



Hvordan gør vi forskel uden at gøre forskel?

Fra lige *adgang* til lige *udbytte* af sundhedsvæsenet

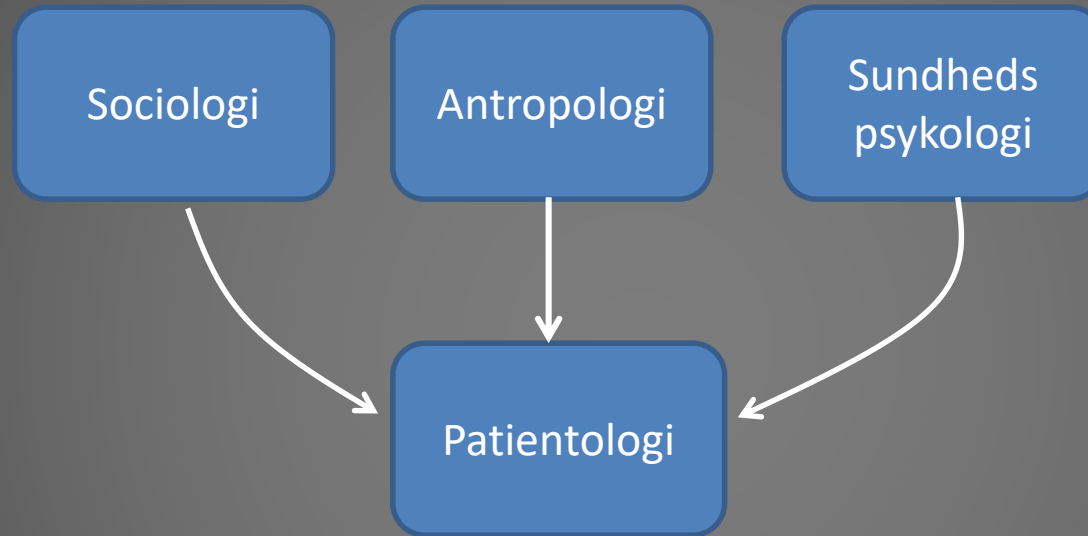
Morten Sodemann
Indvandrermedicinsk klinik
Odense Universitetshospital
www.ouh.dk/indvandrerklunik
 @mortensode

30 års interventionsstudier rettet mod at reducere ulighed i behandling blandt etniske minoritetspatienter

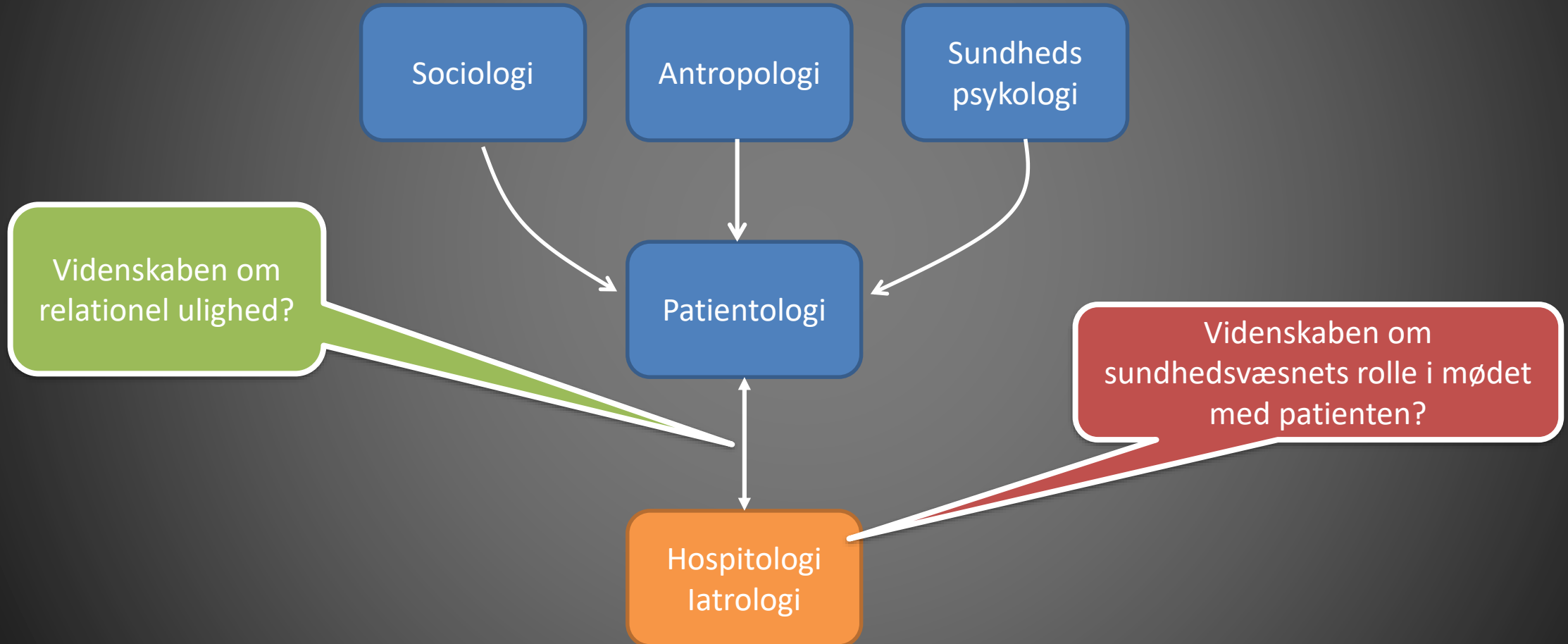
91 % handler om at ændre på **patienters** holdninger, adfærd & viden

