

Delaktighet – ett värde i vården

Eva Karlsson

Eva.karlsson@mkc.botkyrka.se

Institutionen för etnologi, religionshistoria och genusstudier,
Stockholms universitet / Mångkulturellt centrum

Paper från ACSIS nationella forskarkonferens för kulturstudier, Norrköping 13–15 juni 2005.
Konferensrapport publicerad elektroniskt på www.ep.liu.se/ecp/015/. © Författaren.

Abstract

En vårdform ofta presenterad med positiva förtecken är *palliativ vård*. Den palliativa vården kan kort beskrivas som lindrande vård i livets slutskede. De vårdtagare som i första hand får ta del av denna vårdform har en diagnosticerad obotlig cancersjukdom. Den palliativa vården syftar inte till att bota patienten, utan målet är att lindra symtom och öka patientens välbefinnande. Palliativ vård beskrivs ofta som en helhetsvård där man ser till hela människan och allt som är förknippat med att vara människa. Patientens *autonomi*, *livskvalitet*, *värdighet* och *delaktighet* framhålls också som viktiga delar i vården.

I min text fokuserar jag hur delaktighet kan se ut och definieras i praktiken samt hur vårdtagare kan definieras som en ”bra” respektive ”besvärlig” vårdtagare utifrån hur hon/han hanterar sin delaktighet och autonomi. En slutsats är att det inte räcker med att vara delaktig eller autonom för att betraktas som en ”bra” vårdtagare, man bör även hålla sig inom frihetens ramar för att få denna tillskrivning.

Min empiri grundar sig på observationer och intervjuer jag gjort under sammanlagt sex månader när jag följt arbetet vid tre olika enheter för palliativ hemsjukvård. Utöver dessa observationer och intervjuer har jag också tagit del av olika styrdokument på enheterna, samt utredningar, lagar, rapporter och direktiv vilka anger vårdens ideologiska och organisatoriska ramverk.

Delaktighet – ett värde i vården

I denna text diskuterar jag vårdpersonals tillit till vårdtagare utifrån det ideala värdet om vårdtagarens delaktighet i sin egen vård som existerar inom vården idag. I Hälso- och sjukvårdslag [1982:763] formuleras detta ideal på följande sätt:

2 a § Hälso- och sjukvården skall bedrivas så att den uppfyller kraven på en god vård. Detta innebär att den skall särskilt

- vara av god kvalitet och tillgodose patientens behov av trygghet i vården och behandlingen,
- vara lätt tillgänglig,
- bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet,
- främja goda kontakter mellan patienten och hälso- och sjukvårdspersonalen.

Vården och behandlingen skall så långt som möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten.

Min empiri grundar sig på observationer och intervjuer jag gjort under sammanlagt sex månader när jag följt arbetet vid tre olika enheter för palliativ hemsjukvård.¹ Under mina fältarbeten har jag fått in mycket material kring bland annat personalens syn på vårdtagare att lita respektive inte lita på. Dessa delar av materialet ligger till grund för de diskussioner jag kommer att föra i denna text. I fokus står vårdpersonalens tillit till vårdtagare (och anhöriga) som experter på sin egen sjukdom och vård. Först kommer dock en kort presentation av den palliativa vården.

Palliativ hemsjukvård

Vård i livets slutskede kan se ut olika sätt. En vårdform, ofta presenterad med positiva förtecken, är palliativ vård.² Kort och förenklat kan palliativ vård översättas till lindrande vård i livets slutskede. De vårdtagare som i första hand får ta del av denna vårdform har en diagnostiserad obotlig cancersjukdom. Den palliativa vården syftar alltså inte till att bota, utan målet är att lindra symtom och öka välbefinnandet för vårdtagaren. Palliativ vård beskrivs ofta som en helhetsvård där man ser till hela människan och allt som är förknippat med att vara människa. I vården sätts vårdtagaren som individ i centrum: vårdtagaren ska själv bestämma, vara delaktig i sin egen vård, personalen ska lära känna hela vårdtagaren som individ et cetera.³ I WHO:s (2005) definition av palliativ vård står att läsa:

Palliative care is an approach which improves the quality of life of patients and their families facing life-threatening illness, through the prevention, assessment and treatment of pain and other physical, psychosocial and spiritual problems.

