

Patientens självkänsla — en viktig resurs

Lars Östman

Jag tror att en patient med bevarad självkänsla och med så sannfärdig insikt som möjligt, i dialog med sjukvårdens auktoriteter, kan bli en viktig faktor för att nå en bättre sjukvård. Men framförallt kan patienten med bevarad självkänsla som resurs ge ett värdigt innehåll åt sitt enda liv framhåller författaren till denna artikel. I en personlig redovisning granskas patientens och personalens situation i dagens sjukvård av Lars Östman, Örebro, vars erfarenhet sträcker sig från egen mångårig sjukdom till rollerna som administratör och förtroendeman.

Det talas ofta om makten och maktfördelningen inom sjukvårdssamhället. Vem har mest makt? Läkaren, sjukvårdsadministratören, övrig personal eller politikern? Sjukvårdssamhället har i hög grad blivit ett subsystem i samhället som lever ett eget liv. Systemet beskrivs och studeras av allt fler forskare som står ovanför och skådar och som tillämpar olika värderingar och tekniker i sina försök att beskriva och förklara funktioner och styrning.

Även om man allt oftare talar om patienten i centrum, särskilt i högtidliga sammanhang, är det sällan eller aldrig som man möter en djupare analys av patientens roll i systemet. När patienten behandlas är det närmast som föremål för en paternalistisk och välvillig omsorg. Man möter också då och då välvilliga uttalanden om patientens integritet och vikten av patientens identitet. Det är dock direkt sällsynt att man ser en mera djuplodande analys av vad detta betyder.

Jag kommer i denna artikel att försöka, främst utifrån en självupplevd patientroll, att närmare granska integritetsfrågor. En utgångspunkt för mig

är att om man i detta system inte hade patienter som överlämnade — tvingades överlämna — en del av sin självbestämmanderätt så fanns ingen egentlig makt att slåss om! Alltför sällan besinnar man att det är från dessa människor i kris och beroendesituation som den ursprungliga makten härstammar.

Detta perspektiv glöms alltför ofta bort. Vårdgivarnas behov av att utöva godhet, sjukvårdsteknikernas behov av att utveckla metoder och studera specialiteter, prestige mellan yrkesgrupper och personer, hushållarnas/politikernas behov att fördela resurser och fatta beslut är det spänningsfält som formar och utvecklar dagens sjukvårdssystem.

För den beroende och krisdrabbade människan i botten är det inte lätt att bevara mesta möjliga av sin personliga identitet och integritet. Systemet premierar inte patientens självkänsla, det snarast premierar passivitet. Andra sköter det mesta, i varje fall det dom tycker är viktigast. Som patient riskerar jag att tappa bort en del av mig själv och rätt som det är så känner jag att jag inte är den jag trodde mig vara. Min identitet vacklar.

Min patienterfarenhet

Mina funderingar här utgår inte från vetenskapsteoretiska utgångspunkter, inte heller från högtidliga målformuleringar, utan jag önskar att utifrån en

.....
Vårdgivarnas behov av att öva godhet, sjukvårdsteknikernas behov av att utveckla metoder och studera specialiteter, prestige mellan yrkesgrupper och personer, hushållarnas/politikernas behov att fördela resurser och fatta beslut är det spänningsfält som formar och utvecklar dagens sjukvårdssystem.
.....

praktiskt upplevd patientroll bidra till att öka medvetenheten kring den människosyn som härskar inom sjukvårdssamhället. Jag känner det som en viktig etisk fråga som vi måste göra mera medveten för oss.

Jag har en lång erfarenhet av svenskt sjukhusväsande, främst som objekt, objekt för andras välvilja. I min ungdom hade jag en mycket lång sjukdomsperiod och tillbringade flera år på sanatorium och sjukhus. Jag upplevde detta att vara beroende och objekt.

Jag har sedan haft en lång aktiv period både som administratör inom sjukvården och som politiker. Jag har därvid även upplevt att ha ansvar och makt, att andra varit beroende av mig.

Jag har sedan i en tredje fas av mitt liv återigen blivit patient, beroende av andras välvilja. Trots att jag varit privilegierad har jag upplevt beroendet, och kanske framförallt känt och sett mina kamraters beroende, rädsla och passivisering.

Det är kring dessa mellanmänniskliga relationer, överordnad – beroende – förtryck, som jag tänker redovisa några synpunkter. Jag tänker inte ta upp ekonomiska, sociala eller politiska frågor, hur intressanta de än är. Min avsikt är i stället att koncentrera mina reflexioner kring relationerna mellan vårdens auktoriteter och patienten.

Egen människosyn

Med anledning av den prövning jag här försöker göra av människosynens betydelse i vårdsituationen kan det vara lämpligt att redovisa min egen syn.

