

Medverka i, påverka, bli påverkad av

Patient/handikapporganisationer och sjukvården.

Christina Skogsberg

Erfarenhet av sjukdom och behandling är en illa utnyttjad resurs i vår vardag. Hur kan vi medverka i och påverka vårarbetet? Och göra detta som ett komplement till personalen utan att det uppfattas som kritik? Artikeln beskriver arbetet i bröstcancerföreningen under dess första år – organisationen av kontaktverksamheten och erfarenheter av undervisning för vårdpersonal.

Christina Skogsberg är sociolog och socialpsykolog, Universitetet Stockholm. Hon var med och startade Bröstcancerföreningen i Stockholm som aktiv deltagare, är fn enbart en sporadisk mötesdeltagare. Hon har tillsammans med Elsa Bolin skrivit boken "Patient".

Vi är många vi som lever med handikapp och kroniska sjukdomar, med erfarenhet av drastiska behandlingar och dramatiska sjukdomar. Ja vi är faktiskt miljoner bara i Sverige. Vi har erfarenhet och kunskap om sjukdom och behandling, om hur vi själva och vår omgivning reagerar, men också erfarenhet av hur sjukvården fungerar och tankar om hur sjukvården kunde göras ännu bättre. Denna vår sammanlagda kunskap och erfarenhet används i alldeles för liten utsträckning i dagens samhälle. Min fråga är på vilka sätt vi kan använda denna gemensamma resurs och med vilka slags följder?

Barfotainformatörer

Erfarenhet av sjukdom och behandling är en illa utnyttjad resurs i vår vardag. För få delar med sig av sin kunskap, sina tankar och känslor i de naturliga kontakterna. Allt för lätt sveper vi in oss själva

och andra i en mur av tystnad och döljer defekter och sjukdomshot. Det är synd för när vi delar med oss bearbetar vi gemensamt och vädrar känslorna kring de stora hoten. Samtidigt sprids kunskap och erfarenheter. Vi får lättare att klara av egen och andras sjukdom. Är vi många som delar med oss kan bilden av olika sjukdomar bli nyanserad och realistisk.

Som enskild kan vi också dela med oss av våra reaktioner till den sjukvårdspersonal vi möter – en och en – om det finns utrymme för det i tid och känslor.

Sluta sig samman

Denna skiss på vad vi kan åstadkomma en och en, får tjäna som bakgrund till artikelns egentliga ämne, förhållandet mellan patientföreningar/handikapporganisationer å ena sidan och hälso- och sjukvården å den andra.

Vad händer med resursen erfarenhet när vi sluter oss samman? Självklart kan mångas kunskap och erfarenhet då bli mer nyanserad – som bäst gemensamt analyserad och bearbetad – och effektivare utnyttjad. Men hur vi använder våra olika resurser, hur dessa resurser utnyttjas, används eller slås ner av i första hand sjukvården, hänger samman bla med varför vi sluter oss samman, går med i en organisation. Vilka organisationens mål är samt om den skapats och styrs *av* eller *för* människor med en viss sjukdom, ett visst handikapp.

.....
Erfarenhet av sjukdom och behandling är en illa utnyttjad resurs i vår vardag.
.....

.....
*Skratten, de råa skämten, allvaret, stödet är
nog det som varit det verkligt goda för mig i
Bröstcancerföreningen.*
.....

Varför går man med?

För mig var det dominerande skälet att jag upptäckt brister i sjukvården, som jag trodde jag och andra bröstcancerpatienter skulle kunna göra något åt, främst genom att dela med oss av våra erfarenheter och reaktioner. Jag uppfattade inte att bristerna sammanhängde med direkta motsättningar mellan mig/patienter och läkare och annan sjukvårdspersonal. Jag såg det i stället som ett nödvändigt samarbete.

Jag hade dessutom ett behov att träffa andra kvinnor med samma erfarenheter som jag. Sett på det utifrån var det ett sätt att bearbeta min situation. Skratten, de råa skämten, allvaret, stödet är nog också det som varit det verkligt goda för mig i Bröstcancerföreningen.

Med en annan sjukdom, ett annat handikapp, där förhållandena för mig som handikappad, stämplad eller sjuk varit sämre, där jag måste kämpa för mina rättigheter till arbete, försörjning, bostad, utbildning, kultur hade det starkaste motivet varit just kampen för att förbättra *mina* och mina likars förhållanden. Den kampen kan man knappast föra ensam.

