

Tværasektoriel behandling af patienter med generaliserede smerter i bevægeapparatet

- Udvikling af en ny samarbejdsmodel

Indledning

Projektet, der består af flere dele (figur 1), skal føre til udvikling af en tværasektoriel samarbejdsmodel, som efterfølgende kan afprøves i et randomiseret design, for patienter med generaliserede smerter i bevægeapparatet (GSB).

Interventionen vil blive udviklet ved at kombinere klinisk og organisatorisk viden med perspektiver fra patienter, fagfolk fra almen praksis, kommuner og hospitaler i en samskabende co-design proces (se senere). I en forberedende design-fase, som involverer alle aktører, vil barrierer og facilitatorer for en succesfuld koordineret tværasektoriel behandlingsmodel, blive identificeret.

Projektet er forankret ved Forskningsenheden for Almen Praksis, København (FE) og udføres i samarbejde med Gentofte og Furesø Kommuner og Psykiatrisk Center København (PCK). Studiet startede 1/12-15 med en bevilling fra Praksissektorens Forskningsfond og medfinansiering fra Tværspuljen på 253.200 kr. Bevillingen er brugt 31/12-16 og har bidraget til at finansiere projektets del 1. Denne del udgør en eksplorativ fase i studiet, der har haft til formål at afklare patienters og involverede fagpersoners forståelse og oplevelse af GSB og af behandlingsforløb og samarbejde mellem sektorerne for på basis af resultaterne at udvikle hypoteser mhp. at påbegynde næste fase af udviklingen af en samarbejdende behandlingsindsats.

Hypoteser

Projektets del 1 har ført til udvikling af følgende hypoteser:

- 1) En tværasektoriel koordinering er af afgørende betydning for kvaliteten og effekten af patienternes behandlingsforløb.
- 2) Manglende tidlig koordinering mellem kommune, almen praksis og hospitaler medfører unødigt langvarige, ineffektive, kronificerende patientforløb.
- 3) En samarbejdsmodel, der bygger på ansigt-til-ansigt møder og tilgængelige kommunikationsveje mellem kommuner, almen praksis og hospital, vil forkorte og effektivisere forløb for patienterne, have effekt på deres livskvalitet og funktionsevne og mindske frustration hos de professionelle.
- 4) Co-design tilgangen, hvor brugerne indgår i udviklingsprocessen, vil øge engagementet hos fagpersoner, sikre at interventionselementer giver mening for både patienter og fagfolk og øge implementering og effekt af interventionen.

Figur 1. Projektdele

	Del 1	Del 2	Del 3	Del 4	Del 5
Periode	2015-2016	2017	2018	2019 →	2020 →
Indhold	Indsamling af interviewdata og feltarbejde Afholdelse af 1. workshop Foreløbig analyse af materiale fra interview, feltarbejde og workshop Udvikling af hypoteser	Workshops ² , fokusgrupper ² , feltarbejde Analyse Udvikling af intervention Opstart af feasibility-studie	Feasibility-studie Evaluering og justering af intervention Evaluering af co-design-metoden Ph.d.-studiet afsluttes	Pilottestning af intervention Justering af intervention	RCT af intervention Følgeforskning Implementeringsstudie
Finansiering	Tværspuljen ansøgning 1 Praksissektorens Forskningsfond ¹	Tværspuljen ³ ansøgning 2 Gigtforeningen ⁴	Andre fonde ³	Andre fonde	Andre fonde

¹ Praksissektorens Forskningsfond har støttet projektet med 550.000 til løn og drift.

² Der er søgt penge hos KEU, Kvalitetsudvikling og efteruddannelse i almen praksis til honorering af praktiserende læger for deltagelse i workshops og fokusgrupper.

³ Til del 2 og 3 er der også søgt midler hos TrygFonden og Fonden for Almen Praksis. Dertil er en række mindre fonde ansøgt om driftsmidler.

⁴ Gigtforeningen har støttet projektets del 2 med 30.000 til drift.

Denne ansøgning vedrører projektets del 2. For uddybning af de øvrige dele henvises til projektbeskrivelsen, maj 2015 samt projektstatus sendt til Tværspuljen oktober 2016.

