

Brukermedvirkning

Fra passiv pasient til aktiv medspiller

Dataprogrammet GoTreatIT kan bidra til bedre sykepleiekonsultasjon og gjøre kommunikasjonen mellom helsearbeider og pasient lettere.

Forfatter

Hanne Kalstad Vestaby
Sykepleier

Muskel- og skjelettsystem

Kronisk sykdom

Mestring

Livskvalitet

Brukermedvirkning

Sykepleien 2010 98(13)(57-59)

DOI: <https://doi.org/10.4220/sykepleiens.2010.0136>

Innenfor revmatologien har det skjedd en rivende utvikling både når det gjelder kunnskap om faget, utviklingen av nye behandlingsmetoder og hvordan samhandlingen med pasienten foregår. Pasientene blir sjeldnere innlagt, mens polikliniske konsultasjoner øker. Dette har også ført til en stor utvikling av sykepleierrollen. På de fleste revmatologiske avdelinger i Norge har sykepleierne egne konsultasjoner med pasientene. Som helsepersonell ønsker vi at pasientene tar aktivt del i behandlingsopplegget, men hvor mye slipper vi de egentlig til? Føler pasientene selv at de aktivt blir tatt med på råd? I denne artikkelen vil jeg belyse hvordan sykepleierkonsultasjonen kan gjøres på en god og konstruktiv måte med pasienten i fokus, og ved hjelp av et dataprogram som heter GoTreatIT. Et teknisk hjelpemiddel trenger ikke å skape distanse, men kan tvert imot bidra til å møte pasientene der de er.

GoTreatIT

GoTreatIT (1) er et datasystem som skal hjelpe pasient og behandler til bedre å forstå pasientens plager. Gjennom registreringer i GoTreatIT kan tiltak som er igangsatt evalueres, og det gir pasienten en mulighet til å formidle sine helseplager ved selvrappotering. Systemet bygger på standardiserte sykdomsmål og helsemål. Dataprogrammet er i stor grad selvforklarende, og gir lett adgang til pasientdata som sosiodemografi, diagnose, sykdomsaktivitet, helsestatus og medisiner. Bruk av data øker tryggheten, sparer tid, gir raskere tilgang til svarene, og viktigst av alt: det gir hyppigere vurderinger av sykdomsaktivitet og effekt av behandling. Dataprogrammet fører til at alle spørsmål besvares, ingen mistes underveis og flere pasienter svarer på skjemaene. Det foretas automatisk utregning av målingene, slik at resultatet er tilgjengelig umiddelbart. Pasienten kan få vite resultatet med en gang, og diskutere dette under konsultasjonen. Dette kan bedre kommunikasjonen og sikre en riktigere behandlingsplan (2).

Pasientens behov

I Sosial- og helsedepartementets retningslinjer settes pasienten først. Begreper som “brukermedvirkning” og “pasienten som ekspert på seg selv” er svært sentrale. Pasientene skal bli hørt og møtes med respekt. De skal betraktes som eksperter på eget liv, ha rett til innsyn og medbestemmelse og hjelpes til forståelse og mestring (3). Dialogen mellom pasient og helsepersonell vektlegges. Den enes kompetanse skal ikke svekkes til fordel for den andre, og dette krever samarbeid og samhandling. Pasienten blir en samarbeidspartner, noe som gjør at relasjonen mellom helsepersonell og pasient blir svært viktig (4).

Pasientens status

I møtet mellom pasient og helsepersonell tilhører gjerne fagpersonen et offentlig maktapparat og oppnår dermed høyere status enn pasienten. Hvordan den enkelte profesjonsutøver opptrer har betydning for om denne strukturen blir forsterket eller svekket. Ofte vil fagpersonen tro de vet best hva pasienten trenger, og ta avgjørelser for pasienten (5). Kari Martinsen skriver at vi kan gi et individ en underlegen posisjon med lite rom for tillit. Dette er den moralsk uansvarlige maktutfoldelse, og som fratrar pasienten muligheten til å være deltaker i eget liv. Vår holdning påvirker altså pasientenes livsmuligheter, og vi bør legge forholdene til rette for dem (6).