Palliative care:

- Provides relief from pain and other distressing symptoms;
- Affirms life and regards dying as a normal process;
- Intends neither to hasten nor postpone death;
- Integrates the psychological and spiritual aspects of patient care;
- Offers support system to help patients live as actively as possible until death;
- Offers support system to help the family cope during the patient's illness and in their own bereavement;

1 Studien är genomförd med ekonomiskt stöd från Vårdalstiftelsen samt forskningsprogrammet "Kultur i vården och vården som kultur" vid Stockholms läns landsting samt Stockholms läns museum.

2 Ett exempel på detta är ett reportage om palliativ vård i Dagens Nyheters bilaga "Söndag" den 29/5 2005, rubriken på reportaget är "Den goda vården". Detta reportage kan jämföras med andra reportage om vård, inte minst äldreomsorg, som mer ofta tar upp exempel på vanvård och vårdtagarnas utsatthet.

3 Under olika epoker har synen på sjukdom och vård varierat. Michel Foucault har visat på detta "vetandets föränderlighet" i boken "The Birth of the Clinic" (1994). Foucault beskriver hur vårdtagaren, från att ha bemötts som en individ under 1700-talet och tidigare, med den nya synen på sjukdom i klinikens spår alltmer kommit att avindividualiseras och istället bemötts utifrån sin sjukdom på ett "objektivt" sätt. Han illustrerar detta med att skriva att "..."/whereby the question 'What is the matter with you?', with which the eighteenth-century dialogue between doctor and patient began (a dialogue possessing its own grammar and style), was replaced by that other question: 'Where does it hurt?', in which we recognize the operation of the clinic and the principle of its entire discourse" (s. XVIII). Dessa två frågor är också centrala för mitt fält, där man väl kan säga att vården idag återgått till den första frågan: "Hur är det med dig?".

- Uses a team approach to address the needs of patients and their families, including bereavement counseling, if indicated;
- Will enhance quality of life, and may also positively influence the course of illness.

Palliativ vård bedrivs både avdelningar och som sjukvård i vårdtagarens egna hem. Mitt fokus har, som tidigare nämnts, hela tiden legat på hemsjukvården. Ofta finns en koppling mellan hemsjukvård och avdelningsvård så att de enheter som riktar in sig på hemsjukvård även har tillgång till ett begränsat antal platser på en vårdavdelning. De enheter jag har följt, i denna text benämnda som a-, b- respektive c-enheten, skiljer sig i hur nära man samarbetar med "sin" avdelning. A-enheten har några platser till sitt förfogande på en avdelning, men man kan inte garantera sina vårdtagare i hemsjukvården plats på denna avdelning om de skulle behöva läggas in. B-enheten har ett närmre samarbete. Man har sin egen expedition på avdelningen och man har ett par platser till sitt förfogande och kan garantera sina vårdtagare i hemsjukvården en avdelningsplats vid behov. På c-enheten arbetar man med integrerad hemsjukvård och avdelningsvård. Det innebär att samma personal arbetar både i hemsjukvården och på avdelningen, och den vårdtagare som går från den ena vårdformen till den andra får möta samma personal oavsett om man är i sitt eget hem eller på avdelningen.

I relation till delaktighet blir hemsjukvården extra intressant då det finns en rådande föreställning om att vårdtagarens autonomi och delaktighet i vården ökar i och med att hon/han vårdas i sitt eget hem. Att det egna hemmet är den vårdplats där vårdtagaren längst kunde bevara sin autonomi bekräftas också i Socialstyrelsens rapport "Inför döden" (Socialstyrelsen 1998:14).⁴

Tillit och kontroll

Ideologin om den självbestämmande vårdtagaren inom den palliativa hemsjukvården skiljer sig till stor del från den vård som exempelvis Erving Goffman beskriver i sin bok "Totala institutioner" från 1961. Goffman skriver visserligen om mentalsjukvård men boken speglar ändå en tidsanda som jag menar även präglat den somatiska vården.⁵ Den totala institutionens ideologi bygger på kontroll och disciplinering. Här vet vårdpersonalen vad vårdtagaren har för sig i varje stund under dygnet då allting som sker på en vårdavdelning är noggrant planerat och schemalagt. Vårdtagare och personal som befinner sig inom den totala institutionen befinner sig i en noga reglerad värld med lite eller inget utrymme för avvikelser från ordningen (Goffman, 1983).