9 % handler om **sundhedsvæsnets** rolle

Patienters "ologier" & *The Missing Link*



Patient "-ologier" & *The Missing Link*



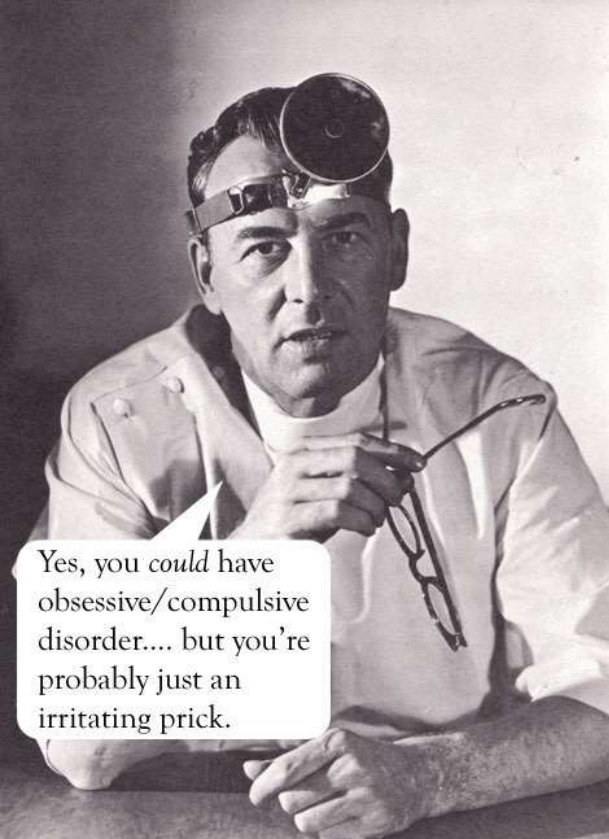


"Nu scanner vi dig lige én gang til for at se hvorfor du får klaustrofobi hele tiden"

Hvis vi så let kan skrue op for sårbarhed



Så kan vi også skrue ned



Yes, you *could* have obsessive/compulsive disorder.... but you're probably just an irritating prick.