En av våre pasienter har hatt leddgikt i 30 år. Hun er med andre ord en meget erfaren pasient som har opplevd mye. Hun sier selv at hun har gått fra å være en passiv pasient til aktiv medspiller på grunn av GoTreatIT. Først nå føler hun at hun blir tatt seriøst med på råd, og at vi anerkjenner henne som ekspert på seg selv både fysisk og psykisk. Hun liker å se utviklingen visualisert, og sier rett ut at nå vet hun at hennes opplevelser har større verdi enn tidligere (8).

Bidrar til brukermedvirkning

WHO definerer empowerment som “en prosess der folk oppnår større kontroll over beslutninger og handlinger som berører helse” (4). Det oversettes gjerne på norsk til brukermedvirkning (8). Også i denne sammenhengen blir deltakelse et nøkkelord. I empowerment-tenkningen blir det en omfordeling av makt – fra fagfolk til bruker. Hensikten er å styrke pasientenes ressurser, gi dem økt trygghet på seg selv, styrket selvstendighet og evnen til å ivareta egne rettigheter (4).

Men man skal være bevisst på at brukermedvirkning ikke betyr at pasienten skal eller kan bestemme hele tiden. Noen ganger er det nødvendig for pasienten å slippe medvirkning, og heller nyte godt av ekspertens kompetanse. Dette krever bevisst handling fra ekspertens side. Å være ekspert på seg selv, betyr ikke at man er ekspert på faglige forhold. Det kan derimot bety at man vet best hva som er best akkurat for seg selv, hvordan ens egen opplevelse er, hva man selv tenker og trenger (4).

Ekspert på seg selv

Å følge empowerment-tankegangen kan bidra til at helsepersonell i større grad spiller på lag med pasientene. I selvregistreringen til den enkelte i GoTreatIT, er det kun pasienten som har svaret og er ekspert. Denne registreringen blir så sett i sammenheng med faglige målinger, og til sammen utgjør det grunnlaget for valg av behandlingsopplegg. Pasienten blir i høyeste grad sett på som en ekspert på seg selv. Han/hun får en reell anledning til å delta og må selv ta ansvar. Når pasienten foretar selvregistrering, blir det riktigere enn når vurderingen i tillegg skal gå via en annen observatør som for eksempel lege eller sykepleier (9,10). GoTreatIT blir et instrument som gir helsepersonell en unik sjanse til å møte pasientene der de er. For at sykepleieren skal kunne gi profesjonell omsorg i et humanistisk perspektiv, må han eller hun nettopp forstå hvilken innvirkning sykdommen har på pasienten sett fra pasientens synspunkt (10).

Ulike faktorerers betydning

Det finnes en egen veileder i revmatologisk sykepleie. Her er det sett på hva forskningen sier om ulike faktorerets betydning for hvordan RA-pasienter følger opp behandlingen. Faktorer som fremmer måten pasientene følger opp behandlingen på, er blant annet at de selv har en aktiv rolle, at de selv har følelsen av å ha kontroll over sykdommen og behandling, og at de har en høy “self-efficacy” – tillit til egen mestring (11).

Også Jackie Hill sier at noe av det viktigste i revmatologisk sykepleie er å styrke pasientenes self-efficacy. For å klare dette er kunnskap helt grunnleggende. Pasientene trenger informasjon om sin egen tilstand for å kunne ta en aktiv rolle. En kronisk sykdom kan alltid endre seg. En pasient kan fint mestre den fasen han er i, men likevel mestre dårlig neste fase han går inn i. I samspillet med pasientene er det viktig å oppfordre dem til å delta i så mange beslutninger som mulig i forhold til behandlingsopplegget. Når man selv er med på å bestemme, er det også større sannsynlighet for at opplegget blir fulgt, selv om man ikke oppnår bedring med en gang (10).