Det är mot denna negativa fond, synen på den hospitaliserande institutionsvården, som personalen inom den palliativa hemsjukvården speglar sig när de jämför hemsjukvård med traditionell avdelningsvård. Man kan i sammanhanget tala utifrån egna erfarenheter från avdelningar där man haft schemalagda frukosttider, avföringsdagar och besökstider, och sätta detta i relation till den frihet man anser att vårdtagare som vårdas i sitt eget hem har. Bibi, sjuksköterska vid b-enheten, säger apropå hur hemsjukvården fungerar att "*Ja, man kommer ändå dit på patientens villkor trots allt, och man får vara lite ödmjuk för det*". Hon menar att personalen måste anpassa sig efter vårdtagarens önskningar och behov inte tvärtom. Vill en vårdtagare sova lite längre på morgonen så bör man inte åka dit klockan 07.00 om det inte är medi-

4 Även i slutbetänkandet från Kommittén om vård i livets slutskede "Döden angår oss alla. Värdig vård i livets slut" (SOU 2001:6) framförs denna syn. Filosofen Lars Sandman (manus) ställer sig dock något mer avvaktande till tanken om att vårdtagaren självklart är mer autonom i sitt eget hem. Han menar att det istället kan förhålla sig så att hemmet blir en begränsning för vårdtagaren, där hon/han kan stå i en beroendeställning till, eller känna sig som en last för sina anhöriga. Sandman menar också att det för vårdtagaren kan vara lättare att få hjälp med att uppfylla sina önskningar om man befinner sig på en avdelning mot om man befinner sig i sitt eget hem.

5 Inom den somatiska vården behandlas kroppens sjukdomar.

cinskt motiverat. Ska en vårdtagare göra en utflykt en dag får hemsjukvården passa in sin schemaläggning efter vårdtagaren, inte tvärtom.

Vårdtagarens frihet och självbestämmande lyfts fram som positiva och centrala värden i den palliativa vården, men detta kan också medföra svårigheter för personalen. Det är inte alltid vårdtagaren kan avgöra vad som är bäst för henne/honom, eller hon/han kanske har en annan åsikt om vad som är bäst än vad personalen har. Personalen har heller inte samma kontroll över vårdtagaren när denne befinner sig i sitt hem som vid vård på en avdelning. På avdelningen kan personalen titta in till vårdtagaren i förbifarten för att se om allt fungerar som det ska. Inom hemsjukvård måste man till stor del förlita sig till att vårdtagare eller anhöriga hör av sig om det är något som inte är bra eller om man har problem med något. Visserligen gör personalen regelbundna besök hos de flesta som är inskrivna vid enheterna, men den största delen av tiden befinner man sig inte i vårdtagarens hem. Sjuksköterskan Anton (a-enheten) säger att *”Vi är ju där kanske 2 timmar i veckan och resten av veckan är de ju själva och klarar sig liksom och har anhöriga som bryr sig”. Så det är en balansgång liksom*.

Flera av de sköterskor jag följt har liknat telefonen vid den ringklocka vårdtagare på avdelningar har som man ska använda när man vill ha hjälp, detta är också något man försöker förmedla till vårdtagare och anhöriga. Hur dessa tar till sig detta budskap varierar dock i hög grad. En del är, som personalen uttrycker det, ”bra” på att höra av sig, andra mindre bra och somliga rent av ”dåliga” när det gäller att höra av sig till personalen när man har något problem. De vårdtagare som hör av sig vid behov och på andra sätt betar sig på det sätt personalen önskar benämns som ”bra” vårdtagare som man kan lita på. En kort beskrivning av den bra vårdtagaren som man kan lita på är att det är en vårdtagare som är tydlig med hur hon/han vill ha det samt hör av sig till den vårdande enheten vid behov. Vårdtagare som inte gör detta kan å andra sidan upplevas som frustrerande och ibland nästan som att de hindrar personalen i att utföra sitt arbete.

Nedan följer några nedslag i mitt fältarbete. Charles, Cilla, Beatrice och Axel är några vårdtagare som har olika förhållningssätt till sitt självbestämmande och sin delaktighet i vården. Personalen å sin sida förhåller sig till vårdtagarna utifrån idealet om delaktighet i vården.