Det finns ytterligare skäl som jag först så småningom fick ögonen på. Tacksamhet för att man klarat sig, för att man kommit igenom allt det hemska. Av tacksamhet vill man ställa upp för andra men också som ett "offer till gudarna". Det senare gäller kanske bara sjukdomar som tex cancer där osäkerheten är inbyggd i själva sjukdomen: ska jag eller ska jag inte klara mig? Att arbeta för förbättrade förhållanden inom sjukvården har säkert också en inbyggd motor – ett slags inteckning för framtiden, för mig själv, mina närstående, andra människor. Jag/de ska inte behöva ha det så här!

Vid sidan av dessa motiv som mer eller mindre direkt är knutna till sjukdom, behandling och funktionsnedsättning, finns självklart andra drivkrafter. Vårt att skilja ut är då sådant som har med livet och

verksamheterna i övrigt att göra, där verksamheten inom föreningen blir till självändamål, och kanske fyller någon viktig funktion i den totala livssituationen.

Individuella mål och organisationens mål

De individuella motiven speglar bla vårt speciella handikapp, vår speciella sjukdom och behandlingssituation. Därmed borde människor som tillhör en viss organisation ha åtminstone delvis likartade motiv. Motiv som också visar sig i organisationens mål, verksamheter och sätt att fungera. Till de gemensamma individuella motiven kommer organisationens historia och dess nuvarande situation. Jag tänker då i första hand på om den skapats och formellt eller informellt leds av gruppens medlemmar eller av utanförstående. Om den fungerar mer som sjukvårdens förlängda arm än för gruppens egna intressen.

Jag antar att varje patientförening och handikapporganisation har gemenskapen och stödet åt varandra att klara av livet med sjukdom och funktionsnedsättningar, som ett mer eller mindre dominerande mål. Det borde utgöra en självklar del av verksamheten. Vid sidan av detta inomgruppsmål urskiljer jag fyra grupper av mål/verksamheter som är direkt relaterade till omvärlden. 1) Kamp för egna rättigheter. 2) Att bidra till relevanta samhällsförändringar. 3) Att bidra till förändring av sjukvården. 4) Att få insyn i verksamheten och skaffa, samla och förmedla för patienterna viktig kunskap. 5) Att hjälpa nya patienter inom sjukvårdens ram resp att arbeta direkt i hälsovården.

I en diskussion om förhållandet mellan patientföreningar/handikapporganisationer och hälso- och sjukvården är det självklart punkterna 3), 4) och 5), som främst är intressanta. Det är ändå nödvändigt att beröra kampen för egna rättigheter. Motsättningen till samhälle/sjukvård är här öppen och väldefinierad. Man måste sluta sig samman för att uppnå de mest elementära mänskliga rättigheterna, som de döva och de blinda gjorde redan i förra seklet för att driva kampen för arbete, bostad, utbildning. Kampen för rättigheter och den öppna motsättningen borde göra det svårare för andra att ta över och använda organisationen för andra syften än med-

Det kontaktpersonerna kan tillföra sjukvården är kanske först och främst att visa att det finns möjlighet till ett fullvärdigt liv framöver trots allt.

lemmarnas. Hur det i själva verket ser ut är en empirisk fråga.

Att medverka i sjukvården

Bröstcancerföreningen i Stockholm skapades bl.a. för att kvinnor, som gått igenom en bröstcanceroperation, som kontaktpersoner skulle kunna gå in och stödja och lindra chocken för nyblivna bröstcancerpatienter. Det skulle ske på sjukhusen och i samarbete med sjukvårdspersonalen. Sådan verksamhet har också kommit igång – i samband med besked om operation, på avdelningen efter operation och i samband med sjukgymnastik efter utskrivningen. Det kontaktpersonerna kan tillföra sjukvården är kanske först och främst att visa att det finns möjlighet till ett fullvärdigt liv framöver, trots allt. Som patient får jag möta en livslevande och fungerande människa som gått igenom det hemska jag just börjat gå in i. Det är något annat än någon som säger "jag känner massor av bröstcanceropererade". Kontaktpersonen kan dessutom svara på många av de frågor som vimlar runt i huvudet.

Det verkar självklart och enkelt detta att med sina unika erfarenheter och kunskaper hjälpa och stödja de nya. Nu är det inte så alldeles enkelt.

