

Health Literacy – a new piece of the puzzle in psoriasis care?

Larsen, M.H., Strumse, Y.A.S., Borge, C.R., Osborne, R., Andersen, M.H., Wahl, A.K. B et al. 2018: British Journal of Dermatology, 2018.

Baggrund

Psoriasis udgør et globalt problem, der for patienterne kan medføre fysiske, psykiske og sociale udfordringer gennem livsforløbet. Kumuleret risiko for følgesygdomme i sammenhæng med tidskrævende behandling udfordrer yderligere patienternes evne til selv at håndtere sygdom, navigere i sundhedsvæsenet og kommunikere med de sundhedsprofessionelle.

Health Literacy (HL), på dansk sundhedskompetence, er defineret som "et individs kapacitet til at søge, forstå og kritisk anvende sundhedsinformation", og er en faktor, der har betydning for hvor godt den enkelte håndterer kronisk sygdom. HL er endnu ikke undersøgt blandt personer med psoriasis, men det er kendt, at lav HL er associeret med begrænset viden om sygdom, ringe evne til at håndtere sygdom, begrænset forståelse af sundhedsinformation og et lavt engagement med de sundhedsprofessionelle.

Behandling og håndtering af psoriasis er kompleks, og patienterne møder mange sundhedsprofessionelle og modtager forskellige informationer og anbefalinger i forhold til behandling, håndtering og livsstilsændringer. Grundlaget for studiet er en hypotese om, at effektiv behandling og pleje kræver sundhedskompetencer som gensidig kommunikation med de sundhedsprofessionelle, aktiv involvering i fælles beslutningstagning, håndtering i hverdagen og fælles mål for behandling og pleje.

Formål

At undersøge sammenhænge mellem sundhedskompetence og demografiske og kliniske data, sygdomshåndteringsrelaterede variable som self-efficacy og viden om psoriasis og livskvalitet.

Metode

Studiet er designet som et tværsnitstudie omfattende en kohorte af norske personer med moderat til svær psoriasis, der har deltaget i en rutinemæssig intervention, Climate Helio Therapy (CHT). Denne intervention har været anvendt i Norge siden 1976 til patienter, der ellers ville have brug for indlæggelse eller et intensivt ambulært forløb. Responsraten var 65 %.

Etik

Studiet er godkendt af norsk etisk komité og øvrige relevante parter.

Dataindsamling og måleinstrumenter

I studiet blev benyttet validerede spørgeskemaer til dataindsamling med HLQ (Health Literacy Questionnaire) som den afhængige variabel, og SAPASI (Self-Administered Psoriasis Area and Severity Index), SCQ-18 (Self-Administered Comorbidity Questionnaire), PKQ (Psoriasis Knowledge Questionnaire), DLQI (Dermatology Life Quality Index) og GSE (General Self-Efficacy scale) som uafhængige variable. Endvidere indgik demografiske data som køn, alder og uddannelse.

Resultater

I studiet deltog 825 patienter, hvoraf 47,3 % var kvinder. Gennemsnitsalderen blandt deltagerne var 53 år, med 39 % af deltagerne yngre end 50 år. Af deltagerne var 14,3 % i biologisk behandling, 35 % havde haft depression og 67 % havde ledsymptomer. Gennemsnitlig sværhedsgrad af psoriasis blev scoret til 7,5, livskvalitet til 9,7 og graden af følgesygdomme til 4,4.

Tabel 1. Oversigt over Health Literacy Questionnaire skalaer.

Skala	HLQ skalaer	Antal punkter	Svar kategorier
1	Føler sig forstået og støttet af sundhedsprofessionelle.	4	1: meget uenig
2	Har tilstrækkelig information til at håndtere sundhed	4	2: uenig
3	Aktivt håndtere sundhed.	5	3: enig
4	Har social støtte til at håndtere sundhed.	5	4: meget enig
5	Vurdere sundhedsinformation.	5	
6	Evne til at interagere med sundhedsprofessionelle	5	1: kan ikke
7	Evne til at navigere i sundhedsvæsenet.	6	2: meget svært
8	Evne til at finde god sundhedsinformation.	5	3 lidt svært
9	Evne til at forstå sundhedsinformation godt nok til at vide, hvad man skal gøre.	5	4. let
			5: meget let

Den overordnede højeste score for HLQ sås i skala 3: Aktivt håndtere sundhed. Den laveste score ses i skala 5: Vurdere sundhedsinformation. Den overordnet laveste score var for skala 7: Evne til at navigere i sundhedsvæsenet. For skalaerne 6-9 var den laveste score for skala 9: Evne til at forstå sundhedsinformation godt nok til at vide, hvad man skal gøre.