Grundläggande för min människoupfattning är föreställningen att alla människor har en ursprunglig förmåga att känslomässigt, kritiskt och rationellt själva ta ställning till sina livsproblem. Naturligtvis finns det många sociala, ekonomiska och konventionella hinder för "lyckliga" val men jag har alltså

.....

Erfarenheten visar att välutbildade och så kallade resursrika personer ofta inte har lättare än andra att anpassa sig till de villkor den egna dödens närhet ger.

.....

den uppfattningen att även problemdrabbade och diskriminerade människor har en ursprunglig förmåga att hantera egna existensiella frågor. Erfarenheten visar att välutbildade och sk resursrika personer ofta inte har lättare än andra att anpassa sig till de villkor den egna dödens närhet ger.

Denna min uppfattning grundlades redan under tonårens långa sjukhusvistelser då jag nära umgicks med många döende unga kamrater. Min egen död blev också en realitet som jag tvingades bearbeta.

Min uppfattning är därför att det är angeläget att varje människa så tidigt som möjligt blir medveten om sin egen död. Det ger en ny dimension åt livet. Om den döende människan ges tid att hinna igenom chock och bearbetning kan livet även i dess slutskede ha mycket av värde och värdighet att erbjuda.

Min livssyn präglas även i hög grad av marxism och existensialism. I det här sammanhanget är det främst en del existensialistiska uppfattningar som jag finner intressanta och viktiga, inte bara för att belysa min egen människosyn utan också för att ge bakgrund och skärpa till en del påståenden och synpunkter. Ur "Sju teorier om människans natur" av Leslie Stevenson (3) citerar jag några avsnitt av beskrivningen av existensialismen.

"Existensialisterna tror följaktligen på varje persons förmåga att själva ta ställning till sina attityder, syften, värderingar och sätt att leva. Och de engagerar sig inte bara för att hävda detta som en sanning utan söker förmå var och en att handla därefter. Ty enligt deras syn är det enda "autentiska" och äkta levnadssättet det som varje enskild människa fritt väljer åt sig". Av Sartres generella uttalanden om människans villkor är satsen om människans frihet fundamental. För att komma fram till denna slutsats analyseras begreppet medvetenhet och slutsatsen blir: "att vara medveten är att vara fri."

Första budet är integritet

Den grundläggande värdering som jag anser utgöra basen för all omvårdnad är respekten för patientens integritet. Omvårdnad är alltså inte i första hand ett godhetsfullt och paternalistiskt omhändertagande. Det är att stödja patientens integritet och självkänsla.

Det kanske centralaste medlet för att uppnå den-

.....
Sannfärdigheten skapar den tillit som är nödvändig för att patienten skall kunna känna sig som ett subjekt i hela vårdprocessen och kunna utöva sina normala mänskliga rättigheter.
.....

na typ av omvårdnad är en fullständig respekt för sannfärdigheten mellan vårdare och vårdad. I begreppet sannfärdighet ligger ett sökande och en riktningssankning; i begreppet sanning ligger ett absolut krav som ofta är svårt att nå och som ofta också får bli den obotfärdiges förhinder.

Sannfärdigheten skapar den tillit som är nödvändig för att patienten skall kunna känna sig som ett subjekt i hela vårdprocessen och kunna utöva sina normala mänskliga rättigheter. Tyvärr finns här stora brister, brister som möjliggör ett paternalistiskt omhändertagande och även i stor utsträckning leder till förmynderi, ett förmynderi som ibland utvecklar sig till förtryck.

I sin bok "Att ljuga" gör Sissela Bok (1) en mycket angelägen och avslöjande genomgång av sannfärdighetens tillämpning och betydelse. Hon säger bl a följande:

"Ärlighet hos yrkesfolk inom hälsovården betyder mer för patienterna än så gott som allt annat de upplever när de är sjuka. Ändå har kravet att vara ärlig mot patienter helt och hållet förbigåtts i läkareder och etiska regler, och ignoreras ofta, om de inte rent av ringaktas, i den medicinska undervisningen."

I en promemoria till Läkarsällskapets delegation för medicinsk etik sammanfattar Clarence Blomquist den utveckling som skett från en paternalistisk etik till en etik grundad på de mänskliga rättigheterna på följande sätt:

"Den Hippokratiska eller rättare sagt Pythagoreiska medicinetiken har alltså i dag ersatts av en etik vars första princip är *Respekt för personen*, hans integritet och rättigheter. Att göra gott eller att inte skada kan inte längre vara medicinens högsta etiska princip." (2).

