behandlingsforløb. Artiklens resultater bygger på fokusgruppeinterview og på et antropologisk feltarbejde med deltager-observation og interviews blandt mennesker med multisygdom.

We need more everyday life in the health care sector. Everyday life and navigating the health care system among people with multimorbidity

This article explores how chronic diseases are experienced and how life with multiple chronically diseases are lived. Based on perspectives among people suffering from multimorbidity the article shows how people with multimorbidity balance treatment and other care of their disease in different treatment regimes and concerns and wishes for their everyday life, including work, families and other social relations. The article shows how everyday life functions as a central co-player for people with multimorbidity in their management of the many dilemmas occurring at the intersection of multimorbidity, everyday life and health care system. The article suggests a need for inclusion of everyday life in the health care system and in planning treatment courses. The results of the study are based on focus group interview and an ethnographic study using participant-observation and individual interviews.

Introduktion

Det bliver mere og mere almindeligt internationalt såvel som i Danmark at leve en væsentlig del af livet med flere, samtidige kroniske sygdomme – multisygdom. Den demografiske udvikling med en stigende ældre befolkning og forbedret diagnostisk og behandling betyder, at stadigt flere mennesker lider af multisygdom og de symptomer og følgevirkninger, det indebærer (Jensen, Davidsen, Ekholm & Christensen, 2018, Barnet, Mercer & Norbury, 2012, Schellevis, 2013). Diagnoserne er mange, men for det enkelte menneske handler det ikke om navne på- eller antallet af sygdommene, men om de udfordringer og påvirkninger af hverdagen, som sygdommene fører med sig. Kroniske sygdomme udfordrer evnen til at fungere fysisk, psykisk og socialt, så for langt de fleste mennesker med multisygdom betyder det, at det kendte hverdagsliv må reformuleres. Imidlertid er de store fremskridt i behandling af kroniske sygdomme ikke i tilstrækkelig grad fulgt op af et tilsvarende fokus på livet efter og med de mange kroniske sygdomme.

Multisygdom påvirker hverdagslivet. For de mennesker som lider af flere kroniske sygdomme bliver sygdomsbehandling- og håndtering en livslang, integreret del af hverdagen, hvor kliniske, sociale og individuelle faktorer og ressourcer interagerer (Schippe et al., 2012). Sundhedsvæsenet er karakteriseret ved en stigende specialisering og organisering omkring enkeltsygdomme, som har styrket

professioner og kvalitet i behandlinger af specifikke sygdomme, men som også bidrager til behandlingsbelastninger (May, Montori & Mair, 2009, Waibel et al., 2011, Eton et al., 2012, Shiner, Steel & Howe, 2014, Koch, Wakefield & Wakefield, 2015). Det påvirker især mennesker med multisygdom, fordi de involveres i en mængde behandlingsregimer med undersøgelser, kontrolbesøg, blodprøvetagninger mm. for hver enkelt sygdom hos deres praktiserende læge, på specifikke afdelinger og ofte også på forskellige hospitaler. Dertil kommer 'hjemmearbejdet' – at tage medicin og holde styr på forskellige behandlinger, og måske diæter, træning mm., for de specifikke sygdomme (Grøn, Mattingly & Meinert, 2008, Sav et al., 2013). Det er velkendt, at det øger risikoen for en fragmenteret behandling og mangel på kontinuitet for de mennesker, som lider af flere kroniske sygdomme, hvilket gør dem særligt sårbare i deres behandlingsforløb (Preston et al., 1999, Smith & O'Dowd, 2007, May C, Montori & Mair, 2009, Schippepe et al., 2012, Shiner, Steel & Howe, 2014).

Den behandlingsbyrde, som sundhedsvæsenets organisering i enkelt-sygdomme medfører for de multisyge, påvirker hverdagslivet i betydelig grad. Daglige rutiner ændres radikalt, når patienter skal forberede sig på- og møde op til de hyppige aftaler i sundhedsvæsenet (Crooks, 2015), arbejdsliv påvirkes af forsømligheder, som besøgene i sundhedsvæsenet udgør (Sav et al., 2013), og socialt liv og hverdagsaktiviteter præges af de prioriteringer, som håndtering af behandlingsbyrden fordrer (Morris et al., 2011, Ørtenblad, Meillier, Jønsson, 2017). Samtidig med pasning af de mange sygdomme er der et liv, som skal leves, og for de fleste multisyge er besøgende i sundhedsvæsenet en del af tilværelsen, der betragtes som mindre, afgrænsede episoder i hverdagslivet fremfor en del af et sygdomsforløb (Martin, 2010, Ørtenblad, Meillier, Jønsson, 2017). Når kroniske sygdomme i sigens natur ikke kan færdigbehandles i sundhedsvæsenets regi, bliver livet med håndtering af multisygdom i hjemmet og i hverdagen af central betydning. Det er således ikke alene behandlingsbyrder afledt i sundhedsvæsenet, der præger hverdagslivet, men hverdagslivet spiller også en væsentlig rolle for patienternes brug af- og samarbejde med sundhedsvæsenet. Spørgsmål om grænseflader mellem multisygdom, hverdagsliv og sundhedsvæsen er derfor essentielle og betydningsfulde. I denne artikel udforskes hverdagslivets samspil med sundhedsvæsenet med udgangspunkt i multisyge menneskers perspektiver på, hvorledes kroniske sygdomme erfares og leves.