I sundhedsvæsnets selvforståelse

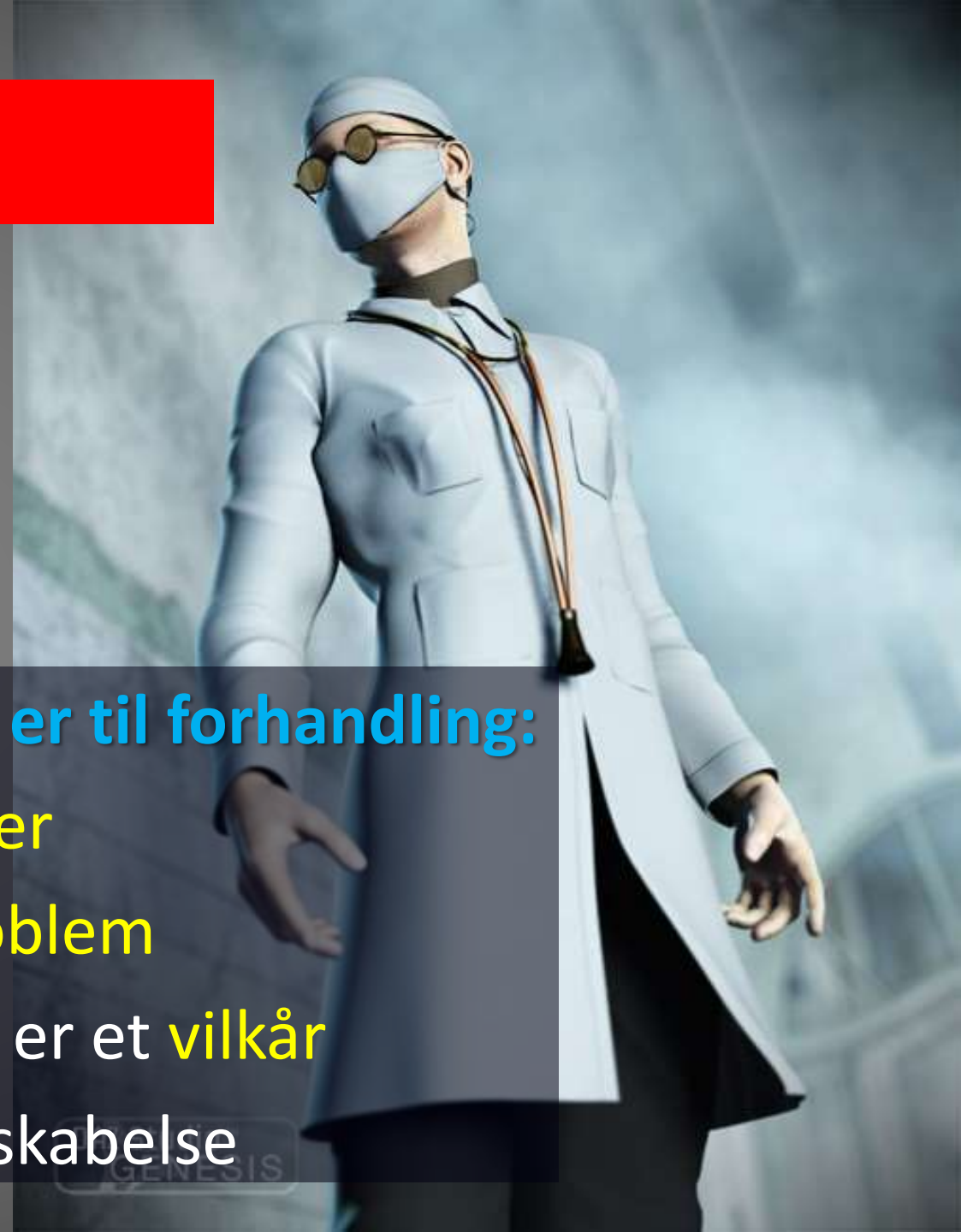
Er det patienten der må tilpasse sig væsnets
kultur, sprog, sociale regler og rutiner

Dem der ikke gør, er **mærkværdige & besværlige**

Stigmatiserende sprogbrug i journalen

Påvirker lægelige beslutninger negativt i årevis
efter primære journalnotat

Den perfekte storm



Sundhedsvæsenet er en 0-kultur der ikke er til forhandling:

Patienterne **roder & støjer**

Ulighed er et **individuel problem**

Ulighed skabt af sundhedsvæsenet er et **vilkår**

Klinisk inerti beskytter mod nyskabelse

Diagnoseforsinkelser - en social konstruktion

- Unge & ældre
- Visse sygdomme: Mænd
- Visse sygdomme: Kvinder
- Tilbøjelighed til "rettidigt" at tage sygerollen til sig
- Selvoplevet hårdførhed
- Locus of control
- Optimisme (det skal nok gå)
- Alkohol
- Ensomhed

Tromp, D. M., et al. "Psychological factors and patient delay in patients with head and neck cancer." *European journal of cancer* 40.10 (2004): 1509-1516.

Carney, Rosa, Donna Fitzsimons, and Martin Dempster. "Why people experiencing acute myocardial infarction delay seeking medical assistance." *European Journal of Cardiovascular Nursing* 1.4 (2002): 237-242.

