



Kate Lorig bor i San Francisco där hon i sin lilla trädgård odlar lite av varje, under hela året. Tulpanlökar köper hon i september, lägger in i kylskåpet under sex veckor för att lura dem att vintern är där!

Professor Kate Lorig har utvecklat ett koncept som hjälper personer med olika reumatiska sjukdomar att lära sig konsten att leva väl med sin sjukdom.

TEXT YVONNE ENMAN

# Patienter utbildar patienter

Patientgrupperna består av 25 personer som leds av utbildade personer som själva har någon kronisk sjukdom. Man blandar personer med olika reumatiska sjukdomar, eftersom likheterna är större än olikheterna när man har en kronisk sjukdom. Problemen är desamma: trötthet, smärta, oro, ängslan och depression. Deltagarna är allt från 18 till 90 år, men mestadels mellan 50-70.

– Vår äldsta deltagare var 99 år, men jag tror inte vi haft någon över 100 ännu, konstaterar Kate Lorig med glimten i ögat.

Programmet består av två timmar per vecka, under sex veckor, och följer ett förutbestämt protokoll. Det liknar den vanliga skolan där varje vecka behandlar flera olika ämnen, som sedan byggs på vecka för vecka inom varje ämne. Byggsten läggs till byggsten.

**Exempel:** Första veckan talar man om fysisk aktivitet. Eleverna får tänka över vad de själva gör och vad de skulle kunna göra. Nästa vecka lär de sig att börja med ett träningsprogram.

– Smärta är centralt i många sjukdomar och dessutom så påtagligt och allestädes närvarande att vi nästan varje vecka talar om smärta och olika sätt att stå ut med den, så kallade coping. Varje vecka gör vi också ett aktiveringsprogram om vad de vill göra denna vecka. Inte vad vi vill att de ska göra, utan vad de själva vill göra, och det är en viktig skillnad.

**Exempel:** Denna vecka ska jag gå ut med hunden 2 gånger varje dag i 10 minuter under 5 dagar.

I upplägget ingår ingen sjukdomskunskap, för det är kunskap som människor kan läsa sig till. Det tar tid och det är mer viktigt att människorna gör något själva.

– Frågar man människor vad de vill, så säger de att de vill bli undervisade, därför att det är för skrämmande att tvingas göra saker själv. Dessutom kan de då få möjlighet att spela spelet: "Min sjukdom är värre än din sjukdom", och det är inte upp till individen att avgöra. Det beror på vems kriterier som

används. Således tar vi inte upp symtom och sjukdomar och så kan de inte jämföra.

Utifrån sett kan man tänka att det skulle finnas en större rädsla för att man kan dö av en svår SLE eller sklerodermi, än de problem en till synes mycket liten fingerartrit kan orsaka. Men om den senare personen till exempel är konsertpianist kan hon fara lika illa som den vars liv kan vara hotat. Det är den personliga uppfattningen om en eventuell fara med en sjukdom som ger huvudproblemet.

– Man får inte bortse från en persons rädsla, för det är den som är verklig.

### Problemet sitter ofta i huvudet

Oftare än vad man tror konstaterar personer bara att de inte kan utföra en aktivitet, utan att för den skull identifiera problemet.

**Exempel:** Jag kan inte knyta skorna! Frågan är om det beror på att personen inte kan böja ryggen och komma ner till skorna, eller om händerna är problemet.

Klassen tillfrågas om vad man kan göra åt saken. Taktiken är att lära av andras erfarenheter och ta del av andras idéer. Det viktiga är att lära sig att analysera varför man inte kan göra en sak. Tillvägagångssättet genererar en massa förslag till lösning och personen ombeds välja ett sätt. Under en vecka får man försöka med den lösningen och nästa vecka berätta hur det gått.

**Exempel:** En man konstaterade, med stor saknad, att han inte längre kunde vandra i naturen. Han brukade gå 24-timmars turer. Nu kunde han bara vandra en timme, men det slog honom aldrig att han skulle kunna vandra rakt ut i skogen under 1/2 timme och därefter vända åter!

– Vi försöker lära dem en process som de ska gå igenom innan de bestämmer sig för att det inte finns någon lösning på ett problem. Många problem finns mer i huvudet på folk än i verkligheten.

### Enbart positivt

Utvärderingar av utbildningsprogrammet, som gjorts med randomiserade studier, har visat att de som går programmet har mindre smärta, större copingförmåga och går mer sällan till

doktorn. De som gått kursen vill ofta inte längre bli kallade patienter utan personer med reumatisk sjukdom.

– Två kategorier av personer utkristalliserar sig under kursens gång. De som inser att de inte behöver vara beroende patienter och de som finner det för hotande att själva bli tvungna att ta ansvar för sina liv.

Utbildningsprogrammet är internationellt accepterat och används i många länder runt om i världen. I USA har många tusentals personer, kanske 15-20 000, genomgått kursen. Kate Lorig och hennes medarbetare har inte nöjt sig med att blanda reumatiska diagnoser, utan att vidareutvecklat programmet genom att ha samlat patientgrupper med många olika kroniska sjukdomar.

– Vi tänker oss att problemen är desamma för personer med hjärtsjukdomar, diabetes, MS, Parkinson och RA. Vi har mixat på detta sätt nu i sju, åtta år och flera 1000 personer ingår i utvärderingen. Jag är inte säker, men jag tror att resultatet blir lika gott.

### Ny fas

Med de möjligheter som internet medför stundar nya utmaningar för Kate Lorig och hennes medarbetare. Nu bygger de upp ett utbildningsprogram på nätet. Deltagarna deltar i en grupp där de ska logga in 2-3 gånger var vecka, inte nödvändigtvis samtidigt. De går igenom samma process, fördelen är att de kan kommunicera med varandra när de har tid och hur mycket de vill. På nätkursen är hälften män, till skillnad från vanliga grupper där flertalet är kvinnor.

– Olika utbildningsformer passar olika personer, precis som en medicin inte passar alla.

I ett utbyggt skede kan vem som helst tala med vem som helst i världen, bara man har ett gemensamt språk. Den stora utmaningen är att bygga databaserna, sedan är det bara att översätta till andra språk.

– Om resultaten blir bra är detta den stora utmaningen. Om fem år kommer nog internet att användas lika flitigt som telefonen görs idag. Det enda man behöver för kursen är baskunskaper i data, att kunna använda internet och sända e-mail. Min 87-åriga mor är ganska duktig, men det är en enpersons studie.

Besök utbildningens hemsida:  
[www.stanford.edu/group/perc/](http://www.stanford.edu/group/perc/)