

Evidensbaserad barndiabetesvård i brytpunkten mellan ansvarslogik och egenvårdslogik

GABRIELLA NILSSON är docent och lektor i etnologi vid institutionen för kulturvetenskaper, Lunds universitet. Ett centralt forskningsintresse rör maktfrågor; hur makt organiseras och görs både på ett samhälleligt och individuellt plan; hur maktpraktiker kan förstås i förhållandet mellan struktur och aktör. Detta har Nilsson studerat inom skilda empiriska fält, ofta i tvärvetenskapliga samarbeten, med särskilt fokus på genus och våld, äldre, livsstil och boende, samt barn och hälsa. Ett pågående forskningsprojekt handlar om hur våldtäkt omskrivs i nyhetsmedier.



sedan början av 1990-talet har allt fler samhällssektorer mötts av krav på att göra verksamheterna evidensbaserade. Hälso- och sjukvården är en sådan sektor. Evidensbaserad definieras ofta som den process av "systematisk insamling, granskning och användning av bästa tillgängliga bevis som ger ett bättre beslutsunderlag" (Levi 1998:13). I en vårdorganisation sägs målet med evidensbaseringen vara att undvika att fatta dyra, ineffektiva eller direkt farliga medicinska beslut (Rosenberg & Donald 1995).

Under åren 2013–2014 skulle en ny evidensbaserad vårdmodell, så kallad sjukhusbaserad hemvård, implementeras på en större barnadiabetesmottagning i Sverige. Modellen hade utvecklats för att möta de önskemål om en mer familjecentrerad vård som föräldrar vars barn diagnostiserats med diabetes uttryckt (Wennick & Hallström 2006). Därefter hade modellen prövats i en randomiserad kontrollerad studie som visat att den både var säker och kostnadseffektiv (Tiberg m.fl. 2012). I den här artikeln analyseras den implementeringsprocess som följde (se även Hansson & Nilsson 2017). Syftet är att undersöka vilka möjligheter och hinder för vårdarbetet som den evidensbaserade vårdmodellen upplevdes innebära för de personalgrupper som var ålagda att tillämpa den i sin dagliga yrkespraktik. Vilka professionella föreställningar och yrkesetiska ideal om vad som är en bra barndiabetesvård utmanades av modellen och hur hantades dessa känslor av personalen?

Materialet utgörs av fältanteckningar från observationer vid sex personalmöten som hölls när vårdmodellen först introducerades under 2013.¹ Vid dessa möten med-

verkade ett tjugotal anställda från barn-diabetesmottagningen, bestående av barn-läkare, diabetessjuksköterskor, dietister och kuratorer, tillsammans med den tidigare anställda diabetessjuksköterska som utformat modellen och som hade till uppgift att vägleda personalen under implementeringen (den s.k. facilitatorn).

Med utgångspunkt i ett diskursteoretiskt perspektiv undersöks vilka olika konkurrerande logiker som framträdde under dessa personalmöten och hur förhandlingen dem emellan skedde (Glynos & Howarth 2007). Detta perspektiv möjliggör en analys av vilka kulturella innebörder olika yrkespraktiker uppfattades ha, hur de utmanades av de brytpunkter och förskjutningar som implementeringen innebar samt vilka specifika aspekter i den evidensbaserade modellen som fick särskild betydelse.

INFORMATION SOM GÅVA

Diabetes typ 1 är en kunskapskrävande, livshotande kronisk sjukdom. Det behövs omfattande kännedom om kroppens ämnesomsättning för att sköta doseringen av insulin flera gånger per dag och för att undvika framtida komplikationer. Vid traditionell sjukhusvård delges föräldrarna all tänkbar information om barnets behandling på ett systematiskt sätt under vistelsen på sjukhuset efter barnets ofta akuta insjuknande. I den nya evidensbaserade vårdmodellen, den sjukhusbaserade hemvården, var utgångspunkten den omvända. Kunskap om sjukdomen skulle genereras gradvis med utgångspunkt i familjens livssituation och vardagsliv. Vårdpersonalen skulle ge information om sjukdomen och dess behandling först när den kunde uppfattas som meningsfull och

åldersrelevant. I stället för att systematiskt bocka av informationspunkter skulle personalen vara lyhörd inför vilken information föräldrarna efterfrågade. Av följande situation framgår att detta kunde uppfattas som ett dilemma:

Personalen diskuterar vad de ska göra med information som är "viktigt" men kanske inte åldersrelevant, såsom effekten av alkoholkonsumtion. Även om information om riskerna med att dricka alkohol kanske inte upplevs som relevant av föräldrar till små barn, menar flera att denna information är viktig "att få med sig hem". Det anses bra att "ha nämnt" vissa saker. Kan det tas fram en checklista så att personalen enklare kan hålla reda på vilken information föräldrarna fått? En blankett kanske, som kan läggas till barnets journal? Facilitatorn avvisar förslaget genom att påminna om att fokus för den nya vårdmodellen ska vara det övergripande kunskapsmålet snarare än de enskilda informationsinsatserna. Personalen ska vägleda familjerna och lyssna till deras behov, inte föreläsa för dem (personalmöte den 8 april 2013).