Helle Sofie Wentzer. *Diagnoseforsinkelser i almen praksis 1 : Læge og patientroller i den diagnostiske proces*. VIVE, 2014.

Helle Sofie Wentzer. *Menneskelige faktorer i forsinket diagnostik*. VIVE 2013. <https://www.vive.dk/da/udgivelser/menneskelige-faktorer-i-forsinket-diagnostik-9142/>

Kliniske beslutningsprocesser - en social konstruktion

- 30 læger observeret 168 timer:
 1. Data og informationer til diagnostik er **fragmenterede**
 2. **Tilfældigt** hvilke oplysninger der anvendes
 3. Patient **brokering**: forhandlingsstærke patienter vinder
 4. Afledning og **forstyrrelser** påvirker konstant beslutningsprocesser
 5. Begrænset tid **forhindrer refleksion** over diagnostiske forløb
 6. **Diagnoser er et socialt fænomen**

Diabetespatientens deroute



1 sygdom udløser 2 sygdomme

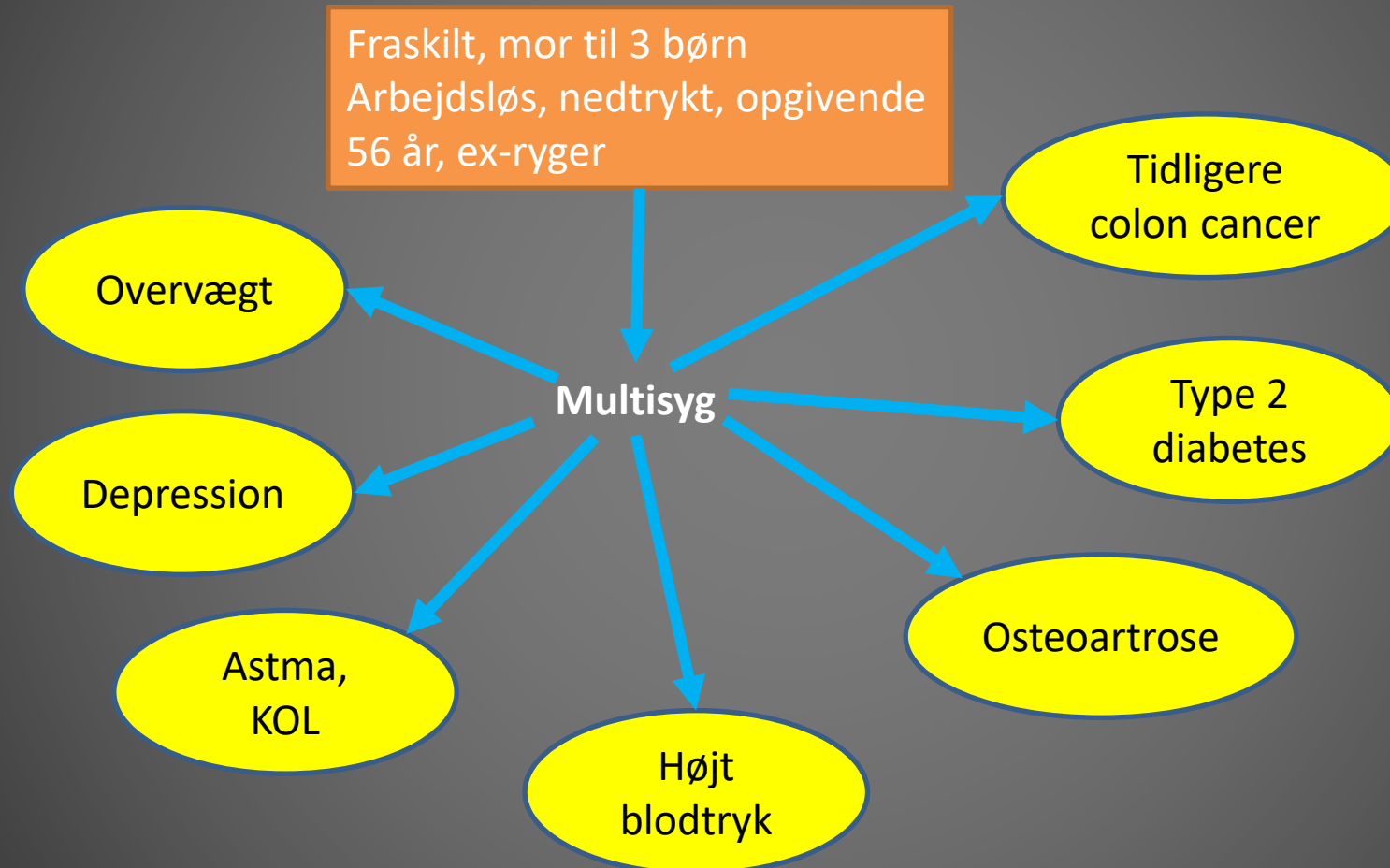
1. Sygdommen

Og

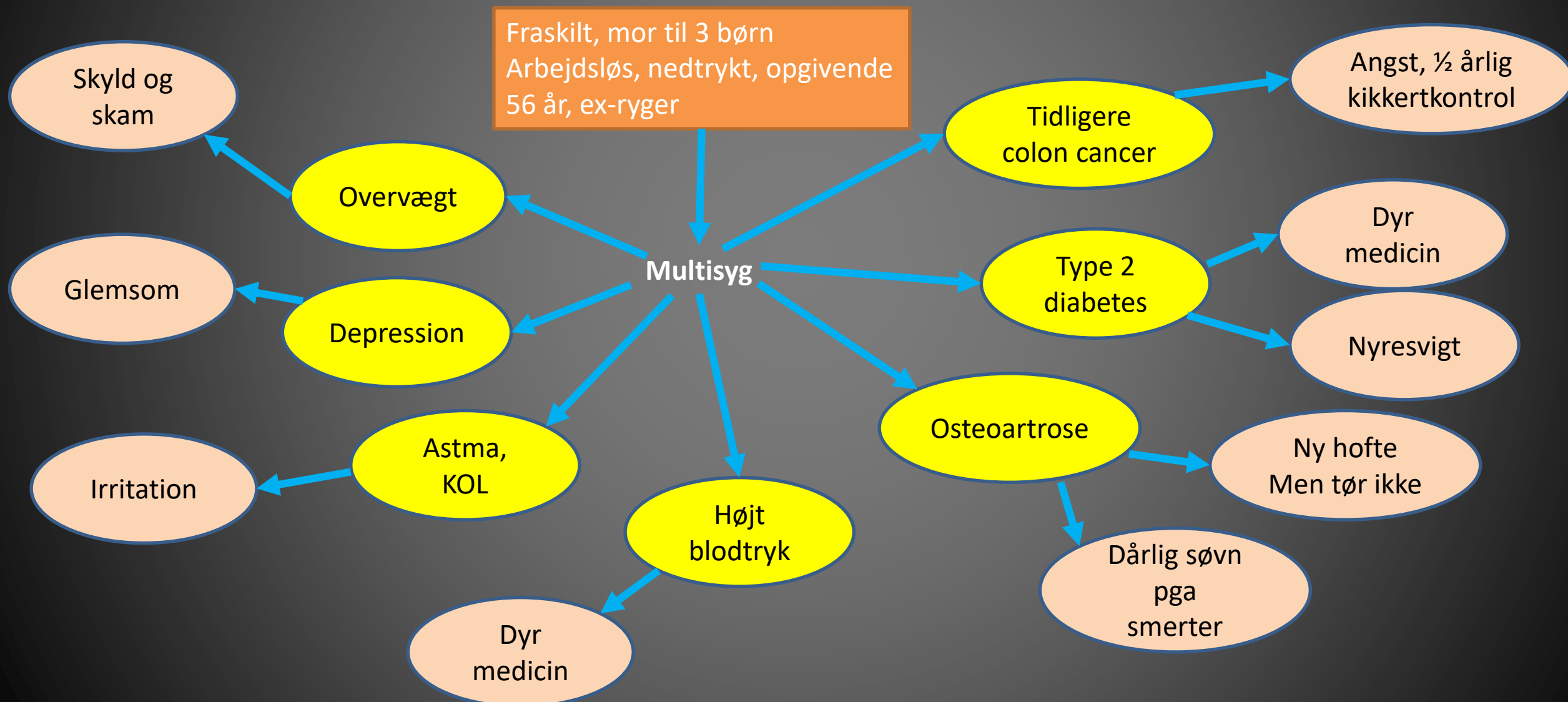
2. Sygdommens sociale byrder



Multisyg er ikke bare $1+1+1+1+1+1+1 = 7$



Multisyg er ikke bare $1+1+1+1+1+1+1 = 16$



Multisygdom har altid været der

Nu er det bare blevet et praktisk problem pga
hyperspecialiseringen