Metode

Artiklen bygger på to studier blandt mennesker med multisygdom. Metodisk blev der ved det ene studie anvendt fokusgruppeinterview, og ved det andet studie deltager-observation, individuelle- samt fokus gruppe interviews¹. Ved det førstnævnte studie blev fire fokusgruppe interview gennemført, med deltagelse af i alt 35 personer, som blev inviteret via kommunale rehabiliteringsforløb. Undersøgelsens fokus var erfaringer med at lide af kroniske sygdomme og samarbejde med sundhedsprofessionelle. Det andet studie var et længerevarende studie med henblik på at undersøge hverdagsliv med multisygdom og dets betydning for navigation i sundhedsvæsenet. Deltager til denne undersøgelse blev inviteret via en klinik for multisygdom og en reumatologisk afdeling på et dansk regionshospital samt via invitationer ophængt i ambulatorier. Dette studie blev indledt med tre fokusgruppeinterview med i alt 30 deltagere med henblik på udforskning af multisyge menneskers generelle erfaringer med- og perspektiver på et hverdagsliv præget af multisygdom. Fokusgruppe interviewene inspirerede indhold og fokus af efterfølgende deltager-observation, hvor 10 personer med multisygdom gennem ca. ½-1 år blev fulgt i deres hverdagsliv og i deres møder med sundhedsvæsenet. Udover deltager-observation blev der gennemført to interview med hver enkelt af disse deltagere, et i starten og et i slutningen af forløbet, med henblik på refleksioner over den enkeltes sygdomshistorie, social historie og samarbejde med sundhedsvæsenet.

Alle interview blev digitalt optaget og ordret udskrevet. Der blev udarbejdet feltnoter under deltager-observationer af deltagernes hverdagsliv og besøg i sundhedsvæsenet. En induktiv analytisk tilgang blev anvendt. Via læsninger af data, tematisk kodning og kondensering, kritisk fortolkning og syntetisering i temaer, bevægede den analytiske proces sig fortsat mellem deltager-observation og interview resultater til en bredere generalisering.

Undersøgelsernes deltagere var mellem 32 og 75 år, hvoraf hovedparten var mellem 50-65 år. De havde tre til syv sygdomme, langt de fleste KOL, diabetes, hjerte-karsygdomme og gigt, men også ryglidelser, inflammatoriske tarmlidelser, generaliserede smerter, astma/allergi og migræne var hyppigt forekommende. Endvidere havde flere også lidt af angst og/eller depression i tilknytning til deres somatiske sygdomme og symptomer. Enkelte af deltagerne var blevet syge i en ung alder, men de fleste blev typisk syge fra 40-45 års alderen.

Oplevelser af multisygdom – brud, nye sammenhænge og kontinuitet

Kroniske sygdomme fremstilles ofte i litteraturen som brud i livsforløb, fordi evnen til at fungere fysisk, psykisk og socialt udfordres ved fremkomsten af sygdommene. Tilværelsen med flere kroniske sygdomme kan derfor medføre ændringer i selvpfattelse, i de forestillinger man har haft om indhold i hverdagslivet og i justering eller genskabelse af det kendte liv (eks. Bury, 1982, Charmaz, 1991, Faircloth et al., 2004). Nathan Schippe og kollegaer har udviklet en model, som illustrerer, hvorledes livet med multisygdom former sig i et komplekst sammenspil mellem kliniske, sociale og personlige faktorer og ressourcer. Modellen gør det muligt at relatere en patients arbejdsbyrde med at passe sine sygdomme og tilpasse sygdommene i hverdagslivet til de fysiske, mentale, økonomiske og sociale ressourcer, patienten har til rådighed. Modellen illustrerer, hvorledes belastninger akkumuleres over tid, forårsaget eksempelvis af behandlingsbyrder afledt i sundhedsvæsenet og svækkelser i personens netværk, fysiske formåen etc. Balancen mellem arbejdsbyrde og ressourcer kan tippe, med risiko for forstyrrelser eller sammenbrud i behandlinger og i relationer mellem den syge og de sundhedsprofessionelle til følge (Schippe et al., 2012). Med et fokus på, hvorledes mennesker med multisygdom oplever fremkomsten af- og hverdagen med kroniske sygdomme udfoldes i dette afsnit sådanne teoretiske perspektiver ved at fremstille, hvorledes mennesker med multisygdom lever det komplekse sammenspil mellem behandlinger, sociale liv, individuelle præferencer og ressourcer i hverdagen.

Flere af informanterne oplever deres kroniske sygdomme som brud, der medfører radikale ændringer i deres tilværelse. Kjeld, som har diabetes og er hjertesyg, fortæller om en dag for to år siden:

”Den dag ændrede mit liv sig med ét, fordi jeg fik en blodprop i kranspulsåren. På vej til hospitalet i ambulance tænkte jeg, om det hele var slut nu? Men sådan blev det ikke. Livet forandres med kronisk sygdom, jeg synes faktisk til det bedre. Før min blodprop nægtede jeg mig selv ingenting, hvad angår mad og den slags, og mit liv indeholdt ikke de store fysiske udfoldelse, også selvom jeg har diabetes – det tænkte jeg ikke så meget over. Da jeg kom hjem fra hospitalet var der mange nye følelser, der trængte sig på. Jeg har fået nye livsværdier - de materielle ting er kommet i baggrunden til fordel for tættere kontakt til min familie. Vi spiser også anderledes og jeg dyrker mere motion, og jeg har opdaget, at mange ting er blevet lettere – der er for eksempel ikke så lang ned til snørebåndene længere, og jeg har

mere energi. Så jeg betragter ikke mig selv som en syg person. Jeg glædes over små ting, og jeg nyder samtaler med familie og venner, om hvad man kan og vil i fremtiden, og jeg har fundet ud at, man gerne må vise følelser, selvom man er en mand”.