Konsultasjoner og kommunikasjon

Sykepleiere må ha gode kommunikasjonsevner og god kunnskap om sykdom for å yte god omsorg (10). Den viktigste kontakten vi har med pasientene skjer gjennom samtalen. En samtale kan åpne vei for verdighet og respekt eller fortvilelse, håpløshet og hjelpeløshet. Hvis man opplever å bli forstått, vil man få bekreftet troen på at det finnes en løsning på problemene. Frykten for ikke å bli forstått kan føre til at man ikke klarer å formidle for andre hva man egentlig tenker. Det er derfor av stor betydning å skape en god dialog med pasienten (12).

En kvalitativ studie som er gjort på konsultasjoner med diabetespasienter, viser interessante forskjeller mellom sykepleiere og leger. Sykepleieren kommuniserte ut ifra pasientens egen oppførsel og evne til å ta ansvar, mens legen kommuniserte ut ifra et medisinsk ståsted. Sykepleierne tok utgangspunkt i det pasienten spurte om, og forklarte ut fra dette. Konsultasjonen førte til forklaringer som gjorde at pasienten selv foreslo tiltak, mens legen raskt fant tiltak på pasientens vegne. Undersøkelsen viser at sykepleiere og leger utfyller hverandre. Legene kommer raskere frem til en konklusjon, mens sykepleierne vektlegger å informere og aktivisere pasienten (13).

Slike studier forteller oss at det er viktig at sykepleiere har konsultasjoner med pasientene, og at vi kommer tidlig inn i behandlingsprosessen. Da er det viktig at vi har noe å styre etter, og at ikke møtet med pasienten blir overfladisk og uten betydning. Sykepleieren kan hjelpe pasientene til å mestre livet som kronisk syk, slik at de kan foreta riktige valg og at livet blir så bra som mulig (10).

Egen erfaring

Noe av det første jeg gjør sammen med pasienten er å se på selvrapporingen i tillegg til å regne ut DAS-score (tall for sykdomsaktivitet). Jeg ønsker å vektlegge pasientens kunnskap og erfaring og opplever at dataprogrammet bidrar til dette. Vi ser på resultatet i fellesskap og sammenligner med tidligere resultater. Tall, grafer og konkrete bilder har stor makt både over pasientene og oss. Når pasienten selv har vært direkte med i utformingen, er det snakk om virkelig samarbeid! Forholdet mellom pasient og sykepleier blir preget av gjensidighet; sykepleieren kan lære av pasienten og motsatt (10). Hvis pasientene ved dagens konsultasjon er mye bedre enn forrige gang, er det en enorm konkret tilbakemelding når de ser at grafen går nedover på sykdomsaktivitet. De får en bekreftelse på at det de selv gjør virker, og blir motivert til å fortsette. Den positive utviklingen kan være et resultat av å ta en medisin på riktig måte eller av å følge et annet skissert behandlingsopplegg. Vi på vår side blir tvunget til handling hvis vi enten ser at pasientens situasjon er forverret eller at pasienten ikke har ønsket effekt av den behandlingen han/hun står på.

Lærer om egen sykdom

Det skal sies at pasientene ikke alltid er like motivert til å foreta selvregistrering, eller at de ikke forstår hvorfor dette må gjøres ved hver konsultasjon. Det er ikke uvanlig å høre utsagn som “dette gjorde jeg jo sist, og det har ikke forandret seg”. Vi ønsker at pasientene skal forstå hvorfor de gjør dette, og at det kan være viktige data for oss å vite at tilstanden er lik som før. Jeg opplever at pasientene ønsker å bruke dette verktøyet når de blir forklart hvordan det virker.