Formål del 2

Formålet er at udvikle en effektiv tværsektoriel intervention, som sikrer koordineret behandling mellem almen praksis, kommuner og sekundærsektor for patienter med GSB for herigennem at forbedre funktion og helbred hos patienterne. Der benyttes en co-design tilgang (1), der inddrager professionelle og patienter i udviklingsprocessen. Den udviklede model vil blive testet i et feasibility-studie.

Baggrund

Patienter med generaliserede smertetilstande som fibromyalgi og whiplash repræsenterer typisk komplekse problemstillinger, hvor både fysiske, psykiske og sociale vanskeligheder indgår (2-4). GSB er en hyppigt forekommende lidelse (2, 8) hvor patienterne ofte har påvirket funktionsevne og/eller livskvalitet. Udredning og behandling foregår hos praktiserende læger, kommunen og ved en eller flere somatiske eller psykiatriske hospitalsenheder samtidig, uden at forløbene koordineres.

Betegnelsen funktionelle lidelser og GSB benyttes ofte som synonyme (3). Fælles for lidelserne er, at der ikke kan påvises en somatisk eller psykiatrisk sygdom, der forklarer tilstanden. Dette udfordrer en traditionel biomedicinsk smerteforståelse, giver anledning til diagnostisk debat og vanskeliggør kommunikationen mellem patienter og fagfolk (5-7).

Sundhedsstyrelsen har udarbejdet en National Klinisk Retningslinje for udredning og behandling/rehabilitering af patienter med GSB (2). Heri beskrives retningslinjer for praktiserende

læge og hospitalssektoren, men der indgår ingen anbefalinger om inddragelse af kommunen i samarbejdet. (2-4). Sundhedsydelser til langvarige og ofte gentagne udrednings- og behandlingsforløb, udgifter til sygefravær, overførselsindkomst og mistet skatteindtægt er en tyng samfundsøkonomisk post (9, 10).

Inden for andre sygdomsområder har man forsøgt at organisere tværsektorielle behandlingsindsatser i såkaldte integrated care modeller, men uden overbevisende effekt (11, 12). Litteraturreviews understreger vigtigheden af, 1) at der afsættes tilstrækkelig tid til de indledende faser, hvor indsatser, redskaber og programteorier udvikles og valideres; 2) at evaluering og følgeforskning er integreret i udviklingen fra start til slut; 3) at fagpersonerne er med fra starten, samt at det sikres, at de indsatser, der bringes i spil, løser konkrete og oplevede problemer for de deltagende fagpersoner og patienter (12, 13). Disse anbefalinger følges i dette projekt gennem anvendelsen af en co-design-tilgang.

Metodologi

Co-design

Co-design er en metode til udvikling af sundhedsvæsenet og dets indsatser, som bygger på inddragelse af brugernes (både patienter og professionelles) perspektiver og erfaringer. Metoden lægger op til samarbejde med brugerne om design af nye ydelser og organisationsformer. Metoden består af 6 faser: 1) engage, 2) plan, 3) explore, 4) develop, 5) decide og 6) change (1, 14).

Udvikling af en ny samarbejdsmodel via co-design

Ved at anvende co-design til udvikling af interventionen vil alle involverede parter kunne føle ejerskab til denne. Den deltagerinvolverende proces udføres gennem iterative eksplorative studier samt fælles workshops med alle typer aktører. I disse workshops anvendes interaktive metoder for at stimulere refleksion om interventionens elementer, fx behandlingsplan, kommunikation, samarbejde og evt. informations- og kommunikationsteknologi. Dialog mellem fagfolk, patienter og forskere anvendes som systematisk redskab i processen.

Fase 1 i metoden blev udført forud for projektstart. Her blev afdækket behov, lavet plan for proces og metode samt indgået forpligtende aftaler med samarbejdspartnere.

Fase 2 blev gennemført i første halvdel af 2016, hvor den første workshop blev arrangeret, og visioner for proces og produkt belyst.

