

# Kunskap, erfarenhet och inre resurser

## En studie ur patient- och sjukgymnastperspektiv om hälsoresurser vid reumatisk sjukdom

Att leva med kronisk sjukdom, till exempel inflammatorisk reumatisk sjukdom, ställer krav på patientens förmåga till förändring och anpassning på flera plan. Flera studier har visat att patienter både har föreställningar om och konkreta erfarenheter av sina inre styrkor och resurser för att kunna handskas med sin sjukdom. De kan trots symtom och begränsningar leva ett gott liv.

Avhandlingens utgångspunkt är att den enskilde patientens kunskaper, den upplevda erfarenheten, måste kunna integreras med kunskaper som finns inom hälso- och sjukvården för att uppnå bra vård och en lyckad rehabilitering. Hur denna integrering bör gå till och vilka inre styrkor eller resurser det är frågan om, finns det dock lite kunskap om.

Även inom sjukgymnastiken behöver man ökad kunskap om patientens självvärderade inre resurser och på vilket sätt sjukgymnasten kan identifiera och stötta dessa resurser och därmed patientens förmåga att kunna hantera sina symtom och problem i vardagslivet. I föreliggande avhandling kallar man detta för *ett resursorienterat förhållningssätt* som hänförs till den erfarenhetsbaserade, ofta tysta, kunskapen inom sjukgymnastiken. Att tydliggöra denna tysta,

intuitiva kunskap inom sjukgymnastiken, att göra den till kommunicerbar kunskap, innebär att den kan bli föremål för reflektion och systematisk utvärdering. Detta är ett viktigt led i strävan efter evidensbaserad sjukgymnastik, vilket betyder samlad erfarenhet. Som lärare inom sjukgymnastik är jag också intresserad av att ta reda på vilken kompetens och vilka grundläggande färdigheter nyutexaminerade sjukgymnaster bör ha med sig ut i yrkeslivet för att kunna tillämpa ett resursorienterat förhållningssätt i det praktiska patientarbetet.

### Från sjuk- till hälsoperspektivet

Att utgå från den reumatiskt sjuka personens upplevelse av sina inre styrkor och resurser innebär ett skifte från sjukperspektivet till hälsoperspektivet. Det betyder också att man rör sig bort ifrån den traditionella passiva patientrollen som vanligtvis associeras med den medicinska vården. Påpekas bör dock att fokus på patientens egna resurser inte innebär att man kan bortse från de fysiska begränsningar sjukdomen kan medföra samt vikten av sociala och miljömässiga förutsättningar i den sjukes liv.

Hälsoperspektivet, det salutogena perspektivet, har ursprungligen beskrivits av socialantropologen

Antonovsky. Hans utgångspunkt var att påfrestningar, stress och sjukdom alltid är närvarande mer eller mindre i en människas liv. Det som är av intresse är hur vi trots detta har förmåga att bevara eller återerövra hälsan. Hälsa definieras i detta sammanhang utifrån den enskilda individens upplevelse av välbefinnande, personliga resurser och förmåga att kunna realisera vitala mål i livet. Antonovskys svar på den salutogena frågan (hälsans/välbefinnandets ursprung) är känsla av sammanhang (KASAM) som innefattar upplevelse av meningsfullhet, begriplighet och hanterbarhet. Nyckelordet i KASAM är tillit till sin egen förmåga.

### Tre förhållningssätt

Sammanlagt 12 personer (nio kvinnor och tre män), som levt med inflammatorisk reumatisk sjukdom under flera år, har intervjuats. Uppmärksamhet har riktats mot den enskildes upplevelse av sina styrkor och resurser men även faktorer i omgivningen, som kan bidra till upplevelse av välbefinnande och meningsfullt liv. I analysen kunde tre skilda sätt att förhålla sig till sin sjukdom urskiljas och därmed tre olika sätt att uppleva och beskriva sina inre styrkor och resurser. Dessa tre förhållningssätt kallas prelimi-



Gabriele Biguet är i början av sitt avhandlingsarbete.

närt *att vänta och se, att leva för* och *att leva med* sin sjukdom.

*Att vänta och se* karaktäriseras av en tålmodig "vänta-och-se-attityd" och en mer eller mindre tydlig förhoppning om att livet kommer att bli som "förr", före insjuknandet. Att *leva för* sin sjukdom karaktäriseras av att vara upptagen av sin sjukdom och dess konsekvenser, som får styra alla dagliga rutiner. Personerna i denna grupp ser sig själva som experter på sin sjukdom och upplever det som en meningsfull uppgift i livet att ta sig

an och att sköta sjukdomen. Att *leva med* sin sjukdom karaktäriseras av att man ser sjukdomen som en permanent och oundviklig del av livet. Sjukdomen har blivit förutsägbart och symtomen kan hanteras och förebyggas genom att man på ett reflekterat sätt strukturerar och organiserar sitt liv. Man beskriver vikten av att kunna inta en mellanposition – en position mellan att vara patient och att vara frisk och man ser sig själv som expert på sitt liv istället för som expert på sin sjukdom.

Analysarbetet inriktas för närvarande på att beskriva skillnaden vad gäller inre styrkor och resurser. Det förefaller emellertid som att tillit till sin egen förmåga och ett reflekterande förhållningssätt är centrala fenomen. Analysarbetet i delstudie I är inte avslutat än. Det finns dock planer på att före årsskiftet kunna skicka in en artikel till en vetenskaplig tidskrift. Slutsatsen av studien är bland annat att det är viktigt att kunna föra konstruktiva diskussioner med patienterna. Det gäller att stötta deras inre styrkor och resurser och därmed välbefinnandet oberoende av deras sätt att förhålla sig till sin sjukdom.

#### Olika roller

Under hösten avslutas även datainsamlingen till delstudie II som syftar till att beskriva vad som karaktäriserar sjukgymnasters re-

sursorienterade förhållningssätt inom reumatologin. Särskilt fokus skall riktas mot att tydliggöra patientens och sjukgymnastens olika roller i detta arbetssätt. Fram till dagens datum har tio sjukgymnaster intervjuats och flera av dessa har även videoinspelats i det dagliga patientarbetet. Videoinspelningarna var sedan utgångspunkt för uppföljande intervjuer med sjukgymnasterna. Därigenom kunde samtal föras kring sjukgymnastens tankar och syfte med sitt handlande i patientsituationen istället för ideologiska och allmänt hållna redogörelser. En strukturerad dataanalys har inte påbörjats, varför det slutgiltiga antalet intervjuer med sjukgymnaster inte har fastställts än. Detta är ett rekommenderat tillvägagångssätt inom den kvalitativa forskningstraditionen.

#### Betydelse

Förhoppningen är att ökad insikt och förståelse för patientens upplevda erfarenhet ger nya infallsvinklar och leder till en bättre anpassning av bemötande och behandling för denna patientgrupp. Resultatet kan även leda till utveckling av pedagogiska metoder för att tidigt i rehabiliteringen kunna stärka den enskilda individens resurser och handlingskompetens. Ytterst borde detta leda till att patienten kan bli mer delaktig i sin rehabilitering.

GABRIELE BIGUET

ANNONS

## Reumatiska besvär? Orolig över ledvärk? Frågor om behandling?

Vi svarar på dina frågor kring ledsmärtor, reumatiska sjukdomar och dess behandling.



# Ring 020-20 20 35

måndag kl. 15–19 • tisdag–fredag kl. 13–17

Spenshult i samarbete med Reumatikerförbundet och Abbott Immunologi.