Att trampa personalen på tårna

Att komma in i sjukvården och sedan kunna verka som ett komplement till personalen är en mödosam process. Med kravet på att få komma in, säger man samtidigt "ni är inte tillräckliga". Som sjukvårdspersonal kan det vara lätt att förbise tillägget "eftersom ni inte har samma unika erfarenheter". Kanske har de dessutom ett inre krav på sig att räcka till, i alla fall. Möjligen kan kontaktverksamheten ta lite extra tid för personalen. Jag kan också tänka mig att för den personal som har förmågan att ge emotionellt stöd till människor i kris är detta en belönande

och stimulerande arbetsuppgift. Så kan kontaktpersoner uppfattas som eller faktiskt vara konkurrenter. Precis som elever och lärare som målar om sin skola är konkurrenter till målarna, trots alla poängerna i verksamheten. Samtidigt ska kontaktverksamheten vara ett komplement till och inte en ersättning av de normala kontakterna i vården. Kontaktverksamheten kan aldrig ersätta den normala verksamheten.

Legitimering av kontaktpersoner

Om en förening lyckas skapa en rutinverksamhet inom sjukvårdens ram, krävs självklart någon form av kvalitetsgaranti. Vad ska vi då kräva av en kontaktperson? Först och främst förmågan att se och möta den andra, patienten. Det kräver i sin tur att vi inte är dränkta i egna problem och att vi ser de problem vi har. I annat fall kan det vara svårt att faktiskt se den andra och lätt att våra egna problem dominerar i kontakten. Det här kräver någon form av insiktsskapande utbildning.

Vidare krävs kunskapen och insikten att mina erfarenheter av sjukdom, behandling och möten med sjukvården inte är generella. Det kräver att man får ta del av många erfarenheter och får möjlighet att gemensamt bearbeta och analysera dessa, dvs också någon form av kunskaps- och insiktsskapande utbildning.

Till det kommer någon form av kunskap om sjukvården, dess organisation och villkor. Kontaktpersonen ska ju kunna fungera inom sjukvårdens ram.

Bröstcancerföreningens blivande kontaktpersoner genomgår en sådan utbildning med tonvikt på det första området. Att skapa den utbildningen var också föreningens första stora uppgift.

Till dessa krav finns det ytterligare ett uttalat krav på kontaktpersonen inom Bröstcancerföreningen – att vara "frisk". Ett krav jag personligen inte uppfattar som helt självklart. Det är problematiskt av flera anledningar. Med cancer kan man först

Kontaktverksamheten ska vara ett komplement till och inte en ersättning av de normala kontakterna i sjukvården.

efter många år vara någorlunda säker på att man är fri från *cancern* = frisk. Själva definitionen frisk är därför högst tveksam. Kravet på "friskhet" kan dessutom lätt tolkas som budskap, främst av föreningens medlemmar. Frisk är fullvärdig. Så tränger vi undan tankarna på möjligheten av att *cancern* spritt sig, kommer att sprida sig. Det kan bli till en falsk säkerhet och kanske minskade livskvaliteter. Vid sidan av ev budskap, är det inte heller säkert att det är bättre att träffa en människa utan konstaterade metastaser än en med. Det viktiga är att man lever och *hur* man lever.

Hittills har jag talat om kraven på kontaktpersonen. Frågan är nu hur man ska välja ut personer som anses uppfylla dessa krav, dvs hur ska vi legitimera dessa. Inte är det lätt. Vem ska bestämma vilka som har tillräcklig självinsikt och förmåga att se och möta andra människor i kris? Efter vilka kriterier? Hur ska man kunna och orka förmedla till en annan människa att hon inte har tillräcklig förmåga? Det är svårlösta problem och ger dessutom den eller de som ska fatta besluten stor makt som avsiktligt eller oavsiktligt kan missbrukas.

Lättare är det då med kravet på att se vad som är generellt resp specifikt i olika erfarenheter av sjukdom etc samt kravet på kunskaper om sjukvårdens organisation. Det är mer en kunskapsfråga än en insiktsfråga. Krav på "friskhet" slutligen är det åtminstone ytligt sett lättare att ställa upp kriterier för.

Vad är det nu som händer i legitimeringsprocessen? Jo man tenderar att hitta enkla "objektiva" kriterier. Det medför i sin tur att fel personer kan komma att sällas bort och risk för att fel personer blir kvar. Det är svårt att hitta objektiva kriterier på "lämplighet" och utan dessa lurar risken för godtycke och maktmissbruk. Ändå är det olyckligt att tex, som Bröstcancerföreningen ställa upp ett generellt krav på att två år ska ha gått efter avslutad behandling innan man får påbörja utbildningen till kontaktperson. Ett annat lätt fastställbart krav är att bära protes, när man verkar som kontaktperson, om det bröst som finns kvar är "stort". Bägge dessa exempel visar samtidigt att kraven är/blir definitioner av vad som är viktigt och mindre viktigt i själva kontaktverksamheten.

