

Tröttheten speglas inte av forskarnas frågor

TEXT ANN THÖRNBLAD FOTO YVONNE ENMAN



Turid Heiberg har en masterexamen i omvårdnadsvetenskap och är ansvarig för utbildningscentret på Ullevål universitetssjukhus i Oslo. Parallellt med sin ledarroll forskar hon också i reumatologi med fokus på patientens perspektiv. Det är ett ämne som handlar om att studera patientens livssituation, hur vardagen fungerar med alltifrån personlig hygien till arbetsliv och hur patienten upplever sin smärta och psykiska hälsa.

Överraskande fokus

För tio år sedan träffades forskare från hela världen inom ramen för OMERACT, Outcome Measures in Rheumatoid Arthritis Clinical Trials, för att utbyta erfarenheter. Förra året, i Brisbane, var första gången som patienterna själva medverkade och det var ett möte som bjöd på flera överraskningar. Deras erfarenheter i kombination med resultaten av frågor enligt skalan AIMS2 (Arthritis Impact Measurement Scale 2) visade att den trötthet som många reumatiker lider av inte avspeglades i forskarnas frågeformulär.

– Frågor om trötthet och hur man upplever den finns inte representerade idag, säger Turid. Det är den fysiska funktionen och rörligheten som traditionellt har fått mest fokus i sjukvården, men det som patienterna med reumatoid artrit framförallt prioriterade var smärthantering, först därefter fysisk

funktion och som en god trea själva tröttheten.

Idag rör hälften av frågorna i formuläret AIMS2 den fysiska funktionen, två handlar om det sociala livet, en tar upp smärta, en arbete och två frågor den psykiska hälsan. En fördelning som forskarna kommer att se över.

– Det är lätt att fokusera på den fysiska funktionen. Smärta och trötthet är betydligt diffusare, eftersom det handlar om patientens egen upplevelse, säger Turid. Den trötthet som reumatiker upplever är av en annan karaktär än den trötthet som man kan sova bort. Det handlar om en utmattning till följd av sjukdomen som också hänger ihop med smärtbilden. Har du väldigt ont sover du sämre och spänner muskler, vilket i sig skapar en trötthet.

Rätt frågor viktigare än tiden

Patientens roll som medaktör till den egna vården blir allt tydligare. Vi lever i ett informationssamhälle som medför stora möjligheter att söka kunskap och information kring sin sjukdom. Det ställer också andra krav på läkare och övrig vårdpersonal. Den ökade kunskapen skapar utrymme för andra samtal mellan vårdgivare och vårdtagare. Men vems ord är det som väger tyngst idag, patientens eller läkarens?

– Det är svårt för mig att svara på, säger Turid, eftersom jag inte arbetar kliniskt. Jag har i och för sig patientkon-

takter, men det är i min forskarroll. Men vi som arbetar inom vården ger aldrig en behandling utan patientens samtycke.

– I Norge kom det för några år sedan en lag som underströk patientens rätt till information, medverkande och samtycke. Något som jag ofta hör i mitt arbete är en önskan om att lära sig forskarnas och läkarnas terminologi. Kanske har patienten fått information, men inte förstått allting. Om patienten ska kunna bli en likvärdig förhandlare behöver hon få alla fakta på bordet och tillsammans med läkaren diskutera sig fram till den bästa lösningen.

– Men vi som arbetar inom vården behöver också bli bättre på att kommunicera. I stället för att berätta saker som patienten kanske redan vet, ställa frågan vad vill du veta? Tiden är en stor fiende inom sjukvården, men rätt använd räcker tiden ofta till. Det kanske inte är antalet frågor som är det viktiga, utan vilka frågor som ställs. Vad som är viktigt för dig, är en fråga som kan rymma många svar.

Ingen skillnad mellan könen

Kommunikation och dialog är en nyckel i alla relationer och där är frågeställandet en del. Det faktum att forskare inom ramen för OMERACT nu bjuder in patienter med reumatoid artrit till en direkt dialog tyder på en viss ödmjukhet. Att patientens kunskap och erfarenhet av sin egen sjukdom är nödvändig för det fortsatta

Den fysiska funktionen och rörligheten har sedan länge haft hög status inom sjukvården. Forskning kring trötthet har hög prioritet för patienter med reumatoid artrit. Nu efterfrågas mer kunskap från patienterna, om vad det är som orsakar den trötthet som man inte kan sova sig fri ifrån. Det visar intressanta fakta från OMERACT, ett internationellt forskarmöte som äger rum vartannat år.

arbetet och vikten av att forskarna ställer relevanta, verklighetsnära frågor.

– Dialogen med patienterna är central, säger Turid. De kan berätta saker om sin sjukdom som vi inte tänker på. Vi kommer att inkludera patienterna i ännu större grad i vår fortsatta forskning.

En del av dialogen berör också hur män och kvinnor uppfattar olika områden. Studierna inom AIMS2, visar att män och kvinnor svarat relativt lika. Markanta skillnader märktes bara vad det gällde hushållsarbete.

I slutet av 90-talet gjordes en undersökning i Sverige där det konstaterades att kvinnor får sämre vård än män. Finns det liknande studier gjorda i Norge och är det något som du personligen ser i ditt arbete?

– Nej, inte vad jag känner till, svarar Turid.

Hon tillhör själv en minoritet i forskarvärlden i och med att hon är kvinna. Hur fungerar det i en mansdominerad forskarvärld, får du respekt för din kompetens?

– Jag upplever inga hinder för att jag är kvinna, säger Turid. Tvärtom har mitt arbete fått mycket uppmärksamhet. Det hänger också ihop med att mitt ämne har stor relevans för den kliniska vardagen. Tidigare i år fick jag tillsammans med nio andra kollegor ta emot ett pris för framgångsrik forskning vid Ullevål universitetssjukhus. Jag var inte enda kvinnan i teamet, men den enda sjuksköterskan!

Turid Heiberg är sjuksköterska, har en master grad i omvårdnadsvetenskap och är ansvarig för utbildnings- och träningscentret på Ullevål Universitetssjukhus i Oslo. Hon forskar också i omvårdnadsvetenskap inom reumatologi. På fritiden tar hon gärna på sig skidorna eller går på tur. Det är "dejligt".

