

Att ta plats i vården

Urban Rosenqvist

Mål för vård och rehabilitering är att göra den kunniga och krävande patienten nöjd. Vägen dit är att ge dem möjligheter att ta den plats i vården som de behöver. Hur detta kan ske i praktiken exemplifieras i följande artikel av professor Urban Rosenqvist, institutionen för socialmedicin, Akademiska sjukhuset, Uppsala.

Patienten i centrum låter som ett axiom i geometrin. Vi har hört det länge och ändå vet vi att det är en lång väg till dess patienten kan ta en riktig plats i vården. Många personer klagar över att de inte får svar på sina frågor och att de känner att det är svårt att få den service som man skulle önska sig. Ur brukarens perspektiv utnyttjar man heller inte den kraft och det engagemang som brukaren skulle kunna bidra med. Ur vårdens perspektiv kan man se att patienten inte följer råd, inte ser sina möjligheter att rehabiliteras eller inte tar sina mediciner som man borde.

Mötet

Mötet mellan patient och vårdens personal är det nav kring vilket mycket vrider sig i vården. Här avgörs ofta om patienten skall kunna ta sin plats eller ej. Ett centralt problem i dessa är att båda parter har svårt att förstå den andra. Trots att man talar samma språk är mycket av det som påverkar utfallet av kommunikationen negativt. Vi kommer till mötet med olika inre bilder av vad som ska ske där, och vi har med oss tidigare erfarenheter som styr hur vi uppfattar det vi får höra. En patient, som varit med ett tag vet vad man får ta upp, vet att tiden är begränsad och känner kanske redan när man kliver in att tiden är slut. Läkaren och sjuksköterskan å sin sida har kanske haft för kort tid att läsa in tidigare journalanteckningar. Kontinuiteten har brustit och man måste ta om och be patienten att igen berätta sin historia.

Självklart spelar också våra känslor oss olika spratt. Den oroliga patienten pratar och pratar för att doktorn inte ska få tala. Läkarens känslor och gamla minne väcks och han fångas av tidigare konflikter med auktoriteter i sitt eget liv. Den besvärliga patienten kanske lika mycket

handlar om honom själv. Att få insikt i detta kan betyda mycket för hur patienterna kan ta den plats i vården de behöver.

Personalen kan också se mer eller mindre snävt på sin arbetsuppgift. Den diabetesläkare som framförallt inriktar sig på att upptäcka komplikationerna till sjukdomen kanske inte skaffar sig den pedagogiska kompetens, som han skulle behöva för att kunna hjälpa patienten att ta hand om sitt blodsocker och styra ned det mot normala värden. Patienter å sin sida kanske ser det som sin roll i behandlingen att bildligt tala lämna över sin kropp till vården och låta den ta hand om den. Kanske har patienten inte fått möjlighet att se vilken roll hon i själva verket skulle kunna spela. Vi vet sällan var den verkliga gränsen för god egenvård går.

Kontinuitet

Särskilt viktig blir patientens medverkan, som partner i vården, vid kronisk sjukdom. I dessa fall finns också den viktiga kontinuiteten hos patienten. Vården förmår sällan att hålla ihop den över så lång tid som 30-40 år. Individen själv däremot kan hela tiden lära sig, ackumulerar kunskap och erfarenheter, och kan på så sätt brygga över brister i vården. Hur skall den journal utformas som patienten behöver för sitt arbete med sjukdomens behandling?

Så blir det då viktigt att göra klart för sig vilken roll man skall spela vid rehabiliteringen vare sig man är brukare eller personal. Om förutsättningen är att det är brukaren, som skall lära sig att klara av sin sjukdom så bör hon också få sådan hjälp att hon kommer till den kunskap och få ta den plats hon behöver. Kunskap, som gör att hon förstår vad det hela handlar om och som kan visa vad hon behöver skaffa sig för kompetens. Som personal behöver jag också veta hur patienten lär sig sin sjukdom. Kanske måste jag anpassa mitt stöd till de olika stegen i denna läroprocess för att underlätta och inte bromsa den utveckling patienten är inne i.