Problemen kring legitimeringsprocessen är både svåra och viktiga. Viktiga både för kontaktverksamheten och för verksamheten inom föreningen. Legitimeringsprocessen blir ju samtidigt en definieringsprocess av problem och roller.

Ska man då sopa problemen under mattan eller avstå från legitimeringen? Nej. Alternativet till att organisationen legitimerar är att läkare eller andra inom sjukvården handplockar patienter – under förutsättning att det finns intresse från sjukvården av verksamheten. Det torde vara ett sämre alternativ. Att låtsas som det regnar, stelbent tillämpa och försvara kriterier som visat sig olämpliga etc får negativa konsekvenser på många plan. Såvitt jag förstår måste man erkänna att det är svårt och hålla diskussionen levande. Trots att det på kort sikt kan vara tungt, tidskrävande och oroande.

Urvalsprocessen

Vilka är det som har möjlighet och intresse att bli kontaktpersoner, hur ser rekryteringsbasen ut?

För det första måste man ha möjlighet att ställa upp på dagtid med en viss regelbundenhet. Verksamheten är vidare frivillig. Det utesluter många och leder till en klassmässig skevhet. Vidare är det rimligen de som känner stor tacksamhet och/eller stort behov av att "offra till gudarna" som är överrepresenterade. De har ju en stark drivkraft. Om det är bra eller dåligt för kontaktverksamheten, vet jag inte. Till sist borde de som har behov av en ny meningsfull sysselsättning, vara överrepresenterade. Osäkert med vilka konsekvenser.

Den klassmässiga skevheten borde leda till att det är överklassens och medelklassens kvinnor som kan få det bästa stödet. Skillnader i kulturmönster, erfarenheter, synsätt och syn på varandra som representanter för olika klasser måste ju stå hindrande i vägen för kontakten. Och det i en situation där den ena parten lätt regredierar, går tillbaka till förhållningssätt från barndomen. Där ingår också klassmönstret från barndomen. Så kan klassklyftan bli ännu större i just den situationen.

I analysen av problem runt medverkan i sjukvården har jag utgått från mina erfarenheter från en specifik förening – en specifik sjukdom, men uppfattar problemen som generella. Samtidigt undrar

.....
Vår erfarenhet behövs som en del i förändringsprocessen.
.....

jag hur de konkreta problemen gestaltar sig i liknande verksamheter, med andra typer av sjukdoms- och behandlingsproblem, etc?

Att påverka sjukvården

Nu kan vi använda vår kraft och våra erfarenheter på ett annat sätt. Vi kan försöka påverka sjukvården. Det kan i sin tur ske på många olika sätt. Den ena extremen är olika former av påtryckningar, massaktioner etc, där mammografidebatten/rörelsen är ett aktuellt exempel. Här uppfattar man att det finns en motsättning mellan en själv och sjukvården på olika nivåer och motsättningarna betonas. Den andra extremen är att man försöker komma in i sjukvården, medverka vid olika typer av utbildning av personal, vid planering som konsulter, remissinstans etc. Här betonas intressegemenskapen och de motsättningar som finns tenderar säkert att tonas ned.

Av olika anledningar kommer jag här att uppehålla mig vid den andra extremen, påverka i samverkan. Syftet med artikeln är främst att belysa frågan om vi patienter i framtiden i ökad utsträckning ska delta i sjukvården och på fler områden eller inte och med vilka konsekvenser. Ett annat viktigt skäl är att jag själv inte har direkt erfarenhet av att i dessa frågor arbeta med påtryckningar och öppen kamp.

Påverka i samverkan

Behövs våra erfarenheter i sjukvården? Ja självklart och på många sätt. Kunskaperna och de konkreta erfarenheterna, in på bara kroppen, behövs för att se nackdelar, brister och fördelar med en rutin, en behandlingsmetod, hur det känns att tex långligga i en speciell sjukhussäng, för patienten/människan. Våra erfarenheter behövs som ett viktigt komplement i sådana "utvärderingar", antingen de är specifika eller kontinuerliga, behövs som en del i förändringsprocessen. Samtidigt är det viktigt att vi bidrar med våra skilda och gemensamma upplevelser och reaktioner. Det räcker inte med att man

inom sjukvården förlitar sig tex till enskilda patienters klagomål eller godkännande. Det är inte säkert att de som har mål i mun alltid är representativa för alla patienter/människor.

