

Formidlingstekst til ph.d.-Cup 2019

Alexandra Ryborg Jønsson, antropolog, Afdeling for Almen Medicin og Forskningsenheden for Almen Praksis, Institut for Folkesundhedsvidenskab, Københavns Universitet

En hverdag med multisygdom: Fremtidens sundhedstrussel set indefra

Forestil dig, at du skal samle tre forskellige IKEA-skabe på én gang. Du har brugsanvisningerne, og du har alle materialerne – det er lige til at gå til! For de fleste af os vil det alligevel være en irriterende opgave, som er svær at overskue, og hvor der er stor risiko for at lave fejl undervejs.

Netop den oplevelse har mange mennesker med multisygdom – det vil sige to eller flere kroniske sygdomme – når de skal forsøge at følge behandlingsplanerne for deres forskellige lidelser.

Men mens de fleste kan relatere til frustrationen ved at samle et IKEA-møbel, så ved vi faktisk ikke særlig meget om, hvordan multisygdom opleves af den enkelte. Forskning har vist, at med flere kroniske sygdomme følger en større sygdoms- og behandlingsbelastning. Det vil eksempelvis sige, at man skal følge flere forskellige medicinske behandlinger, gå til flere kontroller og undersøgelser, lave fysioterapeutiske øvelser og måske også lære sig en ny diæt – alt dette imens man jo i øvrigt lider af flere sygdomme og måske ikke har det største overskud. Mange multisyge mennesker ender med ikke at kunne overkomme det hele, og ifølge forskningen er dette en medvirkende årsag til, at mennesker med multisygdom får mindre ud af behandlingerne, har større risiko for at få nye sygdomme og i sidste ende dør tidligere.

Hvis vi skal forsøge at hjælpe denne voksende gruppe mennesker, så skal vi vide mere end bare, *hvordan* det går dem – vi skal også vide, *hvorfor* det går dem sådan. Derfor har jeg i min ph.d. lavet et antropologisk feltarbejde, hvor jeg har fulgt en række ældre mennesker med multisygdom i halvandet år. Jeg har besøgt, interviewet og så vidt muligt deltaget i hverdagslivet med mine informanter i mit arbejde for at forstå, præcis hvordan, hvornår og hvorfor multisygdom bliver et problem i hverdagen. Det vender jeg tilbage til.

Fremtidens trussel mod vores sundhed

Hvorfor er det nu så vigtigt at tale om multisygdom? Det kan virke modstridende, men lægevidenskabens fremskridt med at behandle en række sygdomme, der før var dødelige, har skabt nye problemstillinger. Vi dør ikke nødvendigvis af for eksempel diabetes, forskellige kræftformer og hjertelidelser – vi lever med sygdommene. Dette er selvfølgelig en glædelig udvikling, men når vi lever længere med sygdommene, bliver den uundgåelige følge, at antallet af mennesker med kroniske sygdomme stiger, lige som vores risiko for at skulle leve med to eller flere samtidige, kroniske sygdomme også gør det. Dette vil blive en stor udfordring i fremtiden, hvor gruppen af ældre vokser. Over halvdelen af alle danskere over 65 år er multisyge, og det betyder, at vores sundhedsvæsen og individuelle sundhed står over for en trussel, som vi endnu ikke ved, hvordan vi skal håndtere.

Der er flere årsager til, at multisygdom er en vanskelig størrelse, både for samfundet og for den enkelte. Fra epidemiologisk forskning ved vi, at multisygdom er forbundet nedsat livskvalitet og det, vi kalder dårligere compliance – altså i hvor høj grad man følger sine behandlinger. Desuden er multisygdom forbundet med større ulighed i sundhed forstået på den måde, at den rammer skævt og går hårdest ud over folk, der er socioøkonomisk dårligt stillet, mens det samtidig er denne gruppe, der får det ringeste udbytte af behandlingerne. Endelig skaber multisygdom problemer i et sundhedsvæsen, der er højt specialiseret og

indrettet til at behandle én sygdom ad gangen – og omvendt skaber dette højt specialiserede sundhedsvæsen problemer for den enkelte multisyge, der må være sin egen tovholder i krydsfeltet mellem de afdelinger, der håndterer den enkelte sygdom.