Exemplet synliggör att den nya vårdmodellens förskjutning av en linjär, informationsbaserad syn på kunskap mot ett processbaserat relationellt synsätt, kunde uppfattas som problematisk. Påbudet att medvetet utelämnat "viktigt" information till dess att föräldrarna efterfrågade den fick personalen att oro sig över barnets framtida hälsa. Riskerna med alkohol var ett tema som grep tag i vissa och fick dem att argumentera för en mer traditionell vårdpraktik. En uppenbar förklaring till personalens oro är deras medicinska ansvar för barnen.

Historiskt har hälso- och sjukvården väglett av en ansvarslogik grundad i lagstadgade etiska riktlinjer och ideal, inte minst principen om godhetsmaximering som eftersträvar att vården uppnår mesta möjliga goda med minsta möjliga lidande (Levi 1998:92). Denna ansvarslogik kan

antas utgöra en viktig grund för hur vårdpersonal förstår sina olika yrken och formar en yrkesidentitet. Successivt har emellertid ansvarslogiken kommit att utmanas av en egenvårdslogik som, inte minst genom införandet av nya principer för kostnadseffektivitet, flyttat ansvaret för patientens hälsa från vårdpersonalen till patienten själv. En sådan ekonomistisk princip för resultat och målstyrning som kommit att tillämpas även inom vården är *Lean*, vars huvuddrag handlar om kundfokusering och en anpassning av verksamheten till att vara "just-in-time" (jfr Brandt 2013). För patienten innebär egenvårdslogiken en socialisering till ansvarstagande och riskmedvetenhet, för vården ett organisatoriskt perspektiv som i olika utsträckning är inriktat mot avveckling av den egna verksamheten (Alftberg & Hansson 2012:417).

Grundpremisserna i den nya evidensbaserade vårdmodellen låg i linje med egenvårdslogiken – genom att ge familjerna verktygen att själva fatta välgrundade beslut i sin vardag, istället för att vara beroende av professionell medicinsk övervakning, minskade vårdens kostnader. Ett sätt att tolka personalens vilja att, som i exemplet ovan, informera om risker med alkoholkonsumtion trots att informationen inte var åldersrelevant, är därför som ett motstånd mot egenvårdslogiken, och den inverkan på personalens yrkesidentitet som någon som gör gott som denna logik innebar, snarare än mot den nya vårdmodellen i sig. Genom att ta fasta på den betydelse som information tycktes ha för personalen, vill jag dock argumentera för en annan möjlig tolkning.

I exemplet ovan föreföll information ses som något personalen "gav" och som föräldrarna "fick med sig hem" när de lämnade sjukhuset. Detta synsätt kan analy-

seras med hjälp av antropologen Marcel Mauss klassiska gåvoteori ([1922] 1990). En utgångspunkt för Mauss är synen på gåvans kulturella funktion som dubbel. Samtidigt som en gåva skapar en ömsesidighet mellan givare och mottagare, placeras denna ömsesidighet i ett maktförhållande där givandet leder till en skyldighet att både ta emot gåvan och återgälda den. Översatt till den kontext som personalen vid barndiabetesmottagningen befann sig i skulle information om hur föräldrarna borde agera för att motverka komplikationer kunna ses som en gåva de "gav" till föräldrarna, en gåva som både krävde att föräldrarna "tog emot" informationen genom att assimilera den och omsätta den i aktiv kunskap och "återgäldade" den genom att leva i enlighet med rekommendationerna och därigenom undvika komplikationer. Så till vida skulle givandet av information kunna ses som grunden för ett avtal med hjälp av vilket det blev möjligt för personalen att agera utifrån en ansvarslogik (i bemärkelsen utöva medicinsk kontroll), trots att vården organiserats utifrån en egenvårdslogik där föräldrarna hade ansvaret för behandlingen. Från det här perspektivet skulle personalens motstånd mot den nya vårdmodellen kunna tolkas som ett motstånd mot att berövas det verktyg som funktionen av information som en gåva innebar för dem i deras förhandling mellan två skilda logiker för hur vård kunde och borde bedrivas.