Vi och våra erfarenheter behövs också bla som hjälp för personalen att bearbeta sin egen ångest och för att få sin roll och sitt förhållningssätt belyst från patientens sida.

För att påverka i samverkan krävs att man inom sjukvården har intresse och behov av vår specifika kompetens. Utan det går det inte. Jag tror att mycket av sådan medverkan kommit till på initiativ av sjukvården. Som organisation får man tala om att man finns, vad man kan och vill. Och hoppas på kontakt.

Formerna för påverkan i samverkan är många, från att tex fungera som remissinstans, medverka när man tar fram informationsmaterial, fungera som rådgivare vid förändring av behandlingsprogram till direkt medverkan i olika former av vårdutbildning.

Att medverka i vårdutbildning

Bröstcancerföreningen har bla medverkat i Stockholms läns landstings utbildningsdagar om självundersökning för tidig upptäckt av bröstcancer, samt i utvärdering av dessa utbildningsdagar. Utbildningsdagen startade med en faktaspäckad förmiddag, följt av en föreläsning om psykologiska aspekter. I anslutning till denna mötte vi bröstcanceropererade, deltagarna. Det skedde vanligtvis i mindre grupper. Den vanligaste formen var ett samtal kring vår egen situation, där deltagarna frågade och vi svarade. Våra huvudsakliga funktioner i dessa möten, som jag ser det, var 1) att ge deltagarna en mer normal och positiv bild av sjukdomen. Vi hade mer eller mindre svåra erfarenheter, men levde nu fullvärdiga, normala liv. Vi har också fått många lättnad tack från deltagare. 2) Att dela med oss av våra erfarenheter av upptäckten av tumören, ev fördröjning, vad som hände oss och hur vi kände det. Kort sagt relevanta erfarenheter från upptäckt fram till operationen. Allt kunskaper de direkt kunde använda i sitt arbete att sprida självundersökningsmetoden. 3) Att fungera som en katalysator: ge dem tillfälle att bearbeta sina egna känslor av olika slag som aktualiserats eller väckts under dagen. Känslor

dels inför sjukdomen, dels inför sitt kommande arbete.

Hur upplevde vi själva dessa möten? Första gångerna fick vi mycket tillbaka. Att på ett nytt sätt berätta om sina erfarenheter av sjukdomen, kanske också med ett nytt perspektiv, var positivt. Liksom att mina positiva och negativa erfarenheter av sjukdom och behandling var till hjälp för andra. Men när dessa "berätta och frågestunder" i rätt stora grupper och under en begränsad tid, upprepades, kom en annan känsla smygande, som kunde dröja kvar länge. En känsla av att vara utställningsföremål, vara annorlunda. Det krävdes tid för att förstå att jag blev bärare av deras känslor. Många signaler från många deltagare sa mig också "nu *måste* jag hålla mig frisk, för *deras* skull". Ett år efteråt träffade jag en deltagare på stan. Hon sken upp, tog i mig och sa lättat "att du *verkligen* är frisk".

Att medverka i vårdutbildningar kräver minst lika mycket förberedelser som arbetet i direkt kontakt med patienter inne i sjukvården.

- a) Det är i första hand många kvinnors erfarenheter vi måste ha bakom oss när vi möter personal och blivande personal. Våra individuella erfarenheter är naturligtvis viktiga, men först insatta i en gemensam kunskap om våra *olika* reaktioner och önskemål, kan vi göra anspråk på att bli hörda.
- b) Vi måste vara varsamma med oss själva, inte aningslöst försätta oss i situationer där vi tex passivt blir använda som objekt i bearbetningen av personalens känslor kring sjukdomen.
- c) För att nå olika (personal)grupper krävs att vi orkar och har förmåga att se dem, ta in dem. Vi måste kunna föra samtal och inte bara monologer. Vi har inte heller varken makt eller intresse av att gå in i någon kamp. Vad vi däremot kan göra är att övertyga med våra erfarenheter och genom vårt eget förhållningssätt."(4)

Någon form av utbildning krävs. Det är annars lätt att gå in i en passiv roll, som ligger mycket nära den traditionella patientrollen. Vad vi måste sträva efter är att vi deltar på lika villkor med personalen/ blivande personal, fast med olika kompetensområde. Detta för att kunna göra ett bra jobb *och* för vår egen skull.