Sidstnævnte problematik er ikke løst alene ved at skabe mere sammenhængende behandlinger. I min ph.d.-afhandling viser jeg, at selvom mange af mine informanter døjer med deres sygdomme og har svært ved at finde rundt i behandlingerne, så er det faktisk ikke det dét, som fylder i deres hverdag. I stedet bekymrer de sig om, hvorvidt de kan deltage i barnebarnets konfirmation, eller hvem der skal passe haven, når de ikke selv kan, efter at benet er amputeret. Det er således ikke uvidenhed eller ligegyldighed, der gør, at de ikke altid følger deres behandlinger. På grund af deres mange sygdomme har de fleste af mine informanter begrænset overskud, og det er min oplevelse, at de træffer pragmatiske valg, når de skal prioritere, hvad de skal bruge deres ressourcer på. De vælger efter, hvad der føles vigtigst for dem – og det er ikke altid sygdommene. Lad mig som eksempel invitere jer en tur med hjem til Anna.

”...Og så må man jo vælge det, som er vigtigst!”

Annas hjem er smukt møbleret, og overalt på væggene hænger fotos af børnebørn og oldebørn. En tikken fra et kukur danner lydbaggrund, når først Anna får slukket radioen under mine besøg. Hun er vild med sport, især holder hun af håndboldkampe. Så sidder hun i sin kørestol og strikker, mens hun lytter og kommenterer kampene. Anna er 81 år og har fået begge ben amputeret efter blodpropper. Hun har diabetes og ”noget med hjertet,” så egentlig skal hun vistnok passe lidt på, hvad hun spiser. Hun dækker altid op til kaffe til os i stuen, og vi starter gerne samtalerne med, at jeg hører lidt nyt om oldebørnene. Så får vi kaffe, og der er altid kage til. Anna bager ikke selv mere, så kagen er købt – noget, hun altid undskylder over for mig. Da jeg spørger lidt ind til, hvor ofte hun spiser kage, forklarer hun, at hun nok aldrig burde gøre det, men at hun faktisk spiser kage hver dag, og at hun jo alligevel er blevet 81! Det er også fordi, at hun skal spise fedtfattigt for det med blodpropperne og hjertet, fortsætter hun, og sukkerfrit for sin diabetes. Og det betyder jo faktisk, forklarer hun mig, at hun ikke kan spise noget som helst af det hun godt kan lide. Hun skulle egentlig også gå til noget gymnastik og lave en masse øvelser, men det har hun altså ikke tid til, fortæller hun bestemt. Vinteren nærmer sig, og da det ene barnebarn har bedt om hjemmestrikkede uldsokker, så må Anna strikke til alle ni! Hun bliver hurtigt træt, og så må man jo vælge det, der er vigtigst, siger hun og fortsætter strikkeriet, mens hun lytter til radioens sportsudsendelser.

Sokker og fællesskab

Det med at spise kager er egentlig en pragmatisk reaktion på en for Anna meget forvirrende kostplan. Når hun alligevel ikke kan overholde kostplanen, gør hun det, hun selv tror, er bedst. Men hvad med fravalget af motion og øvelser for de amputerede ben, til fordel for strikkeriet? I min afhandling argumenterer jeg for, at det handler om *reciprocitet*, altså en gensidig udveksling af gaver og tjenester som en del af den sociale struktur, som Anna stadig gerne kan og vil være en del af. Anna er et familiemenneske, og hendes to døtre hjælper og støtter hende alt, hvad de kan. De kører med hende til læge, de henter medicin, de kommer og hjælper derhjemme. Før i tiden var det ellers Anna, som passede på familien. Da den ene svigersøn fik kræft og var døende flyttede Anna ind og passede ham og børnebørnene, der var små dengang. Hun passede også sin syge mand, inden han døde. Men nu har hun ikke samme mulighed for at hjælpe – derfor er det at strikke sokker til familien blevet vigtigt for Anna. Hendes strikkeri opretholder hendes rolle i familien og er den ting, hun kan bidrage med. På den måde fortsætter hun med at være en

del af familiens sociale fællesskab. Netop denne rolle i forhold til familien er retningsgivende i alle Annas valg og prioriteringer – både i behandlinger og i hverdagen.