Den tredje eksplorerende fase er i proces, og består af de kvalitative studier med interview, feltarbejde og workshop samt analyse af disse data. Resultaterne af analysen bidrager til at generere emner for de efterfølgende workshops og fokusgrupper (15), der afholdes i projektets del 2 i 2017. De gentagne workshops skal skabe fortsat refleksion og idegenerering via interaktion mellem patienter og professionelle fra de tre sektorer. Aktørerne vil bl.a. drøfte cases og ud fra disse undersøge problemer i den nuværende organisering, samt hvad der hæmmer og fremmer koordinering over sektorgrænser, og dermed være med til at udforme en relevant og implementerbar intervention. Desuden vil der i workshops være fokus på retorik samt såkaldt relationel koordinering (16).

Den fjerde udviklende fase er ligeledes i proces og foregår parallelt med fase 3 ved at interventionsforslag udvikles induktivt ud fra data og ved at deltagerne aktivt medvirker til en tiltagende detaljeret udformning af interventionen, så den bliver realistisk og implementerbar.

Figur 2. Co-design-faser i projektets del 1-3

	Del 1	Del 2	Del 3
Periode	2015-2016	2017	2018
Indhold	Indsamling af interviewdata og feltarbejde Afholdelse af 1. workshop Foreløbig analyse af materiale fra interview, feltarbejde og workshop Udvikling af hypoteser	Workshops, fokusgrupper, feltarbejde Analyse Udvikling af intervention Opstart af feasibility-studie	Feasibility-studie Evaluering og justering af intervention Evaluering af co-design-metoden Ph.d.-studiet afsluttes
Co-design-fase	Fase 2, design Fase 3, explore	Fase 3, explore Fase 4, develop	Fase 4, develop Fase 5, decide

Foreløbig analyse af data fra del 1

Projektets del 1 er udført mhp. at inddrage patienter og fagpersoner fra starten og sikre, at deres oplevelser og perspektiver anvendes til udvikling af interventionen. Dette er gennemført via tre kvalitative datasæt:

1. Semi-strukturerede interviews (17, 18) med patienter, praktiserende læger, kommunale sagsbehandlere og fagfolk fra sekundærsektoren.
2. Et feltarbejde, hvor patientforløb er blevet kortlagt.
3. Workshop med dialog og vidensdeling mellem aktører fra alle tre sektorer.

Del 1 afsluttes 31/12-16.

Foreløbige analyser tyder på, at der er forskellig retorik i de tre sektorer, især på tværs af sundheds- og socialektoren samt fordomme om hinanden. Der er dog en fælles oplevelse af, at langvarige, ukoordinerede forløb giver patienterne en dårligere forudsætning for at genvinde funktionsevnen.

Analysen viser, at forløbene ikke koordineres mellem sektorerne, at de ofte bliver årelange og medfører store belastninger for patienterne, og at disse problemstillinger vil kunne mindskes eller løses gennem et styrket, tidligt indsættende formaliseret samarbejde mellem de involverede parter. Der er udtalte problemer med kommunikationsveje, og det hæmmer samarbejdet, at alle sektorer oplever problemer med tilgængelighed hos hinanden. Særligt i data fra de kommunale sagsbehandlere fremtræder dette. Sagsbehandlere er afhængige af de lægefaglige oplysninger i behandlingen af en sag, men kan kun kommunikere via aftalte attester. Det er en udfordring at spørge relevant, og svarene opleves ofte som uforståelige og ikke-fyldestgørende. Desuden fremgår det af data fra de praktiserende læger, at de oplever sig selv som patientens advokat og derfor er påpasselige med at videregive oplysninger til jobcenteret af frygt for, at informationer misforstås og kan skade patientens sociale sag. Ligeledes ses det, at flere praktiserende læger er påpasselige med at bruge diagnoser som fibromyalgi af frygt for, hvordan andre tolker diagnosen. Herudover støder krav om fastsatte tidsrammer i den lovgivning, kommunerne agerer under, undertiden mod organiseringen i sundhedsvæsenet og mod de sundhedsprofessionelles opfattelser af tidsmæssige