Sammenhænge mellem HL og hhv. demografi, kliniske variable, livskvalitet og sygdomshåndtering

Demografi: Der fandtes ingen sammenhæng mellem HL og alder. I forhold til Aktivt at håndtere helbred scorede mænd lavere end kvinder. Der blev fundet sammenhæng mellem højere uddannelsesniveaue og hhv. Evne til at finde god sundhedsinformation og Evne til at forstå sundhedsinformation godt nok til at vide, hvad man kan gøre.

Kliniske variable: Færre år med sygdom var associeret med højere HL ift. Evne til at finde god sundhedsinformation. Færre følgesygdomme var signifikant associeret til højere HL ift. Har social støtte og Evne til at navigere i sundhedsvæsenet, mens høj følgesygdomsprofil var associeret til høj grad af at Føle sig forstået og støttet af sundhedsprofessionelle. Større sværhedsgrad af sygdom var signifikant associeret til høj Evne til at forstå sundhedsinformation. Antal deltagelser i CHT var ikke associeret med HL.

Livskvalitet: Høj score på livskvalitet var en signifikant markør for høj HL i 7 ud af 9 skalaer. Undtagelserne herfra var Aktivt håndtere helbred og Kritisk vurdering af sundhedsinformation

Self-efficacy: Høj self-efficacy viste en signifikant association med højere HL på alle 9 skalaer.

Viden om psoriasis: Høj grad af viden om psoriasis var en signifikant markør for 7 skalaer. Undtagelserne herfra var Aktivt håndtere helbred og Har social støtte.

Diskussion og relevans for praksis

Deltagerne var karakteriserede ved at være midaldrende med relativ lang sygdomshistorik og høj følgesygdomsprofil. Deres selvvaluerede sværhedsgrad af psoriasis indikerede moderat til svær sygdom, og deres livskvalitet var påvirket i betydelig grad.

Studiet tyder på, at denne gruppe/populationen havde lavere HL i forhold til andre sygdomsgrupper fra andre lande. Det er bemærkelsesværdigt i et land, der vægter patientcentreret pleje, involvering og sundhedskommunikation. Studiet viser, at det især er et problem for patienterne at forstå sundhedsinformation og at navigere i sundhedsvæsenet. Det er især problematisk, da patienter med kronisk sygdom i stigende grad forventes selv at håndtere sundhed og helbred i det daglige.

Ikke overraskende viser studiet, at der er en sammenhæng mellem følgesygdomme og lav HL især i forhold til at få social støtte og evnen til at navigere i sundhedsvæsenet. Det hænger måske sammen med den måde, hvorpå man informerer ud fra en enkelt sygdom og ikke tager hele patientens situation i betragtning, da både information og anvisninger fra de forskellige specialer kan være modsatrettede, så de sundhedsprofessionelle ikke helt forstår kompleksiteten heraf. Lav HL i denne henseende kan henføres til et rigtigt sundhedsvæsen, der i sidste ende påfører patienten yderlige sygdomsbyrder og udfordringer.

Livskvalitet syntes at være stærkt associeret med sundhedskompetencer i dette studie, og det ser ud til, at interventioner, der støtter udvikling af HL, på sigt kan øge patientens livskvalitet.

Der var således signifikant sammenhæng mellem HL og evne til sygdomshåndtering – folk med høj HL har mere tillid til, at de kan udføre håndteringsaktiviteter og rent faktisk gør det.

Særlig relevant for praksis er det faktum, at selvom studiet viser en sammenhæng mellem viden om psoriasis og HL, siger denne sammenhæng ikke noget om den enkelte patients evne til at håndtere psoriasis. Det påpeges også, at det at være kvinde, højt uddannet og have deltaget i patientuddannelse giver høj grad af viden om sygdom, men igen ikke noget om evnen til at håndtere sygdommen.

Konklusion

Støtte af HL kan være en god strategi til at styrke patientens evne til sygdomshåndtering. Interventioner, der reducerer den oplevede sværhedsgrad af psoriasis og øger sygdomsspecifik viden, self-efficacy og håndteringsevner kan udvikle den enkeltes sundhedskompetencer positivt.

Refleksioner over værdi for praksis

Det er vigtigt at være opmærksom på, at studiet udelukkende giver et øjebliksbillede af en bestemt population på et bestemt tidspunkt. Studiet bidrager ikke med viden om, hvilke interventioner der støtter udvikling af sundhedskompetencer. Måling af den enkeltes sundhedskompetence kan understøtte og hjælpe med at målrette interventioner, der støtter udvikling af håndteringskompetencer målrettet til den enkelte. Det anbefales, at de sundhedsprofessionelle er åbne for mange forskellige tiltag både individuelt og gruppebaseret, samt at man understøtter læring ved at lade patienterne fortælle med egne ord, hvad de har lært. Men der tages forbehold, da der ikke er meget forskning, der for nuværende understøtter resultatet.