Kjeld oplever sin kroniske sygdom som et pludseligt brud, når han beskriver et ganske bestemt øjeblik, hvor hans liv ændrede sig radikalt. Kjeld fortæller, at han lever sit liv på en anden måde end før sygdommene blev en del af hans tilværelse, fordi han oplever nye livsværdier, hvor tættere relationer til familie og venner har stor betydning. I fortællingen erfarer han det brud i hverdagen, som kroniske sygdomme kan medføre, som en form for et privilegium, fordi det førte til en tilværelse, der for ham er mere givende. Andre erfarer mere langvarige brud relateret til deres kroniske sygdomme, som alligevel resulterer i oplevelser om positive ændringer. For eksempel fortæller Jens om sine erfaringer med at få diabetes:

”Jeg synes sådan set, at jeg er lidt for unge til at have en kronisk sygdom. Jeg var kun 30 år, da jeg fik diabetes. Det blev lidt tilfældigt opdaget, fordi jeg gik til noget behandling for smerter i min ryg og knæ. Jeg var overvægtig dengang, det har jeg sådan set været siden jeg var barn, og det er ikke blevet bedre med årene. Måske var det pga. overvægten, jeg fik diabetes, jeg ved det ikke. Men der gik noget tid, før det gik op for mig, hvad det betyder at have diabetes, og før jeg egentlig tog mig af det. Jeg fik jo medicin, mit blodsukker var fint, og så var der jo sådan set ikke grund til at ændre noget særligt. Jeg kunne med andre ord bare æde videre, som jeg plejede, motionerede som jeg plejede og leve som jeg plejede. Det gik først langsomt op for mig, hvad der kunne ske, hvis jeg ikke ændrede noget. Men sjovt nok er det ikke så meget på grund af min sukkersyge, at jeg gerne ville tabe mig – det blev ligesom bare en anledning. Målet for mig er at se pænere ud, jeg vil gerne have mindre fedt og flere muskler. Jeg har tabt mig meget, 35 kg., og det er jeg rigtig glad for”.

Kjeld og Jens fortællinger illustrerer, hvorledes kroniske sygdomme kan erfares som både pludselige og langvarige brud, men samtidig at fremkomsten af sygdommene opleves som katalysator for ønskede ændringer i tilværelsen. Andre beretter om deres kroniske sygdomme som langvarige og konstant tilbagevendende brud. Benthe, som lider af flere forskellige sygdomme, fortæller om sine erfaringer med at få KOL:

”Jeg fik konstateret KOL efter en lang periode, hvor jeg havde hostet og været træt. I starten betød det ikke så meget, men efter noget tid kommer begrænsningerne. Det er en snigende

sygdom, man mærker den ikke i starten, men så er den der, og så er det for sent at gøre noget. Og det går stille og roligt op for dig, at dit liv er ændret. Min hverdag er blevet bøvet. Jeg må sætte tempoet ned, opgaver bliver delt op i bidder, og jeg kan kun gøre en ting af gangen. Jeg lider nederlag, som jeg har svært ved at acceptere – jeg kan for eksempel ikke løfte mine børnebørn og lege med dem som andre farmødre kan. Selvom jeg forsøger at sygdommene ikke skal bestemme, er min hverdag alligevel uforudsigelig – en dag kan jeg have det rigtig godt, og tro jeg kan en masse, og næste dag går det så slet ikke igen, og jeg må aflyse mine planer. Sådan er det blevet.”

For Benthe har sygdommen og konsekvenser for hverdagslivet været længe undervejs og finder fortsat sted. Hun beskriver således, hvordan sygdommen i langvarige og vedvarende brud grundlæggende ændrer hendes tilværelse. Andre fortæller lignende beretninger om, hvordan tilbagevendende brud i hverdagslivet finder sted ved gentagne hospitalsindlæggelser, hvor både det at blive indlagt og derefter at komme hjem igen opleves som brud i form af særligt sårbare perioder, der er fyldt med usikkerhed over, hvad man kan magte. Sygdommene erfares således i små og fortsatte brud fremfor en engangsforeteelse. Det varierer, hvor meget sygdommene fylder, og de konstante brud og behovet for fleksibilitet bliver hverdagens nye orden.

De kroniske sygdomme opleves af mange som brud på identitet og kontrol over tilværelsen, som der mere eller mindre arbejdes med konstant. Emilie, som blandt andet lider af psoriasis gigt og diskos prolaps, beretter:

”Det har meget at gøre med en accept af det, der er sket [at lide af kroniske sygdomme]. Og det er utrolig svært. Det er ikke noget, der kommer bare sådan lige – for mig er der gået rigtig lang tid, og det fortsætter sådan set stadig. For det rammer så mange punkter af dit liv, så du kan måske godt tale med en psykolog om at få den indsigt, men det kræver i den grad en accept af, hvordan du er kommet på det niveau i dit liv”.

Simon, som lider af hjertesygdom og har haft blodpropper i hjerte og ben, diabetes og gigt, fortæller om lignende erfaringer:

”Jeg kan ikke acceptere, at mit arbejde ikke er, som det plejer at være. Jeg kan ikke acceptere, at jeg er total fastspændt af at sidde i et flexjob. Jeg kan ikke komme videre. Jeg har mange intentioner, men fordi sygdommene sætter nogle begrænsninger, kan det ikke lade sig gøre

at udføre dem. Det er tungt. Men så er det jo noget med, at man skal finde værdier et andet sted”.