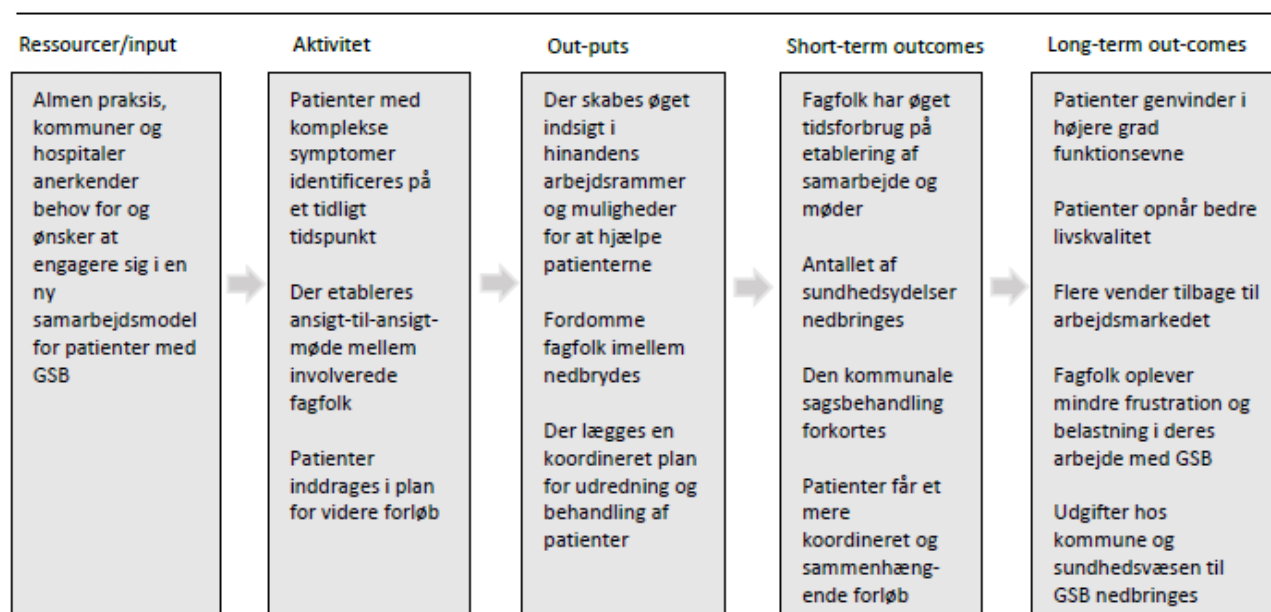
krav til bedring. Samarbejdet hæmmes tillige af, at fagfolk oplever og forstår lidelsen forskelligt. Der tegner sig således et behov for en tidlig samordnet indsats mellem sektorerne og en koordinering af tidsforløb. Samtidig er der en oplevelse af, at hvis der først etableres et samarbejde mellem enkeltpersoner baseret på ansigt-til-ansigt møder, kan der opnås fælles forståelse og øget tilgængelighed, og fordomme kan nedbrydes.

Samlet peger de foreløbige analyser på, at de største udfordringer opstår i mødet mellem sektorer og behandlingenheder, og at en forbedring af forløbene kræver, at både patienter, almen praksis, kommuner og hospitaler involveres i udvikling af en virksom model.

Programteori og feasibility-studie

Som et redskab i udviklingsprocessen laves en programteori for interventionen. En programteori kan anvendes både til udvikling og evaluering af en indsats. Programteorien anvendes her til at beskrive, hvem der forventes at indgå i interventionen, hvilke metoder og strategier, der skal anvendes for at udføre og implementere de enkelte dele, samt hvilken forandring de enkelte aktiviteter forventes at bidrage til. En programteori er således et redskab til at gøre antagelser og forventninger om en intervention eksplicitte og en hjælp til implementering og evaluering af en intervention (19).

Figur 3. Programteori for projektet



Programteorien vil blive videreudviklet i takt med, at interventionen udvikles og opnår højere detaljeringsgrad. Interventionen vil blive afprøvet og evalueret i et feasibility-studie i Gentofte Kommune med udgangspunkt i programteorien. Effekten vil bl.a. blive evalueret ud fra mål af patienternes livskvalitet og funktionsevne via spørgeskemaerne WHO-5 Trivselsindeks samt SF-36, der er validerede på dansk (20, 21) og via en audit blandt de professionelle. Der vil blive udviklet indikatorer for, om samarbejdsmodellen efterleves og har den tilsigtede virkning. Brug af co-

design-metoden i en dansk kontekst vil blive evalueret i projektets del 3. Interventionen kan efterfølgende afprøves i et randomiseret design (22).