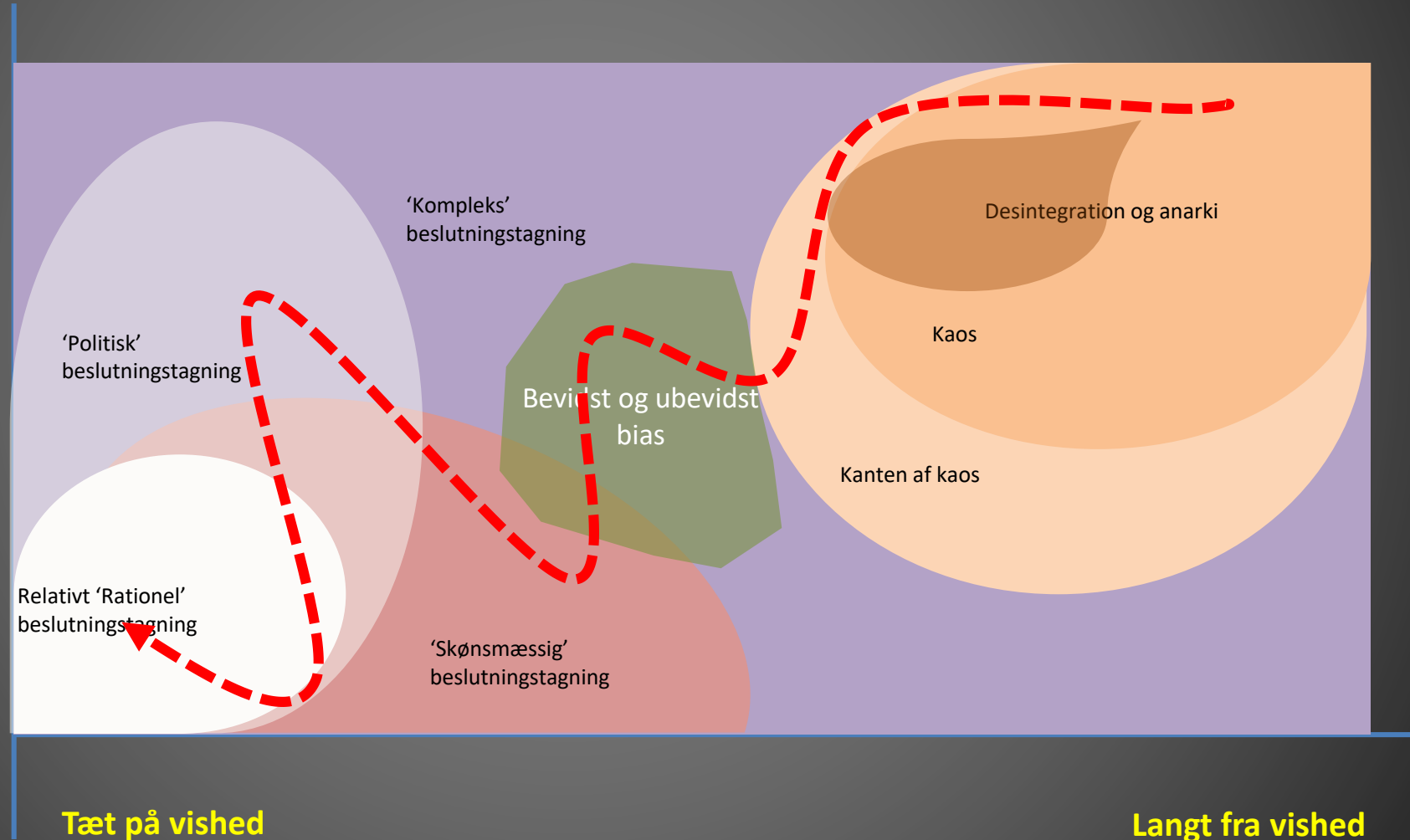
Hyperspecialisering

Når alle forlanger "rene" patienter
får alle "beskidte" patienter

Kliniske beslutningsprocesser: Fra kaos til kompleksitet til co-production

Langt fra
enighed

Tæt på
enighed



Hvorfor går det galt? – to tavse monologer

Læge

- Tidsstyret
- Guidelinstyret stangvareløsning
- Fordomsfuld – stereotyper er redskab
- Præmatur klinisk beslutning
- Bærer nag, sult, søvn, vrede
- Formidler værdier – også stigma/framing
- Man skal ikke anerkende for meget
- Vil ikke være ven med patienten