Som ovenstående citater illustrerer, oplever mange multisyge et dilemma mellem på den ene side et behov for accept af, at sygdommene sætter nogle rammer for, hvorledes hverdagen ændres og udformes, og på den anden side ikke ønsker at definere sig som syge personer. Citaterne demonstrerer således en balance mellem at fastholde sin identitet som andet end syg, og dermed sin hverdag, som man kender det, og at komme overens med at de ændrede betingelser som sygdommene medfører sætter andre rammer for hverdagen. Som vi har set er det for nogle et bestandigt arbejde, og for andre et måske langvarigt, men afviklet anliggende. I en artikel beskrives denne proces som en identitetsmæssig transformation, der opstår i kølvandet på fremkomsten af kroniske sygdomme, karakteriseret ved en dobbelt proces, der handler om at genvinde en følelse af kontrol over handlinger og aktiviteter i hverdagen, at fastholde den kendte tilværelse, og samtidig en forsonende proces, som er knyttet til en accept af, at ikke alt lader sig kontrollere (Ajoulat, Marcolongo, Bonadiman & Deccache, 2008). Benthe fortæller for eksempel om, hvordan hun oplever sygdommens konsekvenser som et nederlag i sin rolle som bedsteforælder, men samtidig i en accept af de ændrede livsbetingelser, forsøger at forlige sig med at få en anden rolle for sine børnebørn.

De beskrevne fortællinger og citater illustrerer, hvorledes kroniske sygdomme erfares som transformerende begivenheder, der resulterer i ændrede måder at organisere og orientere sig i hverdagslivet - hvad enten det opleves som pludselige, længerevarende eller vedvarende brud. Nogle beskriver således sådanne brud i hverdagslivet som en form for privilegium, andre som en hverdag præget af konstante brud og genskabelser af en (ny) orden eller som et fortsat arbejde med 'at komme overens'. Afhængig af personlige og sociale ressourcer, fysisk kapacitet, økonomiske forhold etc. kan der identificeres stor variation i, hvorledes livet med kroniske sygdomme erfares og hvilke konsekvenser det får for hverdagen (Schip-pee et al. 2012).

Hverdagsliv med kroniske sygdomme - hvad handler behandlingsbyrde om for patienterne?

De fleste mennesker med multisygdom oplever det som et dagligt puslespil at få ønsker og hensyn til arbejde, familie og andre sociale relationer og pasning af de mange sygdomme til at hænge sammen. I dette krydsfelt mellem sundhedsvæsen og hverdag erfarer mennesker med multisygdom en række dilemmaer, som forsøges løst ved at navigere efter individuelle præferencer for et godt hverdagsliv og trække på de ressourcer, som den enkelte har adgang til og. I det følgende præsenteres en række eksempler på dette.

Case: Familieliv, sygdomme og behandlinger i Kristinas liv

Som ung blev Kristina syg med en tarmlidelse, der resulterede i, at hun fik stomi. Siden er flere sygdomme og symptomer kommet til: leddegigt, bindevævslidelse, osteoporose, kroniske smerter og træthed, astma. Kristina bruger en væsentlig del af sin dagligdag på at passe sine sygdomme: træning for at forebygge smerter og udvikling af sygdommene, forberedelse af særlig kost, spise og fordøje maden, toiletbesøg, hente medicin ofte, fordi noget af det hun bruger kun udstedes i små mængder, hvile i løbet af dagen for at have overskud til familien om aftenen. I den periode vi følger Kristine har hun også kontakt med sundhedsvæsenet – egen læge, forskellige hospitalsafdelinger – eller kommunen if. sin arbejdssituation en-to gange om ugen. Kristinas datter lider af angst, hvilket Kristina mener skyldes, at datteren er ængstelig for Kristinas helbred. Det præger datterens skolegang, fritidsliv og venner, og det bekymrer Kristina. Hun taler ofte om det, mens vi er der. Kristina er uddannet som grafiker, og hun har et job i et firma, hvor hun har flexjob samt hjemmearbejdsplads. Hun er tydeligvis glad for sit arbejde, men selvom hun har særlige ansættelsesvilkår, er det også svært at klare det på grund af de mange andre ting, der fylder i Kristinas hverdag. Hun kæmper for at fastholde sin tilknytning til arbejdet, men overvejer også at reducere sin arbejdstid yderligere for at kunne klare det.

(Uddrag fra feltnoter og case-beskrivelse)

Som Kristinas case illustrerer, interagerer behandlinger og pasning af sygdomme med familieliv, arbejdsliv og sociale relationer, hvilket bidrager til akkumulering af sygdoms- og behandlingsbyrde, som beskrevet af Schippee et al. (Schippee et al., 2012). Mens vi fulgte Kristina var det i særlig grad dilemmaer mellem behandling og familieanliggender, der optog hende:

“Lige for tiden handler det om min datter, fordi hun bliver så påvirket af bekymring for mig. Så jeg prøver at minimere mit, selvom det jo fylder vildt meget sådan i det praktiske. Jeg har lige haft tarmslyng igen. Jeg må højst ligge med det ½ time – det risikerer at springe ellers. Men jeg lå med det i lang tid, for jeg kunne ikke overskue at blive indlagt og være væk fra min datter. Jeg vidste, det ville sætte hende tilbage. Så de gange burde jeg være indlagt, men vælger så ikke at gøre det”.