Rådgivarrollen

I diskussioner kring att ev införa ett nytt behandlings-forskningsprogram kring bröstbevarande kirurgi, sökte läkarna stöd och råd från Bröstcancerföreningen. Kärnfrågan var, som jag uppfattade den: kan man i större utsträckning använda bröstbevarande kirurgi? För detta krävdes ett kontrollerat försök dvs där kvinnor som kunde komma ifråga (avseende egenskaper hos tumör och bröst) slumpmässigt fördelas mellan traditionell kirurgi och bröstbevarande kirurgi, för att sedan följas framåt i tiden. Detta skulle i sin tur kräva, ansåg man, att lottningen hemlighölls för dessa kvinnor. Det är självklart en svår fråga, för läkarna såväl som för oss patienter. Om vi här för enkelhets skull godtar kravet på hemlighållen lottning för en fullgod utvärdering av bröstbevarande kirurgi, står det etiskt ohållbara i hemlighållandet mot ev ökade möjligheter till det goda: bröstet kvar och kunskap att risken för spridning inte är större. Att det fanns intresse av stöd och råd från oss i den situationen är naturlig. I två sammanträden diskuterade vi, några representanter från Bröstcancerföreningen, med docent Arne Wallgren, Radiumhemmet, kring dessa frågor. Vår första reaktion var glädje och uppmuntran över att bli tillfrågade. Väl där upptäckte vi den fullkomligt ohållbara situationen. Att säga nej *kunde* ev innebära ett avbräck för bröstbevarande kirurgi. Ett ja, å andra sidan, mot vår övertygelse, skulle innebära att vi tog över problemet, blev till gisslan. Och hur skulle vi kunna möta kvinnor i framtiden som fått resp inte fått bröstbevarande kirurgi utan att vara informerade om försökssituationen, när vi visste utan att kunna tala om det. Vi valde det enda möjliga, att föreslå en utvärderingsmetod där kvinnorna var informerade.(3) Av olika anledningar genomfördes sedan aldrig detta projekt.

Detta exempel på rådgivarrollen är kanske ett ovanligt tydligt exempel, men samma faror är inbyggda i liknande råd och stödgivarsituationer där den huvudsakliga funktionen är att legitimera ett förfaringssätt, att ta över ett dilemma. Och detta hur mycken god vilja som än finns på bägge sidor. Det krävs en stor portion medvetenhet om inbyggda risker inför valet att ge sig in i denna form av samverkan eller att stå fri och välja andra former för

::

Vi är beroende som enskilda patienter, antingen vi går i behandling eller ej. Vi kan ju bli sjuka igen.

::

påverkan, med risk att inte ens få syn på vissa problem.

Bli påverkad av

Att medverka i sjukvården och att påverka i samverkan i dess olika former, innebär stora risker att bli påverkad av sjukvården, med konsekvenser på olika nivåer. Två av huvudskälen är vår faktiska och/eller upplevda *beroendeställning* samt förekomsten av faktiska *motsättningar* mellan patienter å ena sidan och sjukvården eller delar av sjukvården å den andra.

Vi är beroende som enskilda patienter, antingen vi går i behandling eller ej. Vi kan ju bli sjuka igen. Vi är som organisation beroende av sjukvårdens intresse för vårt deltagande. Ses vi som obehagliga finns det många sätt att stänga oss ute. Då är det lätt hänt att också anpassa oss till krav från sjukvården, synliga eller av oss uppfattade krav. Tag tex detta att inte diskutera medicinska frågor i mötet mellan kontaktperson och nybliven patient. Det kan i det närmaste vara omöjligt att *inte* komma in på medicinska frågor om samtalet verkligen ska vara ett samtal. Här har vi ju en människa vars hela liv är uppknutet kring medicinska frågor. Nu kan kravet tolkas på olika sätt. Självklart ska man inte som kontaktperson pådyvla den andra "diverse medicinska fakta". Men det kan vara lätt att göra en strängare tolkning och utesluta praktiskt taget allt tal om sjukdomen, kommande behandling etc. Ja var går egentligen gränsen mellan det otillbörliga och det tillåtna? Alldeles lätt var det inte heller som rådgivare att stå på sig. Innebär det tex att vi i framtiden inte skulle bli tillfrågade och få insyn? På kort sikt kan det också vara enkelt att i utbildningssammanhang ställa sig till förfogande som patienten, den annorlunda, för personalen att spegla sina egna problem i, med konsekvenser för oss själva och personalen. De kan därmed lättare skjuta ifrån sig problemen genom att lägga dem på oss, vilket vi

kan må dåligt av. Exempelen kan lätt mångfaldigas.

