

Patientupplevda behov som bas för sjukvårdsprocessen

Kåre Berglund

Vid reumatologiska kliniken i Lund har man gjort bestämda försök att låta patientens upplevelse av sina behov vara utgångspunkt för besluten i vårdsituationen. Erfarenheten är att detta inneburit en koncentration av vårdinsatserna med snabbare beslut om mål, elimination av för patienten oväsentliga åtgärder och sannolikt kortare vårdtider. Åtgärderna har också fått en starkare verklighetsanknytning. Grupparbete och öppnare kommunikationer med patienten förefaller att ha bidragit till en större jämlikhet mellan personal och patienter.

Kåre Berglund är bitr professor i reumatologi Lunds Universitet.

(Artikeln publiceras med benäget tillstånd av Tidskrift för sjukvårdspedagoger, där den tidigare varit publicerad (nr 4/1977))

I en tidigare artikel (1) har jag hävdad att sjukvården idag spiller stora resurser på sådant som patienterna inte har någon nytta av, samtidigt som många inte får hjälp med det som de mest behöver! Det är allvarliga anklagelser om brist på rationalitet, som ingen tycks vilja eller våga förneka.

Och vari ligger felet? Mycket förenklat skulle man kunna säga att sjukvården tenderar att behandla en sjukdom som man definierar åt patienten istället för det som är sjukdomens verklighet för patienten. Eller, vården sker mera på sjukvårdens villkor än på patientens.

Ytterst handlar det om två fundamentala svagheter hos sjukvården.

- brist på medvetenhet om vårdens egentliga mål,
- oförmåga till inlevelse i det som är sjukdomens innebörd för patienten.

I det följande skall jag försöka antyda en väg ur denna otillräcklighet.

Sjukvårdens objekt och mål i det teknologiska perspektivet

En socialmedicinsk definition av vårdbehov är följande: "En egenskap hos en person som företer defekt, sjukdom, symptom eller process, vilka på vetenskapens eller den beprövade erfarenhetens nuvarande ståndpunkt går att förebygga, bota, lindra eller uppskjuta." Detta är expertens bedömning av vilken vård individen behöver. Det är en renodlat teknologisk syn på sjukvårdens objekt.

Samma attityd präglar också i mycket sjukvårdens omhändertagande av den sjuke – man "avsöker" patienten för biologiska avvikelser som sjukvården har medel att korrigera. Auktoriteten hos vårdpersonalen, det skrämmande i hela den tekniska rekvisitan och patientens okunnighet, försätter henne/honom i ett psykologiskt underläge, där man sällan ifrågasätter de förslag om reparationer man ställs inför.

Sjukvårdens mål blir enligt detta synsätt att applicera sjukvårdens teknologi på de biologiska avvikelser som den kan korrigera.

Visst är detta en karikatyr! Ingen handlar väl 100-procentigt efter denna norm. Men så länge detta synsätt dominerar och något annat icke är klart formulerat och upplevt hos flertalet, menar jag att man måste vara övertydlig.

.....
Sjukvårdens mål blir enligt detta synsätt att applicera sjukvårdens teknologi på de biologiska avvikelser som den kan korrigera.
.....

Vad är då sjukvårdens egentliga mål? För att förklara detta måste man gå tillbaka till sådana primära ting som sjukdomsbegrepp och de behov som följer av att vara sjuk.

Sjukdom och vårdobjekt i ett socialbiologiskt perspektiv

Inom sjukvården dominerar ett naturvetenskapligt-biologiskt sjukdomsbegrepp. Att vara sjuk är för patienten något annat: att vara trött, inte orka, inte kunna arbeta, vara missmodig, känna ångest för framtiden etc. Patientens sjukdomsbegrepp är primärt socialt-fenomenologiskt. Den kliniska medicinen har präglats av en strävan att begränsa sig till det som kan observeras med naturvetenskapens krav på objektivitet och att lämna det luddigt subjektiva utanför. Därmed har man stängt sig ute från väsentlig information om det som är sjukdomens verklighet för patienten. Det är bara av detta skäl lätt att förstå att sjukvården ofta råkar ut för att se sjukvårdsbehov som patienten inte har, liksom att i sin självpåtaga blindhet missa det som är viktigast för patienten.

