

Pasienten som kunnskapsleverandør

Smerter, kroppslige endringer og angst for nye brudd gjør daglige aktiviteter vanskelige for pasienter med osteoporose og kompresjonsfraktur. Vi ønsket å lage et informasjonshefte med forslag til hvorledes problemene kunne løses. Pasientene skulle selv være informanter og gi råd basert på egne erfaringer. Resultatet av vårt prosjekt viser at pasienter med kronisk lidelse sitter inne med hverdagskompetanse av verdi for andre pasienter. Denne kompetansen bør vektlegges av helsepersonell i arbeidet for å øke pasientens evne til å mestre sin tilværelse.

Oppgitte interessekonflikter: Ingen

**Cecilie Bugge
Jan A. Falch**

jaffa@online.no

Norsk Osteoporoseforenings informasjonssenter
Bygning 98
Aker universitetssykehus HF
0514 Oslo

Tidligere er ikke pasienterfaringer tillagt særlig vekt av helsepersonell i arbeidet for å bedre pasientenes livskvalitet. I de senere år har man fått forståelse for at samarbeid mellom pasient og helsevesen er viktig for at pasienter med kronisk sykdom bedre skal kunne mestre sin hverdag (1–4). Empowerment er et begrep som brukes i stigende grad (5), og er forsøkt oversatt blant annet med «myndiggjøring» eller «å gjøre folk i stand til å definere egne problemer ut fra sin egen situasjon og finne egne løsninger i fellesskap med andre».

Hensikten er å bedre livskvalitet og mestringsevne hos utsatte grupper, blant annet for pasienter med kronisk sykdom. Tiltak og prosesser rettet mot å øke empowerment frem-

heves som viktige strategier i folkehelseperspektivet. Pasienten skal gis tilbake troen på, og mulighetene til, å ta tilbake kontrollen over tilværelsen, til tross for kronisk sykdom. På den måten oppnår pasienten en bedre hverdag og blir raskere «frisk». I utredningen *Det er bruk for alle* (6) oppfordres helsetjenesten til å samarbeide med humanitære frivillige organisasjoner og «naturlige hjelpere» for å starte prosjekter som fremmer empowermentstrategier i lokalsamfunnene. Ekspertene og fagfolk skal være hjelpere og innta en ikke-dominerende rolle.

Informasjon om daglige utfordringer

Oppmerksomheten rundt sykdommen osteoporose har økt de senere år. Alt fra starten i 1992 fikk Norsk Osteoporoseforening mange forespørsler om sykdommen, og dette førte til at foreningen i 1996 opprettet Norsk Osteoporoseforenings informasjonssenter. Informasjonssenteret har åpen telefonlinje, kontakt per e-post og brev med pasienter, pårørende og helsepersonell, og mottar ca. 1 000 henvendelser årlig. Smerter, kroppslige endringer og angst for nye brudd har ført til problemer med utførelsen av daglige aktiviteter, og dette har vært et tilbakevendende tema for pasientene (7). Enkelte pasienter kunne fortelle om måter de hadde løst noen av de praktiske problemene på, men mange var usikre på om deres løsning kunne godtas av helsevesenet.

For å kunne gi pasientene informasjon om hvorledes kvinner med osteoporotiske ryggbrudd kunne løse praktiske problemer relatert til sykdommen, ønsket vi å lage et hefte med forslag til løsninger av problemene, basert på pasientens hverdagskunnskap. For å få en gruppe pasienter til selv å beskrive hva sykdommen medførte av praktiske problemer, henvendte vi oss til de 47 støttegruppene Norske Kvinners Sanitetsforening hadde opprettet for pasienter med osteoporose. Det fantes ingen samlet oversikt over støttegruppedlemmenes alder eller hvor mange de var, men antall medlemmer er anslått til ca. 500. På støttegruppene møter deltar 5–20 kvinner, de fleste med kompresjonsfraktur. Lederne for gruppene er sanitetskvinner, og den lokale sanitetsforening er vertskap på møtene. Som oftest har gruppene møter fire ganger i året.

For å få belyst problemene på bredest mulig basis, ble det benyttet en spørreundersøkelse

med åpne svarkategorier. Bare pasienter med kompresjonsfraktur skulle delta som informanter. Gruppen skulle ikke diskutere konkrete problemer før eller under skrivingen. Det var avsatt 20 minutter til beskrivelse av problemene, og alle ble oppfordret til spontant å skrive ned flest mulig praktiske problemer som var blitt vanskeligere å utføre etter at de hadde fått brudd.

Spørreskjema fra totalt 207 informanter fordelt på 35 støttegrupper (76 %) ble returnert i løpet av en tidsfrist på åtte uker. Hver informant returnerte i gjennomsnitt 5,1 problemstillinger (median 5, spredning 1–17). Slik vi tolket tilbakemeldingene, kunne problemene ut fra totalt 1 046 delsvarende inn i følgende hovedkategorier: problemer knyttet til egenpleie, produktivitet (husarbeid) og fritid (beskrevet 477 ganger), problemer med mobilitet/fysisk funksjon (428 ganger), smerter og følelsesmessige problemer knyttet til det å leve med brudd (141 ganger).