Och så motsättningarna. Låt mig citera läkaren Erik Allander:

"Man syns i handikappföreningarna inte ha helt klart för sig, att det kan finnas motstridiga intressen mellan läkare och patienter. Undantag finns, tex de sjukhusmittades riksförbund. Läkaren vill som alla andra ha en kort arbetstid och lite nattjobb, god tid för sina patienter, möjlighet för forskning och vidareutbildning. Patienterna vill nå doktorn lätt, gärna dygnet runt, och ha läkar-kontinuitet. Drömmen om husläkare dyker upp. Patientgruppen vill också att fler skall kunna nå doktorn. Kontinuiteten tex går ju stick i stäv med individuella utbildningsönskemål. Läkaren kan vilja ha en kö för att få understryka behovet av mera resurser, patienten vill ha snabb tillgänglighet. Läkarens behandlingsmetod accepteras kanske inte speciellt väl av patienter, som ibland vill att man skall pröva andra vägar. Påfallande många patienter fullföljer ej ordinerad behandling, vilket är påpekat av flera. Helt nyligen har redovisats en SIFO-undersökning som visade, att inte mindre än 60 % av den vuxna befolkningen tror, att Socialstyrelsen har fel i sin bedömning av THX-verkan. Många röntgen- och laboratorieundersökningar görs också uppenbarligen mera i avsikt att garantera läkaren lugn och ansvarsfrihet än att trygga patientens diagnos och behandling."(1)

Hur lätt är det inte att blunda för motsättningarna när man befinner sig i en beroendeställning. Att allt mer börja se och definiera problemen med sjukvårdens ögon. Att börja verka som sjukvårdens förlängda arm, i stället för att verka i vår egen sak. Jag menar inte för den skull att vi ska se motsättningar där de inte finns. I mycket är vår och sjukvårdens sak gemensam.

För eller av

Organisationer kan vara skapade och/eller styrda *av eller för* medlemmarna, dvs de med en speciell sjukdom eller handikapp. Bröstcancerföreningen är exempel på en förening som kom till på initiativ av en expert och kvinnor med bröstcancer. Experten Ka-

::

Hur lätt är det inte att blunda för motsättningar när man befinner sig i en beroendeställning.

::

.....
Patientföreningen kan bli beroende av exper-
ten, bli redskap för deras professionella intres-
sen förklädda till omtanke om patienten.
.....

rin Gyllensköld hade i sitt arbete upplevt behovet starkt av kontaktverksamhet. Kanske kan man beteckna starten och den första tiden som "för". Helt klart dominerade frågor som rörde en blivande kontaktverksamhet. Kontaktverksamheten definierade på så sätt i mycket problemen och verksamheterna. I en förening skapad av tex enbart bröstcancerpatienter hade definitionen av problemen och betoningen på olika verksamhetsdelar kommit att se annorlunda ut, tendensen till sjukvårdens förlängda arm blivit svagare. Egentligen är det självklart. Som kvinnor kan vi samverka med männen men vi kan aldrig föra männens egen kamp.

Medlemmarna kan också lättare bli till patienter i sin egen förening när experter har en dominerande roll i föreningen. Låt mig citera Bolin och Skogsborg: Patient.

"Om man ser till antalet människor borde patientföreningarna ha stort inflytande. Det har de inte i dag. Patientföreningar får dåligt ekonomiskt stöd av samhället, har svårt att göra sig hörda, svårt att komma fram på de vägar för påverkan som samhället har, sitter ofta med i utredningar och kommittéer utan att ha ett reellt inflytande. Vad beror det på?

En delförklaring finns i patientrollen och synen på patienten. Den traditionella patientrollen överförd till patientföreningen märks i föreningens sätt att arbeta och omgivningens paternalistiska välvilja. Experterna fortsätter att uttolka och företräda patientens, patientgruppens bästa osv. Det finns en risk, det har vi själva upplevt, att patientföreningen på så sätt blir beroende av experterna, blir redskap för deras professionella intressen förklädda till välvillig omtanke om patienten. Tom i sin egen förening kommer patienten i underläge, blir ett hjälplöst barn, objekt för andras bedömningar. Detta är som alltid en ömsesidig process. En aktiv och medveten patientroll överförd till kollektivet förutsätter en medvetenhet om dessa risker och ett annat sätt att arbeta. Det förutsätter att patienterna behåller initiativet, vet vad de vill och använder experter för vissa uppdrag, tex för ut-

bildning och handledning, men låter dem inte ta över." (2 s 168)

Men risken finns också utan experter i ledande ställning. "Organisationen är inte en isolerad ö, utan speglar samhällets fördomar". Fördomar och synsätt som vi medlemmar bär med oss. (Detta, liksom uttrycket "för eller av" är citat från ett spontant lunchsamtal med fyra synskadade. Tack!)