Det ställs också allt oftare krav på att sjukvården måste vidga sitt sjukdomsbegrepp och objektet för vården. I detta sammanhang talar man om att ta hänsyn till patientens totala situation. Denna innefattar inte blott kroppen med dess biologiska-funktionella förändringar och patientens psyke, utan även av sjukdomen betingade störningar i hans/hennes social-psykologiska miljö – familj, arbetskamrater, umgänge etc – och fysiska miljö – hem, arbetsplats, transportvägar etc. Det är någonting av detta man avser när man idag så ofta talar om kravet på en social helhetssyn på patienten.

Det patientupplevda behovet

Man kan undra om de politiker och programmakare som talar och skriver om den sociala helhetssynen i sjukvården riktigt vet vad det i själva verket handlar om. Inser man vidden av de förändringar som krävs och de massiva svårigheter som måste övervinnas?

Det är olyckligt om människor förleds att tro att det räcker med att förverkliga en föresats att vidga vårdens objekt till den totala, av sjukdomen störda situationen. Vad man uppnår är ändå bara sjukvår-

.....
Patientupplevda behov är önskningar om att bli befriad från aktuella eller förväntade besvärande/plågsamma sociala och/eller psykologiska konsekvenser av sjukdom.
.....

dens bild av den vårdades belägenhet. Den är uttryckt i vårt språk och präglad av våra värderingar – summan av reflexioner i sjukvårdens olika speglar, arbetsterapeutens, sjukgymnastens, kurators, läkarens, sjuksköterskans, apparaternas etc.

Visst har vi härmed ökat våra möjligheter att förstå orsaker och verkningar inom den av sjukdomen rubbade situationen. Men vi har ändå inte tagit det radikala steget, gränsöverskridandet till den sjukes upplevelsevärld. Det är alltså vårdfolket som definierar vad det är som den sjuke bäst behöver. Risken att hjälpa patienten med fel saker består.

Det avgörande, det nödvändiga steget är att söka uppnå kunskap om hur patienten upplever sin situation och då främst vilka är de stora problemen, vilka önskningar/förhoppningar har patienten. Det är sådant som kan komma fram på frågor som: "Vad är det som plågar Dig mest som Du nu har det?" och "Vad är det Du helst vill att vi skall hjälpa Dig med?" eller ibland t o m "Säg vad Du mest önskar skulle ske för att Du skulle få det mindre svårt!". Det är för sådant jag använder termen patientupplevda behov, vilket är önskningar om att bli befriad från aktuella eller förväntade besvärande/plågsamma sociala och/eller psykologiska konsekvenser av sjukdom. Detta är behov av förbättring av livskvaliteten och uttryckes i livets termer, ex att bli befriad från olidlig värk, att bli av med klådan eller ett misspyrdande hudutslag, att kunna klara toalettbesök utan hjälp av annan person eller att undgå att livet släcks i en akut krissituation.

Detta kan synas vara enkelt intill det banala. Men så är inte fallet. För det första kan kunskapen om de patientupplevda behoven vara svår att uppnå om inte det mänskliga vårdklimatet uppfyller vissa villkor. För det andra sker en avgörande förändring i och med att det nu är patienten – inte sjukvården – som primärt definierar de behov som vården ställs

inför att söka möta. Därmed överlämnar sjukvården en del av sin makt till patienten – den får, vad den alltid borde ha haft, en tydlig roll som tjänare åt den enskilde patienten. Att båda parter har mycket att vinna på att denna palatsrevolution kommer till stånd, liksom att patientens makt ändå alltid blir begränsad, framhålles nedan.

Sjukvårdens mål kan från dessa utgångspunkter sägas vara att tillfredsställa de av patienten upplevda behoven av social och psykologisk art – när detta är möjligt och rimligt med hänsyn till existerande resurser.

Förutsättningarna för en behovsorienterad vård **Kommunikationen mellan vårdare och den vårdade**

En förutsättning för att kunna få en så långt möjligt verklighetsnära uppfattning om patientens situation och om vilka behov han/hon upplever är en mycket öppen kommunikation med patienten. Viktigt är att i möjligaste mån minska patientens sociala och psykologiska underläge i vårdmiljön. En förutsättning för detta är en demokratisering inom vårdinstitutionen – att de som jobbar i vården möter varandra med öppenhet och förtroende. Klarar vi inte detta inbördes, klarar vi det inte heller med patienten. Läkaren, som är auktoritär mot personalen, kan inte plötsligt hänga av sin auktoritära rock och ta på den medmänskliga när han skall leva sig in i patientens behov.