Organisering og samarbejde

Projektet udføres i et frugtbart samarbejde mellem Forskningsenheden for Almen Praksis i København (FE), Gentofte og Furesø Kommuner samt Psykiatrisk Center København. I 2016 er samarbejdet blevet udvidet med koordinerende sagsbehandler og projektleder i Gentofte Kommune Caroline Muxoll (CM). CM har i en årrække arbejdet med udvikling af tværsektorielt samarbejde. Dertil er seniorforsker cand.scient.pol, ph.d. Marius Kousgaard (MK), FE blevet en del af projektgruppen. MK udfører forskning i organisering af sundhedsvæsenet, bl.a. samarbejdet mellem kommuner og almen praksis.

Projektgruppen består af projektleder, speciallæge i almen medicin, dr.med. Annette Davidsen (AD), FE; psykolog og ph.d.-studerende Rikke Schultz (RS), FE og ph.d., specialist i sundhedspsykologi Peter la Cour (PC), Liaisonklinikken og leder af Videnscenter for Funktionelle Lidelser, PCK samt CM og MK. Furesø og Gentofte Kommuner er samarbejdspartnere.

Projektet er organiseret med en styregruppe, der mødes min. to gange årligt. Gruppen består af projektgruppen og de to kommuners jobcenterchefer.

Figur 4. Aktivitets- og tidsplan

Aktivitet	Initialer	2015	2016				2017				2018			
		Q4	Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4
Litteraturstudier	RS, AD, PC													
Design, interviewguide	RS, AD, PC													
Rekruttering af deltagere	RS													
Interview	RS													
Feltarbejde	RS													
Analyse	RS, AD, PC, MK													
Udvikling af interventionsmodel	RS, AD, PC, MK, CM													
Feasibility-studie	RS, AD, MK													
Workshops, fokusgrupper	FS, AD, RS													
Ph.d.-kurser	RS													
Formidling	RS, AD, PC													
Artikelskrivning	RS, AD, PC, MK													
Afhandling	RS													

Etik og tilladelser

Undersøgelsen udføres i henhold til Helsinki-deklarationen og samfundsvidenskabelig forskningsetik. Der er hentet tilladelse hos Datatilsynet. Projektet er godkendt af Multipraksisudvalget og drøftet med Videnskabsetisk Komité, hvor der ikke var anmeldelsespligt.

Formidling

Resultater af de første projektdelen vil blive formidlet via mindst 3 artikler i internationale peer-reviewed tidsskrifter, med foreløbige foreløbige titler:

1. Understandings and conceptualizations of chronic widespread pain (CWP) among patients and different professionals.
2. Organizational challenges for inter-professional collaboration across sector borders for CWP.
3. Development and evaluation of a cross sectorial intervention for patient with CWP.

Herudover vil de efterfølgende dele danne basis for adskillige videnskabelige artikler. Resultaterne vil desuden blive udbredt via formidlende artikler i såvel medicinske som fagpolitiske og politisk-administrative tidsskrifter.

Ved at bruge co-design modellen vil alle aktører være involverede fra starten, hvilket vil sikre et tæt og vedvarende samarbejde og fremme udbredelsen af resultaterne. Disse vil blive formidlet til patientforeninger, kommunale, regionale og nationale politikere samt i relevante fagpolitiske fora, til sundhedsplanlæggere og administratorer, i pressemeddelelser og workshops. Projektet danner basis for en ph.d.-afhandling.