Problemløsning

Støttegruppene neste oppgave var å beskrive forskjellige måter å løse problemene på. 43 grupper fikk tilsendt ti identifiserte problemstillinger å arbeide med, og det kom svar fra 28 grupper (65 %). Alle hadde forslag til løsninger som førte til at de kunne gi råd om dette til andre pasienter. Noen grupper hadde valgt å la informanter komme med løsninger individuelt, noen delte seg i smågrupper og skrev forslag, mens i andre grupper skrev én person løsninger for hele gruppen. Da hensikten med arbeidet var å lage et oversiktlig og lesbart hefte med råd til pasienter, var det nødvendig med systematisering av forslag til løsninger. Stoffet ble derfor delt inn i følgende hovedkategorier: personlig stell, dagliglivets arbeidssituasjoner, fritid, hvordan bruke kroppen (fysisk funksjon) og smerter.

Forslag til løsning av pasientenes problemer ble forelagt helsepersonell og fagpersoner med relevant kunnskap om de enkelte problemstillingene, men de hadde lite å tilføye. I informasjonsheftet som ble utarbeidet etter undersøkelsen, valgte vi å benytte informantenes ordbruk direkte, og vi markerte de få tilleggssopplysninger som helsepersonell bidro med.

På tross av at vi hadde bedt om tilbakemeldinger bare på konkrete praktiske

Smerter Er det noe å gjøre ?

- ☞ Ligge flatt og hvile ut et kvarters tid når det er nødvendig
- ☞ Ligge på rygg, liten pute i nakken, en sammenrullet dyne eller pute under knærne. Særlig effektivt hvis man samtidig kan spille rolig og avslappende musikk
- ☞ Ikke sitte i samme stilling lenge. Reise seg, strekke seg ofte
- ☞ Jeg synes en god sittepute forebygger smerte
- ☞ Støttebelte hjelper meg
- ☞ Å være i bevegelse er en hjelp for meg, likeledes en varm dusj
- ☞ Viktig å trene opp ryggmuskulaturen igjen etter brudd for å forebygge smerte
- ☞ Må tåle smerte, den er en del av livet nå. Sett pris på gode dager!
- ☞ Den beste medisinen er å ha godt humør og se positivt på livet til tross for smertene
- ☞ Min beste medisin er å gå tur hver dag
- ☞ Blir veldig stiv i kroppen. Uten øvelser om morgenen er det vanskelig å fungere resten av dagen
- ☞ Å gå tur hjelper for stivheten i kroppen. Trapper og motbakker får jeg smerter av. Bruker skistaver både sommer og vinter, men selvfølgelig umulig i de periodene et brudd skal heles. Da må en være tålmodig og forsiktig

Faksimile fra informasjonsheftet Praktisk talt, bedre for benskjøre

problemer, var det 113 (55 %) av de totalt 207 informantene som brukte ett eller flere av uttrykkene «angst», «smerter», «savner å få en klem», «liten forståelse hos andre», «ensom og isolert», «gitt opp», og «fortvilet» for å beskrive sin situasjon. På bakgrunn av disse tilbakemeldingene mente vi det var riktig å gi plass til eksempler på positive personlige erfaringer av følelsesmessig art. Vi tok kontakt med tre pasienter med kompresjonsfraktur som Norsk Osteoporoseforening tidligere hadde benyttet som gode formidlere av egne opplevelser. Til tross for store plager hadde de fått kontroll over sin livssituasjon. Hver enkelt fikk i oppgave å skrive om sine erfaringer etter kompresjonsfraktur, og disse beskrivelser ble benyttet som innledning til heftet.

Diskusjon

Deltakere i støttegrupper for pasienter ble valgt som informanter fordi vi gjennom osteoporosearbeidet hadde god kontakt med Sanitetskvinnene og fordi vi antok at antall pasienter var tilstrekkelig til at vi kunne danne oss et bilde av hvilke problemer som er vanlig blant pasienter med kompresjonsfraktur. Ut fra vår personlige kontakt med grupper på Østlandet vet vi det er stor variasjon i grad av funksjonsnedsettelse og alder innenfor hver gruppe. Støttegruppene burde derfor representere et bredt utvalg av kvinnelige pasienter med osteoporose og kompresjonsfraktur.

Vi valgte en åpen spørsmålsstilling som kan virke inspirerende for enkelte, men skremmende for andre som misliker å uttrykke

seg skriftlig. Dette var vi klar over, men vi mente utvalget var stort nok til å identifisere de vanligste problemer. Målsettingen var først å kartlegge hvilke praktiske problemer som gjaldt flest mulig, hvilket ville gjøre informasjonsheftet anvendelig for mange. Åpen spørsmålsstilling ble valgt fordi vi ikke hadde funnet eksempler på tilsvarende undersøkelser i Norge. Derfor visste vi ikke om problemområder som til nå var ukjente for oss, ville avdekkes.