Citatet viser, hvorledes dilemmaer mellem hensigtsmæssig håndtering af sygdomme og hensyntagen til andre aspekter i den multisyges liv (eks. arbejde, socialt liv, fritid mm.) medfører, at multisyge prioriterer det, der har betydning og/eller er vigtigst lige nu – her familien – på bekostning af klinisk, hensigtsmæssig behandling. For andre multisyge får samme dilemma andre konsekvenser, som vi skal se i den følgende case.

Case: Socialt liv, sygdomme og behandlinger i Julies liv

Julie lider af flere kroniske sygdomme: diabetes, KOL, Morbus Chron, og hun har kroniske smerter. Julie arbejder ikke længere. Hun blev opsagt, fordi hun havde for meget sygdom, og hun fortæller, at hun nok heller ikke magter at have et arbejde længere. Julies har været indlagt ofte de sidste år på grund af vejrtrækningsproblemer, fordi hun lider af KOL, og de mange behandlinger og hyppige besøg hos lægen fylder tydeligvis meget. Hun fortæller, at tapper hende for energi. Mens vi sidder og snakker om Julies tilværelse med de mange sygdomme, siger hun, at som kroniker er man nødt til at være egoistisk. Jeg spørger, hvad hun mener med det, og hun siger, at man nemt bliver ensom, når man er meget syg. Hun er træt og har ondt, og hun har ikke lyst til, at venner og familie skal se hende, når hun har det sådan. Det fremgår, at hun bruger meget tid på at gøre sig klar, når hun skal ud, så hun ikke ser så syg ud. Julie har et godt netværk, som er vigtigt for hende - en datter, nogle gode naboer

og nogle venner, der er der for hende, når hun kontakter dem. Men hun må prioritere sin energi, og mange venner er efterhånden faldet fra.

(Uddrag fra feltnoter og case-beskrivelse)

De dilemmaer Julie erfarer mellem behandling og pasning af sygdomme og familie/socialt liv løses ved at hun – i modsætning til Kristina - nedprioriterer i sit sociale liv i form af at reducere sit netværk og de aktiviteter og kontakter, hun deltager i, og på den måde kommer til at opleve social isolation. Enkelte gange ignorerer hun dog sygdommene til fordel for, hvad hun beskriver som et normalt liv:

“Nogle gange går jeg i byen med nogle venner, jeg drikker alkohol som de gør det, vi snakker og jeg kommer sent hjem. Så må jeg bøde for det i rigtig mange dage bagefter, men det får mig til at føle mig normal, og hvis jeg ikke gør det bare en gang imellem kan jeg lige så godt give op” (Julie)

Især for yngre mennesker blandt de multisyge er det arbejdslivet, som fylder i tilpasning af de nye livsbetingelser

Case: Arbejdsliv, sygdomme og behandlinger i Michaels liv

Michael er selvstændig erhvervsdrivende. Han har et firma med syv ansatte, og han er drevet af at passe og udvikle sit firma. Oven i det lider han af flere kroniske sygdomme: sarcoidosis, diabetes, migræne, diskusprolaps, kroniske smerter, og han har haft flere blodpropper i sine ben. Mikael bruger meget tid på sine sygdomme, på både planlagte og akutte kontakter på hospitaler og hos egen læge. Men han vil allerhelst bare arbejde, og ofte har han lange arbejdsdage og arbejder i weekender. Han siger, at han aldrig tænker på, om det er hverdag eller weekend, han kan bare godt lide at arbejde, og det holder hans tanker væk fra sygdommene og smerterne. “Jeg tænker ikke på mig selv som syg, når jeg arbejder”, siger han. Samtidig fremgår det også, at arbejdet tærer på Michaels helbredstilstand, og han klager han over tiltagende vejrtrækningsbesvær, træthed, dårlig søvn og hukommelsesbesvær. Michael er ofte på hospital eller egen læge, til undersøgelser, kontrolbesøg og forskellige tests. Et par gange i den periode vi følger ham, er det også akut, i forbindelse med vejrtrækningsproblemer og stærke mavesmerter. Ca. en gang om ugen

bliver det til. Selvom hans kone hjælper meget – med hentning af medicin, transport, husholdningen og hjælp i firmaet – siger Michael, at han for tiden ikke overkommer andet end at passe sin virksomhed og så godt som muligt sine sygdomme. (Uddrag fra feltnoter og case-beskrivelse)

Arbejdet har, som for alle andre, stor betydning for de multisyge, som er i den arbejdsdygtige alder. Mange fortæller om, hvordan det både økonomisk og identitetsmæssigt er væsentligt for dem at fastholde en tilknytning til arbejdsmarkedet. Flere beretter således ligesom Michael om betydningen af arbejde som identitetsmarkør og som en måde at komme væk fra sygdommene:

”Det er vigtigt, at holde sig i gang og blive ved med at arbejde. Jeg tror, at hvis jeg gik derhjemme hele tiden, ville sygdommene fylde meget mere. På arbejdet kan jeg glemme smerterne for en tid, fordi der sker noget andet, så kommer der nogle kollegaer, der skal spørge om noget, og så skal jeg forholde mig til mine arbejdsopgaver”. (Simon)

Imidlertid oplever mange at befinde sig i dilemmaer mellem ønsker til arbejdet og behandlingsbyrder forårsaget af de mange besøg i sundhedsvæsenet samt pasning af sygdomme. Flere giver på den baggrund udtryk for at have mindre overskud til arbejdet og/eller at nedprioritere behandlinger, eksempelvis aflyste tider med behandlingsstedet, eller mindre hvile, motion etc., og dermed nedprioritere sygdomshåndtering, som eksempelvis Michaels case viste. For nogle er de ændrede vilkår og betingelser for arbejdsliv også vanskelige at forlige sig med. Hans, som lider af KOL, ind imellem af depression/angst og har haft blodpropper i hjerte og ben, fortæller eksempelvis:

”Jeg er jo glad for, at der er lavet en stilling til mig, som jeg kan holde til. Men de andre spørger mig ikke til råds, som de gjorde før, og jeg synes ikke, jeg bliver hørt på som før. Det er også fordi det er ustabil. Nogle dage kan jeg meget og andre dage må jeg blive hjemme. Så de kan jo ikke bare regne med mig. Det har nogle omkostninger, som jeg har svært ved at acceptere. Men jeg ville jo også være frygtelig ked af at skulle få pension”.