Så vitt jag förstår gör Clarence Blomquist här en viktig sammanfattning av den kanske mest fundamentala etiska och vårdideologiska problemställ-

ningen. Det är nödvändigt att denna fråga blir föremål för medvetnare och konsekventare analyser och ställningstaganden. Först efter en uppgörelse med den traditionella paternalistiska etiken kan patienten bli det subjekt i vården som möjliggör en dialog mellan vårdare och vårdad, och som också för med sig reellt medansvar för patienten.

När man inte orkar

Ibland befinner sig patienten dock i den situationen att det inte bara är fråga om att dela självbestämmandet med sina vårdare. Vid vissa sjukdomstillstånd och periodvis inför vissa svårbedömda fysiologiska och sjukdomstekniska problem måste man som patient överlämna det mesta av självbestämmandet, i vissa fall allt.

Vi måste också respektera att ibland är det så att patienten, av olika orsaker, helt enkelt bara inte orkar. Inte orkar fråga, lyssna eller besluta.

Även i dessa situationer blir integritetsfrågorna viktiga. Den omvårdnad som då ges måste vara inriktad på att bibehålla och att återställa patientens identitet och integritet. Härvid gäller naturligtvis att i första hand återställa den hälsomässiga, dvs både den fysiska och psykiska identiteten. Även i de fall då detta inte är möjligt, exempelvis inom terminalvården, måste målet vara att i så hög grad som möjligt hjälpa patienten att bevara självkänslan och självrespekten.

Min syn på omvårdnadens kärna är alltså att den syftar till att stärka patientens integritet och självkänsla. Även i situationer då bara identitetsförluster återstår, tex inom långvården och terminalvården, blir omvårdnaden en strävan efter att fördröja och minimera identitetsförluster (4). Det viktigaste medlet är även här sannfärdigheten, att behålla en möjlighet att tala om det svåra som återstår. Det räcker inte med ett paternalistiskt och godhetsfullt omhändertagande.

.....
Även i situationer då bara identitetsförluster återstår, tex inom långvården och terminalvården, blir omvårdnaden en strävan efter att fördröja och minimera identitetsförluster.
.....

Några speciella faktorer som belysning

Efter vad jag här sagt om de grundläggande värderingarna inom omvårdnaden avser jag att granska några speciella inslag i sjukvårdssamhället som motverkar omvårdnad i den mening som jag lägger i begreppet. Genomgången kan endast bli fragmentarisk. Jag hoppas dock kunna belysa riskerna för förmynderi och förtryck men också försöka visa på synpunkter som kan förändra och utveckla en bättre vård.

Samma mål?

Om målet är att försöka skapa något av en gemensam plattform där läkare och patient kan mötas mera jämställt krävs från båda hållen att vi bättre förstår.

Patientens mål är ofta mera övergripande, gäller hela personen. Han behöver en totalare anpassning till sin nya livssituation. Patienten behöver komma fram till en livshållning som trots svår och kanske långvarig sjukdom hjälper honom att leva ett så rikt liv som möjligt. Han behöver uppnå en anpassning både psykiskt, socialt och medicinskt.

För läkaren och hela sjukvårdsapparaten är målet av tradition mera begränsat. Det gäller kampen mot sjukdomen. Därtill kommer att kampen ofta är långtgående specialiserad. Den ene specialisten sköter ett organ, den andre är specialist på ett annat och psykologiska frågor är det oftast ingen som sköter.

Rädslans roll

Det finns en stor mängd rädsla inbyggd i sjukvårdssystemet. Naturligtvis finns rädslan hos patienten: rädslan för att förlora hälsa och liv, rädsla för en främmande och otrygg miljö, ovisshet om framtiden, kanske smärta, illamående och trötthet.

Men rädslan finns också hos vårdarna. Det lidande som man arbetar med aktualiserar ofta egen ångest, skuld känslor och även dödsskräck. Den sjukes hjälpbehov och den egna vanmakten kan också bli ett hot mot den egna integriteten och positionen.

Strävan att behärska rädslan leder ofta till rigiditet och en irrationell och sträng reglementering och ordning. Hela den stränga hierarkiska ordningen (utvecklad inom det militära systemet) får starka

Strävan att behärska rädslan leder ofta till rigiditet och en irrationell och sträng reglementering och ordning.

inslag av strävan att behärska rädsla och känslor, men den skapar också rädsla.

Förstår vi varandra?

Ett annat problemområde är språket. I den paternalistiska världen spelar språket en stor roll för att vidmakthålla ojämlikhet i relationerna. Det traditionella sjukhusspråket är för de flesta patienterna svårbegripligt och motverkar den känsla av trygghet som ligger i bekanta ord och meningar med enkel och direkt betydelse. Många gånger får språket också en icke avsedd och överdriven maktroll genom att det brukas av personer med något av magisk auktoritet.