Referenceliste

1. Boyd H, McKernon S, Mullin B, Old A. Improving healthcare through the use of co-design. *N Z Med J*. 2012;125(1357):76-87.
2. Sundhedsstyrelsen. National klinisk retningslinje for udredning og behandling/rehabilitering af patienter med generaliserede smerter i bevægeapparatet. In: Health NBo, editor. Copenhagen Sundhedsstyrelsen; 2015.
3. Creed F, Henningsen P, Fink P. Medically unexplained symptoms, somatisation and bodily distress: developing better clinical services. Cambridge: Cambridge University Press; 2011.
4. Amris K, Waehrens EE, Jespersen A, Bliddal H, Danneskiold-Samsøe B. Observation-based assessment of functional ability in patients with chronic widespread pain: a cross-sectional study. *Pain*. 2011;152(11):2470-6.
5. Salmon P. Patients who present physical symptoms in the absence of physical pathology: a challenge to existing models of doctor-patient interaction. *Patient Education and Counseling*. 2000;39(1):105-13.
6. Werner A, Malterud K. It is hard work behaving as a credible patient: encounters between women with chronic pain and their doctors. *Social Science & Medicine*. 2003;57(8):1409-19.
7. Asbring P, Narvanen AL. Women's experiences of stigma in relation to chronic fatigue syndrome and fibromyalgia. *Qual Health Res*. 2002;12(2):148-60.
8. Papageorgiou AC, Silman AJ, Macfarlane GJ. Chronic widespread pain in the population: a seven year follow up study. *Ann Rheum Dis*. 2002;61(12):1071-4.
9. Silverman S, Dukes EM, Johnston SS, Brandenburg NA, Sadosky A, Huse DM. The economic burden of fibromyalgia: comparative analysis with rheumatoid arthritis. *Curr Med Res Opin*. 2009;25(4):829-40.
10. Andersen NL, Epløv LF, Andersen JT, Hjorthøj CR, Birket-Smith M. Health care use by patients with somatoform disorders: a register-based follow-up study. *Psychosomatics*. 2013;54(2):132-41.
11. Speyer H, Christian Brix Norgaard H, Birk M, Karlsen M, Storch Jakobsen A, Pedersen K, et al. The CHANGE trial: no superiority of lifestyle coaching plus care coordination plus treatment as usual compared to treatment as usual alone in reducing risk of cardiovascular disease in adults with schizophrenia spectrum disorders and abdominal obesity. *World Psychiatry*. 2016;15(2):155-65.
12. Buch MS, Petersen A, Bolvig I, Kjellberg J. Integrated Care.modellen - slutevalueringens resultater og konklusioner. KORA, Copenhagen: Det Nationale Institut for Kommuners og Regioners Analyse og Forskning (KORA), 2016 10889.
13. Ouwens M, Wollersheim H, Hermens R, Hulscher M, Grol R. Integrated care programmes for chronically ill patients: a review of systematic reviews. *Int J Qual Health Care*. 2005;17(2):141-6.
14. Batalden M, Batalden P, Margolis P, Seid M, Armstrong G, Opiari-Arrigan L, et al. Coproduction of healthcare service. *BMJ Qual Saf*. 2016;25(7):509-17.
15. Craig P, Dieppe P, Macintyre S, Nazareth I, Petticrew M. Developing and evaluating complex interventions: the new Medical Research Council Guidance. *British Medical Journal*. 2008;337(a1655).
16. Gittell JH, Godfrey M, Thistlethwaite J. Interprofessional collaborative practice and relational coordination: improving healthcare through relationships. *J Interprof Care*. 2013;27(3):210-3.
17. Kvale S. *InterView*. En introduktion til det kvalitative forskningsinterview. Copenhagen: Hans Reitzels Forlag; 1997 1997.
18. Langdrige D. *Phenomenological Psychology. Theory, Research and Method*. Harlow: Pearson Education Limited; 2007 2007.
19. Funnell S, Rogers P. *Purposeful Program Theory: Effective Use of Theories of Change and Logic Models*. San Francisco, CA: John Wiley & Sons.; 2011.
20. Bech P, Olsen LR, Kjoller M, Rasmussen NK. Measuring well-being rather than the absence of distress symptoms: a comparison of the SF-36 Mental Health subscale and the WHO-Five well-being scale. *International journal of methods in psychiatric research*. 2003;12(2):85-91.

21. Bjorner JB, Damsgaard MT, Watt T, Groenvold M. Tests of data quality, scaling assumptions, and reliability of the Danish SF-36. *Journal of clinical epidemiology*. 1998;51(11):1001-11.
22. Moore GF, Audrey S, Barker M, Bond L, Bonell C, Hardeman W, et al. Process evaluation of complex interventions: Medical Research Council guidance. *BMJ*. 2015;350:h1258.