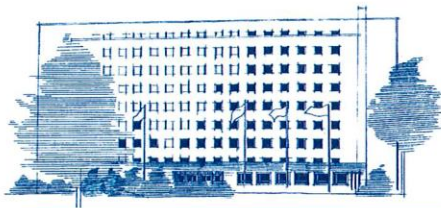




**Patients' and healthcare providers' experiences
of the cause, management and interaction
in the care of rheumatoid arthritis**

ULRIKA BERGSTEN



School of Health Sciences
Jönköping University
Dissertation Series No. 23, 2011

Doktorsavhandlingen Patients´and healthcare providers´experiences of the cause, management and interaction in the care of rheumatoid arthritis

(Patientens och vårdgivarnas erfarenheter av syfte, hantering och samspel i vården av ledgångsreumatism)

Har lagts fram vid Högskolan i Jönköping av Ulrika Bergsten, sjuksköterska och forskare vid Spenshults FoU-centrum

Avhandlingen handlar om patienternas uppfattning om varför man blivit sjuk, där oförutsedda effekter av andra händelser samt arbets- och familjerelaterad stress dominerar. Därefter kan man läsa om hur patienter försöker hantera sin sjukdom och hur den kan variera med sjukdomens utveckling och andra faktorer. Sist men inte minst kan vi se hur det personcentrerade synen har svårt att slå igenom i vården.

Avhandlingen sätter ljuset på hur olika vi som patienter uppfattar sjukdomen och hur möjligheterna att möta sjukdomen varierar. Den visar därmed att den bästa vården måste ha patientens verklighet i centrum, dvs en personcentrerad vård behövs.

Avhandlingen består till största delen av kvalitativa studier där såväl patienter som vårdpersonal har intervjuats, varefter analys har skett för att se mönster i svaren. I den första studien kan man se att man tror sig ha fått sin RA utifrån faktorer man inte alls kan påverka såsom sjukdom, olyckshändelser och vaccinationer. Men även överbelastning såsom stress i jobbet eller familjesituationen finns med bland orsakerna och där kan en del känna ett visst eget ansvar för att man drabbats av sjukdomen.

Orsakerna i studie ett blev i studie två föremål för kvantifiering. Där kunde man se att tron på oförutsedda orsaker är vanligast men att cirka en tredjedel ansåg att stress spelar roll.

I den tredje studien har Ulrika tittat på hur patienterna hanterar sin sjukdom i sin strävan efter ett gott liv. I hennes modell ser man att personliga resurser spelar stor roll liksom det stöd som finns i omgivningen från vård, familj och vänner. Men liksom omgivningens stöd varierar, så varierar också sjukdomen med sina skov, vilket gör att man som patient också varierar i sitt förhållningssätt till sjukdomen. Ibland så är man i en fas av bemästring, medan man ibland kan få kämpa på gränsen till att ge upp.

I den fjärde studien intervjuade Ulrika vårdpersonal om deras attityder, vilka kunde sammanfattas med ”att överlämna information” där tre dimensioner kunde urskiljas, nämligen fullgjort överlämnande, anpassat överlämnande och misslyckat överlämnande. Det är ett ganska begränsat synsätt som innebär att man ofta missar att sätta patienten i centrum och ha hennes verklighet och uppfattningar i centrum för vården. Den standardiserade vårdplanen utifrån evidensbaserad vård och riktlinjer baserade på genomsnitt blir lätt det korrekta istället för en utgångspunkt för samtal och anpassning till den enskilda patientens tankar, vilja, behov och variant av sjukdomen som ju kan variera mycket. Att forskningen oftast ger resultat på gruppnivå är viktigt för alla i vården att hålla i minnet, liksom att alla patienter har sin egen uppfattning om vad som är viktigt att få ut av vården.

Ulrika avslutar med att det är påtagligt att den reumatologiska vården behöver utvecklas för att möta framtidens krav både från patienter och samhället i övrigt, vilket denna avhandling ger kunskap och implikationer om.

Siv Söderberg, professor och sjuksköterska från Luleå, var opponent och lyfte disputationen genom att både lyfta fram de viktiga metodologiska frågorna, men också genom en levande dialog med Ulrika lyfta fram de viktiga tankarna och slutsatserna i avhandlingen. Det var en klart personcentrerad opposition som man önskar att alla disputationer skulle ha.

Ulrika har i den närmaste framtiden tagit sig an ett projekt för att se hur reumatikerna själva kan delta i processen att lyfta fram viktiga frågor som kan resultera i nya forskningsprojekt. Det handlar om att ta vara på patientens dolda kunskap men framför allt att hitta modeller för hur de kan nå fram till forskarna.