Vad göra?

Vad gör vi då i framtiden med våra erfarenheter och vår vilja? Det första är att göra oss ännu mera medvetna om de i strukturen inbyggda riskerna. På så sätt kan vi komma långt i att motverka dem. Sen då? På vilken slags verksamhet ska vi satsa?

I grunden tror jag på föreningar/organisationer styrda av medlemmarna med gemenskap, stöd och kamp för egna rättigheter som de viktiga målen och verksamheterna. Samtidigt tror jag vi behövs i olika typer av vårdutbildningar inklusive internutbildning. Vi behövs och har möjlighet att göra verklig nytta. Så kan vi bidra till många, många kommande patients förbättrade möten med sjukvården. Så kan vi stödja personalen i deras viktiga arbete. Men vi får inte fuska bort det jobbet. Det krävs ett seriöst förberedelsearbete, som också ger oss styrka att undvika riskerna.

Kontaktverksamhet i olika former? Där känner jag mig betydligt mer tveksam inför en verksamhet inne i sjukhuset och därmed på sjukvårdens villkor. Själv skulle jag föredra den typ av verksamhet som också finns inom Bröstcancerföreningen: telefonjour, öppet hus och liknande. En situation där kvinnan själv tar initiativet. Där möts vi som likar, varje medlem är sig själv och samtidigt en av många. Kravet på utbildning kvarstår, men kravet på legitimering bortfaller. På sjukhuset blir vi trots allt en representant för sjukvården. En representant med en oklar roll – kvinna som genomgått bröstcanceroperation, representant för Bröstcancerföreningen samt representant eller åtminstone godkänd av sjukvården. Oklarhet i rollen bli i kombination med vår beroendeställning kan göra dessa möten mindre fruktbara. Fast visst har många kvinnor vittnat om betydelsen av mötet med en kontaktperson i krissituationen. En fördel med denna typ av verksamhet

.....

Verkar vi inom sjukvården hamnar vi lätt i kläm, lämnar ifrån oss initiativet och tron på oss själva och vår egen förmåga.

.....

inne i sjukhuset är att man åtminstone i teorin når alla drabbade. Värde av kontaktverksamhet för olika parter varierar också med sjukdomsproblemet. Tag stomipatienter. Behovet av information och stöd från andra stomipatienter verkar vara stort och uppenbart. Det måste vara svårt för sjukvårdspersonalen att lösa dessa problem utan den hjälpen. Därmed borde beroendet och problemen bli mindre.

Det finns inget enkelt och allmängiltigt svar på frågan verka inom eller utanför sjukvården. Bara detta att vi måste göra oss medvetna om risker och fördelar och sedan göra ett övervägt val i varje speciell situation. Då får vi inte glömma vad som händer med oss medlemmar. Väljer vi att verka inom sjukvården är det lätt att vi hamnar i kläm och lämnar ifrån oss initiativet och tron på oss själva och vår egen förmåga – med sjukdom och handikapp.

REFERENSER

1. Allander, Erik: Vård vid vändpunkt. En översikt av aktuell vårdforskning. Rapport 1976: 5, Stockholms läns landsting.
2. Bolin, Elsa och Skogsberg, Christina: Patient. En studie av patientrollen med utgångspunkt från bröstcancerpatienten. Natur och Kultur. 1981
3. Bröstcancerföreningen, Arbetsgrupp 1980-02-12: Till de läkare som är ansvariga för det kliniska försöket rörande telyctomi i jämförelse med modifierad radikal mastectomi i samband med vård av bröstcancersjukdom vid Radiumhemmet, Karolinska Sjukhuset, Stockholm. Bröstcancerföreningen, arbetsgrupp 1980-02-12.
4. Skogsberg, Christina: Tankar omkring BCF:s möjligheter att bidra till förändring och utveckling inom relevanta områden av sjuk- och hälsovården. Rapport till Bröstcancerföreningen våren 1980.