Som case og citater ovenfor illustrerer, kan der opstå et dilemma mellem på den ene side at have brug for ændrede arbejdsmæssige vilkår på baggrund af oplevet sygdom- og behandlingsbyrde og på den anden side at det samtidig kan betyde ændrede roller og identitet, som det kan være vanskeligt at acceptere. Cases og citater i ovenstående afsnit demonstrer, hvorledes multisyge ofte må jonglere mel-

lem krav fra de mange behandlinger og anden pasning af sygdomme og hensyn og ønsker i hverdagslivet med arbejde, familie og andre sociale relationer. Hvordan man vælger til og fra i dette prioriteringsarbejde, og hvorledes behandlinger og pasning af sygdomme kombineres med andre domæner i ens tilværelse, afhænger af hvilke sygdomme, behandlinger og personlige præferencer og ønsker til hverdagen, der aktuelt har betydning.

Navigation i sundhedsvæsenet – dilemmaer og barrierer

Når sundhedsvæsen organisatorisk og fagligt er forankret i specialisering i enkelt sygdomme eskalerer behandlingsbyrden i tillæg til sygdomsbyrden, og bidrager dermed til at øge kompleksiteten for mennesker med multisygdom. Eksemplerne i foregående afsnit peger på interaktion mellem kliniske og sociale faktorer, der akkumulerer over tid for at øge kompleksiteten i behandlingsforløb (Schippee et al., 2012). Hvordan det opleves og erfares blandt de multisyge beskrives i det følgende afsnit. Kristine fortæller for eksempel:

”Det irriterer mig, al den tid jeg bruger på hospitalet: en indsprøjtning her, en blodprøve der, røntgenbillede og den slags – og det er aldrig på samme dag. Og det tager lang tid, hver gang – du kan nemt komme til at sidde og vente, og du bruger tid på at køre frem og tilbage. Og så ved du, ja i morgen skal du have målt din blodprocent – hvorfor ikke bare på samme tid, så jeg ikke skal herind igen? Tingene derhjemme skal jo også passes, ikke”.

Og Michael supplerer:

”Jeg er tit på sygehuset eller hos min læge, for der bliver jo ikke lige tænkt på at klare flere ting samme dag. Det er ligesom om de føler, at ‘ja, ja, I er jo syge, og så har I tid nok’. Men jeg har rigeligt at se til, og jeg får ikke sygedagpenge eller noget, så det koster mig at sidde der og vente”.

Når man har flere kroniske sygdomme opleves ukoordinerede aftaler i sundhedsvæsenet, hyppige kontrolbesøg, transport- og ventetid mm. særlig byrdefuld, og samarbejdet med sundhedsvæsenet kan derfor erfares som en barriere for et vel-fungerende hverdagsliv. For nogles vedkommende betyder sådanne dilemmaer, at sygdommene nedprioriteres for at fastholde job, som Michaels case viste, mens

andre, som i Julies tilfælde, vælger arbejdet og socialt liv fra. Fragmenteret be handling skubber således den enkelte person mod et punkt, hvor balancen mellem arbejdsliv, socialt liv og sygdomshåndtering kan tippe.

Oplevelse af behandlingsbyrde kommer også til udtryk i dilemmaer om divergerende mål for behandlinger af sygdommene. Julie, der lider af både diabetes og Morbus Chron, står overfor komplicerede valg mellem kost, som er hensigtsmæssig for diabetes og en anbefalet diæt for tarmlidelsen. Følgende uddrag af feltnoter viser lignende dilemmaer:

"Jeg er med Else til undersøgelse for en begyndende hjertesygdom, som formentlig er relateret til hendes gigt, fortæller sygeplejersken. Sygeplejersken siger efter undersøgelsen, at det vil forebygge udvikling af hjertekarsygdommen, hvis Else motionerer lidt mere samt nedsætter sit forbrug af salt. Else siger, at det vil hun gerne, men det er svært for hende at motionere regelmæssigt på grund af gigtsmerter. Og hendes praktiserende læge har sagt, at hendes saltbalance ikke stemmer, og at hun derfor skal spise lidt mere salt. 'Hvad skal jeg så gøre?', spørger Else. 'Ja, det er ikke nemt', svarer sygeplejersken. Else forfølger det ikke".
(Uddrag af feltnoter)

"Jeg er sammen med Michael på hospitalet for gigtkontrol. Mens vi venter på at blive kaldt ind til lægen, er der tid til at snakke om, hvordan det går. Michael siger, at han tror, han vil få det bedre og få mere energi til sit arbejde, hvis han taber nogle af de overflødige kilo. Han har prøvet med mad og motion, for eksempel aftalt med sin kone, at de skal cykle en tur hver aften efter aftensmaden. Men tit kan han alligevel ikke overskue det efter en lang arbejdsdag, og det lykkes ikke rigtig at tabe sig. Vi bliver kaldt ind til lægen, som fortæller resultaterne af de tests, Michael fik lavet i går. Til sidst siger lægen mens han kigger på skærmen, 'Ja, og så ville du jo have godt af at tabe dig, men det ved du jo godt'. 'Ja, ja', siger Michael. De taler ikke mere om det" (Uddrag af feltnoter).