På denne måten blir GoTreatIT et redskap som bidrar til at pasienten lærer mer om sykdommen sin. I registreringen går vi systematisk igjennom flere områder som kan være problematiske, og dermed blir det naturlig å gå nærmere inn på det som er aktuelt for den enkelte. Sykepleieren får hjelp til å oppnå den profesjonelle nærheten til pasientene. Dette gir pasientene den tryggheten de trenger for å klare å uttrykke sine tanker og følelser (10). Siden dataene registreres systematisk over tid, vil pasienten selv kunne se utviklingen og få en bekreftelse på om tiltakene som iverksettes har effekt eller ikke. På denne måten blir samtalen strukturert, samtidig som pasienten føler seg sett.

Konklusjon

I litteraturen er det konsensus om at det mangler forskning rundt sykepleierkonsultasjoner. Hvordan kan vi klare å vise vår kompetanse på dette området? En konsultasjon handler mye om kommunikasjon, men dekker ikke alt. Det er en utfordring å oppnå pasientfokuserende konsultasjoner. Pasientene trenger informasjon om sin egen tilstand for å kunne ta en aktiv rolle. Vi har begrenset tid til å oppnå maksimalt utbytte, samtidig som konsultasjonene skal ha god kvalitet. Det å ha en modell å holde seg til, kan spare tid sammenlignet med et ustrukturert opplegg. Det kan også forebygge at pasienten kommer tilbake fordi behovene ikke ble dekket første gang (14).

Bruken av GoTreatIT har etter min mening flere muligheter. Som sykepleier opplever jeg at det gjør samhandlingen med pasientene lettere, fordi vi i større grad har utviklet et felles språk. Jeg tror også det gjør det enklere for legene å forholde seg til denne delen av vårt arbeid, og at det derfor kan øke kvaliteten på samarbeidet mellom sykepleiere og leger. I tillegg blir den jobben vi gjør som sykepleiere mer synlige, og det trenger vi!

Artikkelen er forfatterens semesteroppgave ved videreutdanningen i revmatologisk sykepleie, Bergen.

Litteratur

1. Sørlandet Sykehus. www.helsefilm.no. [film] Kristiansand; 2006 [updated 2006; cited]; Available from.
2. Lee S, Kavanaugh A, Lenert L. Electronic and computer-generated patient questionnaires in standard care. *Best Practice & Research Clinical Rheumatology*. 2007;21(4): 637–47.
3. Sosial- og helsedepartementet. NOU “Pasienten først”. Oslo; 1997.
4. Tveiten S. Den vet best hvor skoen trykker-: om veiledning i empowermentprosessen. Bergen: Fagbokforl.; 2007.
5. Skau GM. Gode fagfolk vokser: personlig kompetanse i arbeid med mennesker. Oslo: Cappelen akademisk; 2005.
6. Martinsen K. Samtalen, skjønnnet og evidensen. Oslo: Akribe; 2005.
7. Alsnes R. Veggen startar med det fyrste steg. *Revmatiker* 6:06. 2006.
8. Heggdal K. Kroppskunnskaping: pasienten som ekspert i helsefremmende prosesser. Oslo: Gyldendal akademisk; 2008.

9. Yazici Y. Monitoring outcomes of arthritis and longitudinal data collection in routine care using a patient questionnaire that incorporates a clinical note on one piece of paper. *Best Practice & Research Clinical Rheumatology*. 2007;21(4): 629–36.
10. Hill J. *Rheumatology nursing: a creative approach*. Chichester: Wiley; 2006.
11. Zangi H, Hammes B, Vestaby H. Veileder i revmatologisk sykepleie: Undervisning i forhold til pasienters oppfølging av behandling. Oslo: NRRK; 2003. p. 16.
12. Wormnes B, Manger T. *Motivasjon og mestring: veier til effektiv bruk av egne ressurser*. Bergen: Fagbokforl.; 2005.
13. Collins S. Explanations in consultations: the combined effectiveness of doctors' and nurses' communication with patients. *MEDICAL EDUCATION*. 2005 (39): 785–96.
14. Willcox A, Munson E. The emergence of the nursing consultation. *Practice Nursing*. 2007;18(8): 409–12.