TID ÄR KUNSKAP

Den nya vårdmodellen föreskrev en familjebaserad vård där det kontinuerliga lärandet var centralt, en vårdmodell som öppnade för möjligheten till kortade sjuk-

husvistelser. Utöver en förändrad syn på hur kunskap genereras, förutsatte den en förändrad syn på hur tid och kunskap hänger samman.

Sjuksköterska 1: Det tar ett par samtal innan vi förstår vilken kunskapsnivå familjen är på. Med chocken och allt är det svårt att bedöma var de är i början. Det är när de själva börjar ställa frågor som du inser att de inte ens förstått om insulin höjer eller sänker blodsockret.

Kurator 1: Och det kan ta tre eller fyra dagar.

Barnläkare 1: Vi vill vara duktiga och känna att vi har kontroll, men vi behöver inte tänka så längre. Tidigare gav jag dem bara en massa information, men nu är det snarare det här familjeperspektivet. Att sitta ner med dem, ta det riktigt långsamt och se vad som händer.

Sjuksköterska 2: Men samtidigt är det svårt att kombinera detta arbetssätt med tanken att de inte ska stanna längre än nödvändigt på sjukhuset. Tidigare kunde vi göra så som du säger. Familjerna var där och vi kunde vänta tills de var redo innan vi började ge dem information. Men nu är det 'utskrivning från sjukhuset så snart som möjligt'. Innan dess måste de ju bara veta vissa saker, som hur de ger insulin och hanterar insulinkänningar. Så du bara måste informera om det, vare sig de är redo eller inte, och det är det jag tycker är så svårt.

Barnläkare 2: Ja, jag håller med dig om det. Men att skriva ut dem så fort som möjligt kan inte vara det viktigaste här. Vi har familjer som inte vill stanna mer än 24 timmar, men andra behöver stanna en vecka eller mer eftersom det är så kaotiskt. Det borde vara individuellt, tänker jag, hur länge de stannar.

Facilitatorn: Ja, men min erfarenhet är att med detta nya arbetssätt tar det föräldrarna två dagar och efter det är de ganska självständiga. Egentligen tror jag att jag var det största hindret för deras inläring tidigare, vilket har fått mig att tänka en hel del. Du pratar om det chocktillstånd de är i, men är det inte så att de är upptagna av vissa tankar på detta stadium? Om vi då försöker prata om någonting annat är de inte närvarande, men om vi kan fånga upp vad det är de tänker på, tror jag att det är lättare att få familjen att fokusera.

Kurator 2: Ja, jag håller med dig. Men problemet är att vi alla har våra agendor med saker

de behöver veta innan de skrivs ut. De behöver verkligen veta vissa saker innan de lämnar sjukhuset (personalmöte den 27 maj 2013).

Trots att utgångspunkten för den nya vårdmodellen var den evidensbaserade slutsatsen att föräldrarnas lärande bäst sker i ett vardagligt sammanhang i hemmiljö, visar exemplet att personalen såg föräldrarnas inlärningsprocess som svår att kombinera med en kortad sjukhusvistelse. De ville att familjerna skulle stanna längre på sjukhuset. Personalens oro över bristen på kunskap var alltså nära kopplad till deras upplevelse av brist på tid. Hur skulle föräldrarnas behov av att "verkligen veta vissa saker" innan de och barnet lämnade sjukhuset kunna tillgodoses om det inte fanns tid att vänta tills de var redo att ta emot denna information? Även här är det tydligt att den nya vårdmodellen utifrån personalens ansvarslogik framstår som både motsägelsefull och riskabel. För att överlåta ansvaret för barnet åt föräldrarna i bemärkelsen flytta behandlingen av barnets diabetes från den professionella praktiken till en privat, måste de försäkra sig om att föräldrarna klarade av behandlingen. Med beskrivningar av föräldrarna som kaotiska och i chock blev det rimligt för dem att argumentera för att familjerna borde stanna på sjukhuset.

Men den frustration som uttrycktes behöver inte nödvändigtvis förstås som beroende av den brytpunkt som implementeringen av den nya vårdmodellen utgjorde. Snarare förefaller samtalet ovan, genom den distinktion som görs mellan förr och nu, referera till tidigare erfarenheter av förändrade villkor för utövandet av barndiabetesvård. "Tidigare kunde vi göra så som du säger. Familjerna var där och vi kunde vänta tills de var redo innan vi började ge dem information. Men nu är det 'utskrivning från sjukhuset så snart

som möjligt”. Det framgår inte av samtalet vilken förändring som avses eller när den genomförts. I stället andas citatet en allmän kritik mot ett organisatoriskt system som prioriterar de ekonomiska fördelarna med egenvårdslogiken i termer av ”tidig hemgång” framför den, enligt personalen, medicinskt mer tillförligliga ansvarslogiken. Motståndet mot den nya vårdmodellen skulle således kunna ses som en kritik mot evidensbaserings konsekvenser för personalens möjligheter att bedriva vård i enlighet med etiska principer och yrkesideal.