Som eksemplerne viser, italesættes dilemmaer mellem interagerende behandlinger eller vejledning til sygdomspleje som oftest ikke, og de multisyge støttes derfor sjældent i håndtering af de dilemmaer og overvejelser de konfronteres med, når sygdomsbehandling og pleje skal integreres i et hverdagsliv.

Konklusion og perspektiver

I det komplekse sammenspil mellem mangfoldige sociale anliggender, behandlings- og pleje fordringer og personlige præferencer er det ikke blot hverdagen, som påvirkes af behandlingsbyrder afledt i sundhedsvæsenet, som flere artikler har påpeget (Morris et al., 2011, Sav et al., 2013, Crooks, 2015). Tværtimod vises det i denne artikel, at hverdagslivet spiller en væsentlig rolle som medspiller, når de multisyge personer forholder sig til dilemmaer, der opstår i krydsfeltet mellem sundhedsvæsen og hverdag. Artiklen konkluderer, at prioriteringer, brug af sundhedsvæsenet, valg og fravalg ofte er guidede af individuelle ressourcer og præferencer for et meningsfuldt hverdagsliv. Det kommer for eksempel til udtryk i Kristinas prioritering af familiehensyn på bekostning af behandling; i Michaels prioritering af forpligtelser i forhold til sin virksomhed, som han oplever udfordret af ressourcekrævende behandlinger, men som samtidig betyder, at hans sygdomme yderligere belastes; eller i Julies reduktion i- og periodevise fravalg af sin sociale omgangskreds.

Interaktionen mellem den enkeltes ressourcer og præferencer i hverdagslivet og sundhedsvæsenets organisering af behandling og pleje er et udtryk for den kumulative kompleksitet, som Schippee beskriver i sin model om relationen mellem arbejdsbyrde med at passe sine sygdomme og den enkeltes fysiske, økonomiske og sociale kapaciteter (Schippee et al., 2012). Som en respons på dette peger flere studier på "minimally disruptive medicine" (May, Montori & Mair, 2009, Leppin, Montori & Gionfriddo, 2015), karakteriseret ved at behandlingsregimer skræddersys til realiteter i patienternes hverdagsliv.

Hvor belastningerne viser sig og hvordan multisygdom opleves og håndteres varierer individuelt og er også afhængig af den enkeltes aktuelle forhold og omstændigheder. Nærværende artiklen viser, hvorledes multisygdom kan erfares og leves som katalysator for transformationer af både positiv og vanskeligt acceptabel karakter; som afgrænsede, langvarige eller tilbagevendende brud i hverdagslivets praksisser; og som mere eller mindre konstante justeringer i hverdagslivets muligheder.

Artiklen påpeger, at hverdagslivet er omdrejningspunkt for prioriteringer i sundhedsvæsenet. På trods af det, er de dilemmaer, som multisyge oplever i forhold til sådanne prioriteringer, sjældent en del af mødet med sundhedsprofessionelle, og hverdagsliv drøftes eller imødekommes sjældent i sundhedsvæsenet. Det peger på et behov for 'mere hverdag i sundhedsvæsenet', og på at styrke opmærksomheden på betydning af den enkeltes hverdagsliv i tilrettelæggelse af behand-

ling og pleje af de mange sygdomme. I forlængelse heraf fremhæves i en nyere rapport, at en væsentlig udfordring for sundhedsvæsenet i dag er transition fra et sygdom- til en patientcentreret tilgang til behandling og omsorg (van der Heide et al., 2017). Særlig multisyge kan siges at have behov for patientcentreret tilgang med hverdagslivet i fokus, netop fordi sygdomsforløbenes kronicitet og kompleksitet påvirker og påvirkes af hverdagen i betydelig grad (Roland & Patterson, 2013, van der Heide et al., 2018). Fremfor at forholde sig til henholdsvis hverdagsliv og sundhedssystem som separate enheder foreslår artiklen at integrere hverdagsliv og patientinvolvering i tilrettelæggelser af behandling og pleje af de kroniske sygdomme, som en mulighed for at imødekomme den multisyges aktuelle prioriteringer i hverdagen uden at gå på kompromis med behandling af sygdommene.

Noter

1: Dette studie blev gennemført i samarbejde med Lucette Meillier og Alexandra Ryborg Jønsson

Referencer

- Aujoulat, I., Marcolongo, R., Bonadiman, L. & Deccache, A. (2008). Reconsidering patient empowerment in chronic illness: A critique of models of self-efficacy and bodily control. *Social science & medicine*, 66(5): 1228-1239. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2007.11.034>
- Barnet, K., Mercer, S.W., Norbury, M., Watt, G., Wykes, S. & Guthrie, B. (2012). Epidemiology of multimorbidity and implications for health care, research, and medical education: a cross-sectional study. *Lancet*, 380: 37-43. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(12\)60240-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(12)60240-2)
- Bury, M. (1982). Chronic illness as a biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*, 4/2: 167-182. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11339939>
- Charmaz, K. (1991). *Good Days, Bad Days. The Self in Chronic Illness and Time*, New Brunswick: Rutgers University Press.
- Crooks, VA. (2015). "Because everything that day, you don't do the routine": Alterations and activities chronically ill women undertake on days with health care provider appointments. *Chronic Illness*, 11: 467-278. <https://doi.org/10.1177/1742395315573165>
- Eton, D.T., Ramalho-de O.D, Egginton, J.S., Ridgeway, J.L., Odell L., May C.R. & Montory V.M. (2012). Building a measurement framework of burden of treatment in complex patients with chronic conditions: a qualitative study. *Patient Relat Outcome Meas*, 3: 39-49. <https://doi.org/10.2147/PROM.S34681>
- Faircloth, C. A., Boylstein, C., Rittman, M., Ellen M.Y. & Gubrium, J. (2004). Sudden illness and biographical flow in narrative stroke recovery. *Sociology of Health & Illness*, 26(2): 242-261. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2004.00388.x>