En patient som varit med ett tag känner kanske redan när man kliver in att tiden är slut

Vården förmår sällan hålla ihop kontinuiteten över så lång tid som 30-40 år men individen själv ackumulerar kunskap och erfarenhet

Ett exempel från diabetesfältet kan illustrera hur denna läroprocess kan se ut och visa hur det i sin tur ger möjlighet att bygga upp ett utbildningsprogram för att stödja lärandet. Exemplet visar också att samverkan mellan brukaren och hälsopersonalen kan ske via andra personer som traditionellt inte varit systematiskt indragna i denna kommunikation.

Hur man lär sig diabetes

A-K Jonsson intervjuade personer, som hade lyckats lära sig sin diabetessjukdom och uppnått en god blodsockerbalans. Hon genomförde intervjuerna under 1,5-2 timmar, registrerade dem på band och skrev sedan ut allt och tolkade vad de sagt (1).

Huvudtemat för frågorna var att försöka förstå hur patienterna lärt sig sin sjukdom efter det att de fått reda på diagnosen. Resultaten visade att diagnosen blev utgångspunkten för en resa som för de flesta personerna varade ett år eller mer. Under denna resa förändrades deras syn på vad sjukdomen var för något, de utvecklade en kunskap i kroppen som hjälpte dem att balansera blodsockret och de blev mot slutet av resan övertygade om att de själva skulle ta ansvar för att se till att blodsockret låg bra och inte överlåta det till personalen.

Studiecirkel

Utifrån resultatet av dessa intervjuer utarbetade vi sedan en studiecirkel som hade som mål att hjälpa patienten att bearbeta beskedet att de fått typ 2 diabetes och att lära dem att balansera sitt blodsocker nära den normala nivån. Studiecirkeln pågår under ett år och leds av personal från Apoteket, som fått särskild utbildning. Cirkeln inleds med att man träffas under två hela dagar och sedan fortsätter det med tretimmars möten var fjärde vecka. Under de två första dagarna deltar också en

diabetessjuksköterska för att lära ut blodsockertestning och tolkning av resultaten. Det finns också en bok som skall hjälpa patienterna att förstå vad det hela handlar om och ett spel för att stimulera till diskussion om centrala frågor.

En utvärdering av de första två årens verksamhet, som utfördes av Anna Sarkari, visade att patienterna var nöjda att få vara med i cirkeln och att de får ett bra grepp på sin sjukdom och hur den skall behandlas (2). De var mindre oroad för sin hälsa och deras blodsockervärden låg lägre. De tyckte bestämt att de var de själva som styrde blodsockret och sitt eget liv. Läkares uppgift däremot var att stå för den medicinska kunskapen och stödet.

Resultatet från studiecirkelarna har visat att det går att kommunicera med patienterna via en tredje part, att patienterna själva tar över ansvaret för att balansera sitt blodsocker och det dagliga livet med sjukdomen. De vet hur de vill leva och de vet också var gränsen går för när de skall vända sig till sin läkare för att få hjälp. I den här utbildningen är det patienten som visar väg och som tar ansvar.

Det jag lärt är att inte underskatta patienternas möjligheter till egenvård och att söka nya vägar att stötta dem så att man tar tillvara patienternas erfarenheter, vilja och kraft som partner i vården (3). Att nya vägar kan ge dem möjligheter att ta den plats i vården som de behöver. Kanske är det ett praktiskt exempel på att sätta patienten först. Självklart har jag här också inträtt i en annan läkarroll än den traditionella där jag arbetar i direkt kontakt med patienten.

Målet står ändå fast att vården, rehabiliteringen skall göra den kunnige och krävande patienten nöjd.

REFERENSER

1. Jonsson A-K (1995): "Lära sig bli den människa man måste bli". En studie av hur människor som har diabetes förstår och lär sig att behandla sin sjukdom. C1 uppsats i pedagogik, pedagogiska institutionen, Stockholms universitet.
2. Sarkadi A (1996): Apotekets diabetesundervisning för alla - en utvärdering. Inst för Socialmedicin, Uppsala universitet.
3. Rosenqvist U, Theman J, Assal J-P (1994): The patient's task. New developments in diabetes education. From classical to holistic approach. DESG newsletter.