PROFESSIONELL ORO

Ovan diskuteras olika reaktioner på den brytpunkt i synen på vad som är en bra barndiabetesvård och inte, som den evidensbaserade modellen för sjukhusbaserad hemvård förutsatte. Här vill jag reflektera över de känslor av frustration och oro som framkom under personalmötena, och som kan relateras till denna brytpunkt. En förklaring till dessa känslor är sannolikt en osäkerhet om vem som i slutändan var ansvarig för de diabetessjuka barnens hälsa, vårdpersonalen eller föräldrarna.

Inom risksociologin beskrivs hur känslor av trygghet uppstår när det råder balans mellan risk och tillit. Att sätta sin tillit till någon, och lämna över ansvaret till denna person, kan från det här perspektivet liknas vid att sätta risken inom parentes (Sztompka 1999). I en traditionell sjukhusbaserad vård har utgångspunkten varit att patienten upplever trygghet genom sin tillit till personalens förmåga att motverka risker. Det har alltså varit patienten som satt risken inom parentes. Med implementeringen av sjukhusbaserad hemvård förutsattes det mot-

sätta förhållandet, det var personalen som skulle sätta risken inom parentes och lita på föräldrarnas förmåga att sköta behandlingen av barnet. Att detta ledde till frustration och oro framgår av ett citat från en av barnläkarna: ”Vissa känns det meningslöst att ge information till. De behöver ett helt annat stöd för att behandlingen ska kunna fungera i deras vardagsliv. Vi kan inte nå dem. Om vi hade gjort det skulle barnen inte ha så dåliga värden” (personalmöte 9 september 2013).

Vissa föräldrar beskrevs uppvisa ett konstruktivt förhållningssätt till barnets sjukdom och redan från början vara mottagliga för den information personalen vill ge, medan andra beskrevs befinna sig i ett chocktillstånd där de inte kunde ta till sig information utan drabbades av panik. I de fall där personalen inte hade tillit till föräldrarnas förmåga att motverka risk uppnåddes heller inte en känsla av trygghet i mötet dem emellan. Personalens antaganden om vilka föräldrar som hade förmåga att agera ansvarstagande baserades emellertid inte bara på en bedömning av deras akuta känsloläge, utan också på vilka de ansågs ”vara” i termer av social kategorisering. För att kunna bedöma när det var riskfritt att skriva ut en familj från sjukhuset menade en av barnläkarna att ”vi måste överväga vilken typ av familj vi har att göra med” (personalmöte 9 september 2013). Det är tänkbart att den brytpunkt som den nya evidensbaserade vårdmodellen förutsatte, från en ansvarslogik till en egenvårdslogik, förstärkte frustrationen över att inte tillåtas ta ansvar för de barn vars föräldrar personalen, av olika anledningar, inte hade tillit till.

I kombination med bristande tillit skulle personalens känslor kunna förklaras i relation till deras professionalitet. I idén om det professionella förutsätts den

möjlighet till tillit som baseras på olika förväntade roller och praktiker i vårdmötet, såsom att den professionella tar ansvar för att ge omsorg och motverka risk. I mellanrummet mellan en vård organiserad utifrån en ansvarslogik som bygger på att vårdpersonal ses som experter, och en egenvårdslogik där kunskap och ansvar förflyttas till den privata sfären, upphör det professionella kunskapsmonopolet (Fransson 2006). Med den sjukhusbaserade hemvården försköts förhållandet mellan vårdgivare och vårdtagare, expert och lekman, professionellt och privat ytterligare. I det familjecentrerade perspektivet i den evidensbaserade modellen var det föräldrarna som antogs veta bäst vilken information som var relevant för dem. Det var föräldrarna som var experter på sitt eget vardagsliv, inte vårdpersonalen. Som facilitatorn uttryckte det i föregående avsnitt: "Egentligen tror jag att jag var det största hindret för deras inlärning tidigare, vilket har fått mig att tänka en hel del". Med den här vårdmodellen förutsattes stora förändringar av vad som skulle kunna ses som personalens professionella identitet (Castellani & Hafferty 2006). Såväl användandet av information som gåva och den kritiska inställningen till tidig hemgång, skulle från det här perspektivet kunna ses som ett försvar av denna professionella identitet.