- Grøn, L., Mattingly, C. & Meinert, L. (2008). Kronisk hjemmearbejde. Sociale håb, dilemmaer og konflikter i hjemmearbejdsnarrativer i Uganda, Danmark og USA. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, 9:71-112.
- van der Heide, L., Snoeijs, S.P., Boerma, W., Schellevis, F.G. & Rieken, M. (2017). *How to strengthen patient-centredness in caring for people with multimorbidity in Europe?*. Utrecht, The Netherlands: NIVEL and TU Berlin.
- van der Heide, I., Snoeijs, S., Quattrini, S., Struckmann, V., Hujala, A., Schellevis, F. & Rieken, M. (2018). Patient-centeredness of integrated care programs for people with multimorbidity. Results from European ICARE4EU project. *Health Policy*. Special issue: Integrated care for people with multimorbidity, 122(1): 36-43. 10.1016/j.healthpol.2017.10.006. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2017.10.006>
- Jensen, H., Davidsen, M., Ekholm, O. & Christensen, A.I. (2018). Danskernes sundhed - den nationale sundhedsprofil 2017. København: Sundhedsstyrelsen. Koch, G., Wakefield, B.J. & Wakefield, D.S.(2015). Barriers and facilitators to managing multiple chronic conditions: a systematic literature review. *Western J Nurs Res*, 37: 498-516. <https://doi.org/10.1177/0193945914549058>
- Leppin, A.L., Monitori, VM. & Gionfriddo, MR. (2015). Review: Minimally Disruptive Medicine: A Pragmatically Comprehensive Model for Delivering Care to Patients with Multiple Chronic Conditions. *Healthcare* 3.50-63. <https://doi.org/10.3390/healthcare3010050>
- Martin, H.M. (2010). *Er der styr på mig? Sammenhængende patientforløb fra patienternes perspektiv*. København: Dansk Sundhedsinstitut.
- May, C., Montori, V. & Mair, F. (2009). We need minimally disruptive medicine. *BMJ*, 339: 485-487. <https://doi.org/10.1136/bmj.b2803>
- Morris, R.L., Sanders, C., Kennedy, A.P. & Rogers, A. (2011). Shifting priorities in multimorbidity: a longitudinal qualitative study of patient's prioritization of multiple conditions. *Chronic Illness*, 7: 147-161. <https://doi.org/10.1177/1742395310393365>
- Palmera, K., Marengonia, A., Forjaz, M.J., Jureviciene, E., Laatikainen, T., Mammarella, F., Muth, C., Navickas, R., Prados-Torres, A., Rijken, M., Rothe, U., Souchet, L., Valderas, J., Vontetsianos, T. & Zaletel. (2018). Multimorbidity care model: Recommendations from the consensus meeting of Joint Action on Chronic Diseases and Promoting Health Ageing across the Life Cycle (JA-CHRODIS). *Health Policy* 122, 4-11. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2017.09.006>
- Preston, C., Cheater, F., Baker, R., & Heamshaw, H. (1999). Left in limbo: patients' views on care across the primary/secondary interface. *Qual Health*, 8: 16-20. <https://doi.org/10.1136/qshc.8.1.16>
- Roland, M. & Paddison, M. (2013) »Better management of patients with multimorbidity«. *BMJ*, 346:f2510. <https://doi.org/10.1136/bmj.f2510>
- Sav, A., Kendall, E., McMillan, S.S., Kelly, F., Whitty, J.A., King, M.A. & Wheeler, A.M. (2013). 'You say treatment, I say hard work': treatment burden among people with chronic illness and their carers in Australia. *Health Soc Care Commun*, 21: 665-674. <https://doi.org/10.1111/hsc.12052>
- Schellevis, F.G. (2013). Epidemiology of multiple chronic conditions: an international perspective. *J Comorbidity*, 3: 36-40. <https://doi.org/10.15256/joc.2013.3.25>
- Shiner, A., Steel, N. & Howe A. (2014). Multimorbidity: what's the problem? *Qual Primary Care*, 22: 115.

- Shippee, N.D, Shah, N., May, C.R, Mair, F.S. & Montori, V.M. (2012). Cumulative complexity: a functional, patient-centered model of patient complexity can improve research and practice. *J Clin Epidemiol*, 65: 1041-1051. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2012.05.005>
- Smith, S.M & O'Dowd, T. (2007). Chronic diseases: what happens when they come in multiples? *Br J Gen Pract*, 57: 268-270.
- Waibel, S., Henao, D., Aller, M-B., Vargas, I. & Vazquez, M-L.(2011). What do we know about patients' perceptions of continuity of care? A meta-synthesis of qualitative studies. *Int J Qual Health Care*, 24: 39-48. 19. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzr068>
- Ørtenblad, L., Meillier, L. & Jønsson A.R. (2017). Multi-morbidity: A patient perspective on navigating the health care system and everyday life. *Chronic Illness*, 0(0):1-12. DOI: 10.1177/1742395317731607.