I andre land er det foretatt spørreundersøkelser og utarbeidet flere livskvalitetsskjemaer for å fange opp osteoporosepasientens problemer etter kompresjonsbrudd (8). Vår undersøkelse viste stor grad av samsvar med de problemstillinger som disse hadde avdekket.

Angst for fall på glatt føre ble ofte beskrevet i vårt prosjekt og kan reflektere at problemstillingene som fremkom i noen grad har sammenheng med at utarbeidingen ble foretatt om vinteren. En av informantene skrev: «Vinteren føles som en beleiringstid. Tør ikke gå ut! Det gjør meg deprimert.» Var undersøkelsen blitt foretatt om sommeren, ville muligens ikke dette blitt nevnt.

Vi ønsket at heftets innhold skulle reflektere flest mulig problemstillinger som var felles for mange pasienter. Metoden vi benyttet kunne derimot ikke avdekke hvilket problem som falt vanskeligst for pasientene å takle i hverdagen, eller om vanskeligheter som var nevnt av få, i realiteten gjaldt for mange flere. Med over hundre ulike problemer fant vi det nødvendig å begrense oss til de som ble nevnt hyppigst.

Tilbakemeldingene om følelsesmessige problemer endret den opprinnelige planen om utelukkende å ta med praktiske vanskeligheter. Vi opplevde at inklusjon av det følelsesmessige ville reflektere et riktigere og mer helhetlig bilde av pasientens hverdag. Derfor endret vi rammene for informasjonsheftets innhold på bakgrunn av tilbakemeldingene, og inkluderte eksempler på mestringsstrategier i forbindelse med de tre innledende pasienthistoriene.

Selv om alle gruppene ble oppfordret til å være med i fasen med problemløsning, sank deltakelsen. En av gruppelederne sa i ettertid: «Jeg følte vi ikke hadde noe

å bidra med i fase 2.» En forklaring kan være fordommer mot å tro at pasienten kan gi råd når helsevesenet er «eksperten».

For oss kom det som en overraskelse at pasientene selv hadde utviklet så mange forskjellige måter å løse praktiske vanskeligheter på. Da vi startet arbeidet, trodde vi at helsepersonell i større grad måtte være bidragsytere til heftet. Pasienter som har måttet lære seg å leve med kompresjonsfraktur sitter således inne med stor grad av hverdagskompetanse.

Vi har ikke funnet at et informasjonshefte der pasientene selv gir råd har vært laget i Norge tidligere. Det er rimelig å tro at prinsippet for utarbeiding av informasjonsheftet kan ha overføringsverdi til andre kronikergrupper. Man kan også tenke seg at foresatte til pasienter med store funksjonshemninger med behov for pleie og omsorg også innehar hverdagskompetanse av verdi for andre i samme situasjon.

Vi håper at heftet kan være et praktisk og pedagogisk bidrag for pasienten på veien mot å øke kontrollen over sin sykdom og dermed mestre sin situasjon, på samme måte som pasientundervisning og pasient-skoler er i dag (9–11). For å nå dit er det ikke urimelig å anta at helsepersonell må vektlegge pasientens egne erfaringer og kunnskap og selv gi slipp på ekspertrollen i denne form for arbeid.

Vi takker stiftelsen Helse og Rehabilitering for økonomisk støtte til prosjektet.

Litteratur

1. Wilson J. Acknowledging the expertise of the patients and their organisations. *BMJ* 1999; 319: 771–4.
2. Baker M. Patient care (empowerment): the view from a national society. *BMJ* 2000; 320: 1660–2.
3. Taylor M. Patient care (empowerment): a local view. *BMJ* 2000; 320: 1663–4.
4. Yaphe J, Rigge M, Herxheimer A, McPherson A, Miller R, Shepperd S et al. The use of patients stories by self-help groups: a survey of voluntary organizations in the UK on the register of the College of Health. *Health Expect* 2000; 3: 176–81.
5. Feste C, Anderson RM. Empowerment: from philosophy to practice. *Patient Educ Couns* 1995; 26: 139–44.
6. Norges offentlige utredninger. Det er bruk for alle. Styrking av folkehelsearbeidet i kommunene. NOU 1998: 18. Oslo: Sosial- og helsedepartementet, 1998.
7. Falch JA, Bentzen H, Dahl AA. Smerter, funksjonsnivå og emosjonelle forhold hos kvinner med osteoporose og vertebrale brudd. *Tidsskr Nor Lægeforen* 2003; 123: 3355–7.
8. Tosteson AN, Hammond CS. Quality-of-life assessment in osteoporosis: health- status and preference-based measures. *Pharmacoeconomics* 2002; 20: 289–303.
9. Maunsbach ME. Patientundervisning og pasient-skoler – idegrunnlag og praksis. *Ugeskr Læger* 2002; 164: 5269–73.
10. Funnell MM. Helping patients take charge of their chronic illnesses. *Fam Pract Manag* 2000; 7: 47–51.
11. Anderson RM, Funnell MM, Butler PM, Arnold MS, Fitzgerald JT, Feste CC. Patient empowerment. Results of a randomized controlled trial. *Diabetes Care* 1995; 18: 943–9.