I den här artikeln har jag velat visa hur själva evidensen, det systematiskt insamlade och granskade bästa tillgängliga beviset (Levi 1998:13) i fråga om barndiabetesvårdens utförande upplevdes som en brytpunkt av vårdpersonalen och gav upphov till olika motståndsstrategier. En lärdom som kan dras av detta är att det vid implementeringen av en ny vårdmodell är viktigt att ställa frågor om vilka normer och värderingar som denna "evidens" ut-

manar eller understödjer. I det exempel som analyserats här är det tydligt hur en ansvarlogik och en egenvårdslogik uppfattades stå i motsats till varandra, liksom att den evidensbaserade vårdmodellen upplevdes representera en förändringstrend som personalen delvis tog avstånd ifrån.

NOT

¹ Observationerna gjordes av Kristofer Hansson, docent i etnologi vid institutionen för kulturvetenskaper, Lunds universitet, inom ramen för det tvärvetenskapliga projektet *Implementering av sjukhusbaserad vård i hemmiljö för barn med nyupptäckt typ 1 diabetes (HBHC - Hospital Based Home Care)*. Projektet genomfördes i flera parallella delstudier under ledning av professor Inger Hallström, Institutionen för hälsa, vård och samhälle, Lunds universitet.

REFERENSER

- Alftberg, Åsa & Hansson, Kristofer, 2012. "Introduction: Self-care translated to practice", i *Culture Unbound: Journal of Current Cultural Research*, nr 2, s. 415–424.
- Brandt, Johan, 2013. *Lean i svensk sjukvård: Bakgrund, praktik och reflektioner*. Stockholm: Liber.
- Castellani, B. & Hafferty, F. W., 2006. "The complexities of professionalism: A preliminary investigation", i Wear, D. & Aultman, J. (eds.), *Professionalism in Medicine: Critical Perspectives*. New York: Kluwer Academic.
- Fransson, O., 2006. "Om professionalism, förtroende och tillit", i Fransson, O. & Fryklund, B., *Migration och professioner i förändring*. Malmö University: New Perspectives on Professions No. 1.
- Glynos, Jason & Howarth, David, 2007. *Logics of Critical Explanation in Social and Political Theory*. Abingdon: Routledge.
- Hansson, Kristofer & Nilsson, Gabriella, 2017. "Att implementera tillgänglighet i vården", i Nordgren, Lars (red.), *Health Management: Att göra hälso- och sjukvård mer tillgänglig*. Stockholm: Sanoma utbildning.
- Mauss, Marcel, 1990 [1922]. *The Gift: Forms and*

- Functions of Exchange in Archaic Societies*. London: Routledge.
- Rosenberg, W. & Donald, A., 1995. "Evidence-based medicine: An approach to clinical problem solving", i *BMJ*, nr 310, s. 1122–1126.
- Sztompka, P., 1999. *Trust: A Sociological Theory*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Tiberg, Irene et al., 2012. "Children diagnosed with type 1 diabetes: A randomized controlled trial comparing hospital versus home-based care", i *Acta Paediatrica*, nr 101, s. 1069–1073.
- Wennick, Anne & Hallström, Inger, 2006. "Swedish families' lived experience when a child is first diagnosed as having insulin-dependent diabetes mellitus – An ongoing learning process", i *Journal of Family Nursing*, vol. 12, s. 368–389.

SUMMARY

Evidence Based Pediatric Diabetes Care in the Disruption Between the Logic of Professional Responsibility and the Logic of Self-care
(Evidensbaserad barndiabetesvård i brytpunkten mellan ansvarslogik och egenvårdslogik)

Since the early 1990s more social sectors, including the health care sector, have been met by re-

quirements to make their professional practices evidence-based. In 2013–2014, the evidence-based care model Hospital-based Home Care for children newly diagnosed with diabetes was implemented at a large paediatric diabetes care facility in Sweden. The first step of the implementation was to promote readiness for change among the professionals through regular meetings. Using ethnographic observations, these meetings were studied in order to analyze what the diabetes team perceived as the possibilities and obstacles with the evidence-based care-model. What conceptions, ideals and identities were complicated, or facilitated, by the implementation? Drawing from a discourse theoretical logics perspective, the article addresses the competing logics at play during the implementation process. The findings suggest that there is a need for an increased awareness of the conceptions and ideals that form the basis of a certain professional practice; in order to anticipate in what way these ideals might be challenged by the implemented evidence.

Keywords: logic, self-care, healthcare, professional anxiety, time-knowledge intersection.

Gabriella Nilsson, Associate Professor in Ethnology at the Department of Arts and Cultural Sciences, Lund University, Lund, Sweden.