Patient

- Brug for tid og tillid
- Brug for skræddersyet løsning
- Lægens spørgsmål hjælper ikke
- Nævner kun 2 ud af 3 problemer
- Mærker lægens irritation, nag, antipati
- Går langt for at undgå ydmygelse
- Vil gerne anerkendes
- Vil gerne være ven med lægen

45 % fortryder fælles beslutning!

Patienter fortryder, hvis de er **usikre på informationens kvalitet**, hvis de får følelsen af at være **blevet overtalt**

Eller fik ”**et tilbud de ikke kunne afslå**”

Flygtige patient tilstande: rationalitet

	Rationel	Irrationel
Vidende	Ekspert, altvidende, Udfordrer faglighed og patientrolle	Uforudsigelig, u-korrigerbar, tvetydig
Lige glad	Strudse-tilstand, ved usikkerhed bedst ikke at gøre noget, snyder	Illusorisk, stærkt overdreven, selvsikkerhed, splitter

Den avancerede ulighed

Kort uddannede og fattige har svært ved at:

- planlægge
- overskue sammenhænge,
- kombinere informationer
- tage strategiske beslutninger
- At arbejde med lange tidshorisonter

Kunsten at piske en død hest

KOL hos voksne hænger sammen med faktorer i barndommen:

- Rygning i hjemmet
- Sen astma diagnose (social skævhed)
- Dårlig astma kontrol (social skævhed)
- Lungeinfektioner

Negative oplevelser i barndommen øger risiko for:

- misbrug, rygning, kronisk sygdom, tidlig død, selvmord

Bui, Dinh S., et al. "Childhood predictors of lung function trajectories and future COPD risk: a prospective cohort study from the first to the sixth decade of life." *The Lancet Respiratory Medicine* (2018).

Briere, John, Stacey Kaltman, and Bonnie L. Green. "Accumulated childhood trauma and symptom complexity." *Journal of Traumatic Stress: Official Publication of The International Society for Traumatic Stress Studies* 21.2 (2008): 223-226.

Psykiater går til psykiater (1)

The Write-Up in the Psychiatry Record: The Professional Construction of a Case

40-year-old white male physician with several months of depression, hopelessness, helplessness, anhedonia, irritability, guilt, insomnia, and energy and concentration disturbances. Associated anxiety. Not acutely suicidal but has had some suicidal thoughts. No plans. No delusions or hallucinations. No family history. No prior episodes. No mania. Sinus headaches, chronic, amplified by depression. No other medical problems. No alcohol or drug abuse.

Bereavement 13 months ago following death of father. Grieving with ambivalence and modeling of father's symptoms seems to have extended into depression. Depression deepening over past few months, with greatest increase over past month since anniversary of father's death. Worse past month. Work, marital, family problems contributory.

Impression

- Axis I: Major Depressive Disorder secondary to bereavement (prolonged and pathological).
- Axis II: No personality disorder.
- Axis III: Chronic sinus headaches.
- Axis IV: Severe bereavement reaction, 4/5.
- Axis V: Reasonably good level of functioning, some work-related problems and chronic mental tensions, worsening. But able to cope.

Psykiaterens journalnotat

*Plan**

- (1) Doxepin, begin at 50mg, bring up to 150mg qhs over course of 1 week
- (2) A few psychotherapy sessions to do grief work.
- (3) ENT consult to rule out serious sinusitis and? CNS effects.
- (4) See in 1 week.

Jake Kamin, M.D.

Psykiateren går til psykiater (2)

Patient's Diary

That night Dr. Bill Smith returned home and wrote a lengthy entry in his diary, from which I have selected the brief excerpt printed below.