Befrämjande för kommunikationen är att patienten har goda kunskaper om sin sjukdom och är informerad om vad olika behandlingar innebär. Det minskar språkbarriärer, som kan vara ett stort hinder.

Människomodeller i sjukvården

Ytterst kommer vår kommunikation med patienten att bestämmas av vilken människosyn vi har i sjuk-

.....

Sjukvårdens mål kan från dessa utgångspunkter sägas vara att tillfredsställa de av patienten upplevda behoven av social och psykologisk art – när detta är möjligt och rimligt med hänsyn till existerande resurser.

.....

.....
Ett kunskapsteoretiskt alternativ som främst prövats inom psykiatrin synes vara väl tillämpligt i kroppssjukvården, att förena en naturvetenskaplig och en humanistisk människosyn.
.....

vården. Den syn på patienten som vi lär i vår utbildning är dominerande biologisk-naturvetenskaplig. Sjukdom uppfattas som apparatfel – en fysiologisk störning. Behandlarens roll är att vara expert – auktoritet. Hans effektivitet betingas av objektivitet – distans och neutralitet i förhållande till det han studerar, dvs patienten. Patienten blir därmed ett passivt objekt – föremål för studier. Patientrollen blir att tacksamt ta emot behandling.

Det är uppenbart att en sådan människosyn inte tillåter den behovsorientering av vården som tecknats ovan. Vad kan man då sätta istället? Anders Torold (2) har på ett instruktivt sätt visat på en rad kunskapsteoretiska alternativ som främst prövats inom psykiatrin. Ett av dessa synes vara väl tillämpligt i kroppssjukvården. Det kan sägas vara ett försök att förena en naturvetenskaplig och en humanistisk människosyn. Här uppfattas sjukdomssituationen som en dynamisk process, som utom de fysiologiska förändringarna, omfattar även de sociala och miljömässiga relationerna inom en störd odelbar helhet – ett rubbat system.

För att erövra en kunskap om detta system krävs förvisso den naturvetenskapliga observationen. Men därutöver måste man utnyttja den hermeneutiska metodik (hermeneutik eg = tolkningslära), som humanistiska vetenskaper använder. Det innebär att försöka uppnå en förståelse av det man studerar genom ett närmande till det studerades referensramar – ett försök till tolkning utifrån den sjukens förutsättningar. När historikern söker utläsa innebörden i en gammal text måste det ske utifrån en kunskap om de förutsättningar som rådde när den tillkom. Patientens situation kan på samma sätt betraktas som ett stycke historia.

Enligt detta synsätt är sjukdom en störning i samspillet mellan biologiska faktorer, interpersonella relationer och samhället. Behandlaren är visserligen

Det handlar mest om att förändra oss själva till en ny identitet.

fortfarande expert, men samtidigt en som söker förstå, leva sig in och därmed blir rollen mycket av en medmänniska.

För patienten innebär det fortfarande att mer eller mindre vara ett objekt, men samtidigt så mycket som möjligt ett aktivt subjekt, som har blivit medvetandegjort genom kunskap, och frigjort genom aktning och förståelse – kort sagt mera av en medmänniska.

Detta får inte förväxlas med vad man skulle kunna kalla för en vulgäruppfattning av "mänskligare sjukvård" som bl a presenterats i politiska sammanhang. Det är inte en fråga om att vi i vården skall anstränga oss att vara vänligare, mera omtänksamma och att lyssna mera. Det handlar mest om att förändra oss själva till en ny identitet. Och det tar tid – är ofta plågsamt intill det ångestfyllda. Men det kan också ge belöningar i känslomässig mognad och i ett rikare utbyte av känslor.

Det patientupplevda behovet som styrande princip för vårdprocessen

Vid reumatologiska kliniken i Lund har vi gjort försök att låta de patientupplevda behoven vara en bas för tanke och handling i den beslutskedja som leder fram till fastställande av mål för behandlingen av den enskilde patienten. Behov kan ofta påverka redan inriktningen av den utredning som avser att kartlägga patientens situation medicinskt, funktionellt, socialt och psykologiskt. När man diskuterar vilka behandlande åtgärder som kan vara aktuella sker detta med hänsyn till vilken relevans de har för att tillfredsställa behov.