Usikkerhed leder til ulighed

Modsat Anna følger Marie, som jeg nu vil fortælle om, sine behandlinger til punkt og prikke, så hun kan overkomme sit frivillige arbejde, der fylder meget i hendes selvbevidsthed. Marie er 70 år og døjer med følgerne af den polio hun havde som barn. Derudover har hun haft en blodprop i hjertet, har forhøjet blodtryk, gentagne galdesten og gigt i ryggen. Hun skal som Anna lave øvelser og passe på sin diæt, og hun tager seks forskellige slags piller om dagen. Det med pillerne skaber en del usikkerhed. Sidst, hun var på hospitalet, sagde en læge noget om, at den kombination af medicin, hun fik, kunne være livsfarlig. Men da hun spurgte en anden læge, sagde han, at det var vigtigt, at hun fortsatte på medicinen. Så nu ved hun ikke, hvad hun skal gøre, eller hvem hun kan spørge. Marie kan ikke overskue de modsatrettede behandlingsplaner og opnår derfor ikke den optimale behandling. Dette kan føre til yderligere sygdomme og ikke mindst ulighed i kraft af dårligere behandlingsresultater og højere risiko for at dø tidligt.

En stærk bedstemor

Når jeg spørger Marie, hvad hun så gør ved det med medicinen, forklarer hun, at hun gør det, hun selv mener, er rigtigst. Hun forklarer, at hun altid har kunnet klare sig selv, og siger "jeg er sådan en stærk bedstemor!" Det er vigtigt for hende at være der for andre – både familien og besøgsvennerne – men hendes fokus på at klare sig selv genspejler samfundets ideal om det individuelle ansvar for egen sundhed. Maries stolthed over at klare sig selv, også når lægerne ikke kan hjælpe hende med medicinen, viser, at det individuelle ansvar også indeholder en moralsk karakter, som handler om en 'rigtig' måde at være på. Det gør det endnu sværere for Marie at bede om hjælp til sine mange sygdomme, for "helst vil man jo være sådan en, der klarer sig selv!"

Sundhedsudfordringen er et samfundsfagligt problem

Der er ingen tvivl om, at multisygdom kommer til at være en af vor tids største sundhedsmæssige udfordringer. Men for at kunne gøre noget ved den, er det ikke nok at fokusere på sygdomme og behandlinger – vi skal medtænke det enkelte menneskes liv og hverdag. Min forskning viser, at hvis vi skal løse knuden med multisygdom og optimere behandlingen af mennesker med multisygdom, så skal behandlingerne tilpasses den enkeltes liv – og ikke omvendt.

Anna og Marie er en del af min kvalitative forskning, som vi ikke kan generalisere på. Men vi kan konkludere på den. For det handler ikke om, hvorvidt det er familien eller det at være besøgsven, som er vigtigst. Det handler om, hvordan hverdagslivet, omgivelserne og den enkeltes værdier er afgørende for, hvordan man tilgår sin behandling. For eksempel er det idealet om selv at være ansvarlig for sin egen sundhed, der gør, at Marie helst ikke vil spørge for meget eller ligge lægerne for meget til last, lige som det er Annas behov for at spille en rolle i sin familie, der betyder, at hun prioriterer strikkeriet over gymnastikken. Vi kan med andre ord ikke forstå et sundhedsmæssigt problem uden også at anskue det samfundsfagligt. Min forskning bidrager med et antropologisk blik på ældrelivet med multisygdom og de vanskeligheder, der gør, at mange multisyge ikke passer deres behandling. Når vi hidtil har talt om

multisygdom, har det som regel drejet sig om det medicinske aspekt. Vi har ikke vidst så meget om, hvordan hverdagslivet og mødet med sundhedssektoren opleves af de mennesker, det egentlig drejer sig om. Det er dem, jeg forsøger at give en stemme – det er deres historie, jeg fortæller med min afhandling.