Med språket menar jag inte bara det medicinska språket. Professionalitet och fackspråk behövs naturligtvis och är också direkt nödvändigt för patientens bästa. Jag talar om språket som kommunikationsmedel med patienten. Då gäller det inte bara språket som förmedlare av medicinsk kunskap. Även språket i övrigt – och inte minst detta – är bärare av sociala och kulturella skillnader som kan blockera en dialog. Och språket i övrigt är inte bara det verbala språket, det är också känslans språk, ja hela kroppsspråket.

Information

Om man generaliserar läkarens mål för sin information till patienten kan man enkelt säga att doktorn vill bibringa patienten nödiga kunskaper om dennes sjukdom, tillräckliga för att patienten skall handla enligt vad doktorn anser bäst. Det konkreta målet blir att få patienten att följa ordinationen. Problemet blir patientens non compliance: varför detta medicinslarv? Hur uppstår de blockeringar som hejdar informationen?

När det gäller språket och informationen tror jag på en annan utgångspunkt. Informationen uppifrån måste ersättas av begärd information. Men begärd information kan inte begränsas till de mer eller

Information uppifrån måste ersättas av begärd information.

mindre skickliga verbala formuleringarna. Här krävs en stor lyhördhet för att förstå vad som ligger bakom tafatta formuleringar, ja kanske aggressiva utbrott eller underdåniga antydningar. Både empati och psykologisk insikt är viktiga hjälpmedel.

Gemensam vårdplan

Målet för den medicinska informationen kan alltså inte begränsas till en fråga om att ge en så tydlig och begriplig ordination som möjligt. Målet är i stället att tillsammans med patienten så tidigt som över huvud taget är möjligt upprätta en vårdplan för vilken patienten är medansvarig. En sådan vårdplan behövs redan under utredningsfasen. Om man väntar till dess auktoriteten kan utarbeta en adekvat behandlingsplan lämnas alltför stort utrymme för patientens ångslan och rädsla fantasier.

En viktig grundsten är här ömsesidig uppriktighet. Det gäller uppriktighet om sjukdomens allvar, om läkekonstens otillräcklighet och om livets förgänglighet.

En annan viktig grundsten är strävan till medbestämmande. Viktiga beslut får inte fattas över huvudet på patienten. Ju svårare ställningstaganden det gäller desto viktigare är det att patienten deltar i besluten. Läkare och sjukvårdsfolk bör betraktas som konsulter som hjälper patienten fram till en vårdplan som denne upplever som sin egen.

Kan vi nå en kontraktsrelation?

Vad har jag då sagt i denna snabba problemgenomgång? Jag skall försöka belysa detta i några punkter.

- Vi måste hjälpas åt att diagnosticera och medvetandegöra de olika förtryckarmekanismerna som ligger så frestande nära till hands. Först när vi inser ojämlikheten kan vi göra något åt den.
- Vi måste hjälpas åt att öva sannfärdighet. Sannfärdig kunskap är grundläggande för självrespekt och integritet. Det kan inte sägas nog tydligt.

- Vi måste hjälpas åt att öva en dialog som utgår från patientens behov av information i sin helhetssituation.
- Språkligt måste vi hjälpas åt att föra dialogen på ett så rakt och enkelt språk som möjligt – ett språk som också ger utrymme för känslor, för oro men också för värme.
- Och så detta om människosynen: Låt oss utgå från föreställningen att alla människor har en ursprunglig förmåga att känslomässigt, kritiskt och rationellt själva ta ställning till sina egna livsproblem. Låt oss tro på patienten som subjekt.

De här sakerna tillsammans gör det kanske möjligt att upprätta en kontraktsrelation, en relation subjekt – subjekt i stället för subjekt-objekt.

I en sådan relation blir det inte bara patienten som vinner. Jag tror tveklöst att i en sådan relation har patienten mycket att ge – både i sjukdomsbekämpandet och i allmänmänsklig insikt. Att våga och kunna komma nära en annan människa är alltid ett givande äventyr.

Till sist

Jag tror alltså att en patient med bevarad självkänsla och med så sannfärdig insikt som möjligt, i dialog med sjukvårdens auktoriteter, kan bli en viktig faktor för att nå en bättre sjukvård.

Men framförallt, och det är viktigast: patienten kan med bevarad självkänsla som resurs ge ett värdigt innehåll åt *sitt enda liv*.

REFERENSER

1. Bok, S. Att ljuga. Moraliska val i offentligt och enskilt liv. Stockholm: Rabén & Sjögren, 1979.
2. Läkaren och den svårt sjuka patienten. Rapport från Utredningen rörande vissa frågor beträffande sjukvård i livets slutskede (SLS). SOU, 1978: 82, sid 61–62.
3. Svensson, L. Sju teorier om människans natur. Helsingborg: Forum, 1979.
4. Östman, L. Sannfärdighet i terminalvården. Stencil, Örebro, 1980.