När man så går till beslut om mål får detta alltid innebörden av tillfredsställelse av specificerade patientupplevda behov. Detta gäller även den speciella och vanliga typ av mål som innebär att förbygga något. Vårdpersonalen måste här hjälpa patienten att föreställa sig vad detta, ännu icke inträffade, skulle innebära, och patienten får ta ställning till om han/hon känner ett behov av att detta för-

hindras. Att få en diagnos – få veta vad det är – är en tredje typ av mål där behovet oftast upplevs starkt av patienten.

Angelägenhetsprövning av mål

Av olika skäl, bl a knapphet på vårdresurser och brist på effektiva metoder, kan långt ifrån alla behov tillgodoses. Ställningstagande till mål för vården måste underkastas en angelägenhetsprövning – en prioritering. Viktiga faktorer är

- sannolikheten för att möjliga medicinska, sociala och psykologiska åtgärder kommer att ha avsedd effekt,
- och om dessa åtgärder har framgång, vilket värde för patienten har denna förbättring i hennes/hans livsvillkor.

Beslut om prioritering av mål sker genom en sammanvägning av patientens upplevelser och ställningstaganden med personalens bedömning. Här innefattas intensiteten hos patientens önskan att få behovet tillfredsställt, liksom hans/hennes villighet att ta eventuella olägenheter och risker med åtgärden – ex operation eller medicinering. Personalens överväganden omfattar – utöver sannolikhet för framgång med åtgärder – att bedöma om patienten har en realistisk uppfattning om vad ett uppnående av målet kommer att innebära, samt om tillgängliga resurser medger att man satsar på målet.

Beslutsprocessen liknar här en förhandling mellan två parter, som båda har vetorätt. Även om beslutet till sist skall fattas av patienten har vårdgivarna alltså en oinskränkt makt att bestämma vilka åtgärder och mål som kan komma ifråga. Detta är ett mycket stort ansvar, där rättvisan i besluten kommer att vila på förmågan att förstå patientens livssituation såsom den upplevs av henne/honom själv. Instrumentet för denna uppgift är den väl samarbetande gruppen som utvecklat den känslighet och öppenhet som krävs för att etablera något som närmar sig en ömsesidig medmänniskorelation med patienten.

Beslutsprocessen liknar här en förhandling mellan två parter som båda har vetorätt.

Ingenting talar emot att detta synsätt/arbetssätt i princip skulle vara tillämplbart inom hela sjukvården. Å andra sidan får det icke vara en doktrin som nödvändigtvis skall praktiseras i alla situationer. Inom stora delar av den mest akuta sjukvården måste man ha strikt standardiserade handlingsmönster för att kunna reagera med nästan reflektorisk snabbhet. I otaliga situationer är behov och mål så självklara att det nästan skulle vara löjligt att diskutera dem – ett enkelt exempel är en tvärfraktur på skenbenet.

Effekter av detta arbetssätt

Erfarenheterna på reumatologiska kliniken i Lund av detta sätt att arbeta behovsorienterat och i grupp kan i största korthet sammanfattas sålunda:

- koncentration av vårdinsatserna mot behoven medför snabbare beslut om mål, elimination av för patienten oväsentliga åtgärder och sannolikt kortare vårdtider,
- genomförandet av åtgärder får en större verklighetsanknytning när de är knutna till kända behov som patienten upplever,
- både patienter och personal synes känna ökad

tillfredsställelse i vårdsituationen genom större delaktighet i beslutsprocessen,

- grupparbete och den öppnare kommunikationen med patienten "på hans/hennes plan" förefaller att ha bidragit till en större jämlikhet mellan personal och mellan personal och patienter.

Den vanligaste invändningen mot detta sätt att arbeta är att det tar för mycket tid. Vår egen erfarenhet – från reumatologisk verksamhet – talar, som antytts, närmast för att det spar tid genom en i bokstavig bemärkelse mera målmedveten vård.

Det ligger nära till hands att vi som arbetat oss fram i riktning mot en behovsorienterad vård över-skattar dess betydelse och allmänna tillämplighet. Vi finner det nödvändigt att själva kontrollera våra intryck genom olika former för utvärdering av resultat. Vidare vore det önskvärt att dessa vårdprinciper testades även inom några andra vårdsektorer.

LITTERATURLISTA

1. *Berglund, K:* Vägar mot mänskligare sjukvård. Läkartidningen 72:4686, 1975
2. *Torold, A.:* Orientering om vetenskapsteori. Stencil, Lund maj 1973.