Patientens (også psykiater) dagbogsnotat samme aften

I don't think he heard me. I wanted him to listen to me not for the diagnosis but for the story, my story. I know I'm depressed. I want to hear what is wrong. Depression is my problem. The problem is not the diagnosis, it's the fact that I can't put my confidence in my research. It's falling apart. Is my depression worse; or seem worse. Because this is my life, not just a problem I want to talk about, to be put back together again. I want something more I want, help from someone trained to hear. Someone ought to do it, but he seemed interested in what is part of it, but so much else is my **whole world** not just one part of it.

Han hørte ikke på mig. Han skulle **lytte efter min historie** – ikke min diagnose. Jeg ved godt at jeg er deprimeret. Han forstod ikke at hele mit liv var ved at falde fra hinanden. **Han skulle hjælpe mig med at forstå hvordan depressionen påvirker hele mit liv** – han skulle anerkende mine problemer.

Relationel sårbarhed

Patient

- Bange for lægen
- Skjult socialbyrde
- Funktionel ensomhed, analfabetisme
- Uafdækkede behandlingspræferencer
- Angst/fobi
- Ophobede negative barndomsoplevelser /manglende reguleringsstøtte
- Personlighedsforstyrrelse
- Locus of control
- Raskheds motivation
- Kontraproduktiv sundhedsopfattelse
- Mangler forhandlingskompetencer

Læge

- Skam (!), frygt, angst
- Antipati
- Sygdomsangst / sygdoms antipati
- Stærk implicit bias
- Tvetydighedsintolerance
- Social intelligens
- Beslutnings udtrætning, ligegyldighed
- Interaktionsstil, inklusionsevne
- Social diskordans
- Konformitet, usmidighed, snævert normalitetsbegreb
- Sammenhængs baseret beslutningstagning

85 % af kliniske studier
handler ikke om patienters problemer

Patienter kan ikke mærke den statistisk
signifikante effekt af den medicin de får

Patienter har brug for

- Skræddersyede løsninger
- Tilpasset tempo, sprog
- Gentagelser
- Forberedelse til næste trin
- Tid til fordøjelse
- Tillid, empati, nærvær
- Set, hørt & forstået
- Anerkendelse
- Pleje, omsorg
- Udholdenhed fra omgivelser
- Ingen skæld ud
- Socialrådgivning, jura
- Beslutningsstøtte
- Faglig pårørende: Dem der mangler pårørende har mest brug for pårørende
- Faglig forløbsstøtte
- Tilgængelighed
- ***Alt sammen på én gang***

Patient kapacitet & begrænsninger

1. Skabelsen af meningsfuldt liv med sygdom – **ny identitet** med sygdom
2. Mobilisering af **ressourcer**
3. Kognitive, følelsesmæssige og **erfaringsmæssige konsekvenser** af sygdommen og mødet med sundhedsvæsenet
4. Styrken af de(t) **sociale netværk**
5. **Miljø skabt af sygdommen** omkring personen: modstand, empati, tab, venlighed, behandlingsplan, udholdenhed
6. Minimering af **skjulte byrder**
7. **Minimalt forstyrrende behandling** kræver viden om pt. **præferencer**

Skru ned!
Hvis sårbarhed ikke **ér** alles ansvar

- Så **bliver** det alles problem



Konklusioner

1. Viden om patientologi, iatrogeni & relationel sårbarhed
2. Skab kliniske støttestrukturer der
 - styrker patient kapacitet*
 - reducerer patient sårbarhed*
 - minimerer relationel sårbarhed*
3. Styrk sundhedsvæsnets forståelse af sin **egen rolle** i ulighed i sundhed
4. Fokus på **børns vilkår** og risiko for voksen sygdomme
5. **Brand, hjertestop....og ulighed**

”Hvis vi har råd til overflødige scanninger og
uvirksom medicin....

- så har vi også råd til at lytte til patienterne
.....og til at købe en stol til deres pårørende”

All the exhausted husband of my dying
patient wanted was a place to rest his head

Ranjana Srivastava



If we can afford another superfluous scanner and another drug
that offers no survival benefit, we can afford armchairs for
relatives



▲ When was the last time we heard of a concerted plan to support relatives? Hospitals rely on them to help us care
for patients, especially the elderly, confused, frightened and dying. Photograph: Angela Wyatt/Liaison Images

Ranjana Srivastava. The Guardian, 5. nov 2019.

<https://www.theguardian.com/commentisfree/2019/nov/06/all-the-exhausted-husband-of-my-dying-patient-wanted-was-a-place-to-rest-his-head>