”Så säger man till dem om det varje gång, men han fortsätter likadant ändå”

En vårdtagare som inte betar sig inom ramen för hur en bra vårdtagare bör bete sig är Charles. Charles är 72 år och bor med sin hustru Christina i en liten lägenhet i ett flerfamiljshus. När jag första gången hör om Charles så är det cirka två månader sedan han fick veta att han har en inoperabel coloncancer.⁶ Men även om läkarna inte kunnat operera Charles så har han fått, och får fortfarande, andra behandlingar, bland annat i form av cytostatika. Behandlingarna är i palliativt syfte, för att hålla tillbaks tumören och kanske fördröja sjukdomens förlopp något. Att han skulle kunna bli botad är det inte tal om menar personalen.

Ett bekymmer personalen har med Charles är att han inte ringer efter hjälp när han har ont. Istället kan han ha ont i flera timmar medan han väntar på att personalen ska komma på sitt ordinarie besök till honom. Sjuksköterskan Cecilia berättar att Charles inte tar extra morfintabletter eller ringer efter hjälp när han har ont, hon menar att det jämt är så med Charles. *”Han väntar på att smärtan ska försvinna, men det gör den ju inte. Så säger man till dem om det varje gång, men han fortsätter likadant ändå”*. Cecilia säger att det är svårare att få bukt med smärtan när man väntar, och att det tar på krafterna att ha ont. Men hon tror inte att Charles kommer att ändra sig, han kommer att fortsätta vänta på att smärtan ska gå över av sig själv.

Vid flera tillfällen följer jag med på hembesök till Charles, och varje gång kommer frågan om att han måste ringa till enheten när han har ont upp. Första gången jag träffar Charles är jag där med sjuksköterskan Catrin på ett morgonbesök. När vi kommer in i lägenheten luktar

6 Icke opererbar cancer i tjocktarmen.

det kraftigt av spyor, och ju närmre sovrummet vi kommer, ju starkare luktar det. I sovrummet ligger Charles i en stor dubbelsäng och tittar rakt upp i taket, persiennerna är neddragna och det finns inte så mycket ljus i rummet. Han är mycket mager och har ett näringsdropp kopplat till sin venport,⁷ droppet hänger i en droppställning som står bredvid sängen. I rummet finns mängder av fotografier, alla inramade, några på en hylla vid ena väggen men framförallt på väggarna. Det är fotografier av barn och barnbarn, men också gamla fotografier som skulle kunna vara Charles och Christinas föräldrar och av dem själva som unga. En del fotografier har satts ihop till collage i inramade tavlor. Andra är porträtt av personer. På ett fotografi ser det ut att vara en ”tjejfest”, en massa kvinnor skrattar på bilden och höjer sina glas mot kameran. En del fotografier är ganska små, men de flesta är uppförstorade. Hela väggen ovanför sängaveln är täckt av fotografier.

Under hela vårt besök säger Charles inte särskilt många ord. Istället är det hustrun Christina som pratar. Hon berättar att Charles har värk. Han har fått en morfintablett för någon timme sedan, men Christina tror att han kräcks upp den. Han har i alla fall fortfarande ont. Christina säger att eftersom hon visste att det skulle komma någon från c-enheten nu på morgonen så ringde hon inte dit och bad dem komma tidigare. Hon säger också att hon inte vet hur mycket extra tabletter hon kan ge till Charles, hon är orolig att hon ska ge honom för mycket. Catrin lugnar henne med att säga att det inte är någon risk att Charles ska få för mycket morfin, utan Christina kan ge honom när han har ont. Catrin ger Charles en injektion med morfin. Eftersom han är så mager har hon svårt att hitta ett bra ställe att sticka på, hon får bara med sig hud när hon tar tag i armen, men till slut går det bra.

Catrin kopplar loss droppet som gått över natten. Hon pratar inte så mycket medan hon arbetar. När hon är klar plockar hon ihop sina saker, slänger en nål i den gula ”stickburken”⁸ och lägger de andra soporna i en plastpåse som hon tar med sig när vi går. Innan vi går säger Catrin flera gånger till både Charles och Christina om att de ska ringa om värken inte går över av den injektion Charles fått, det lovar de att de absolut ska göra.

När Catrin och jag sitter i bilen efter besöket säger Catrin att hon inte tror att Charles eller Christina kommer att höra av sig om inte smärtan går över. Efter ett tag försöker hon själv ringa till Charles för att fråga honom hur det är med smärtan, men då är det upptaget. Hon försöker flera gånger, men varje gång är det upptaget. Till slut ger hon upp och säger att ”*Jag ringer när vi kommit tillbaka till avdelningen istället*”. Även Catrin berättar att man från c-enheten gång på gång sagt till Charles och Christina att de måste ringa när det är problem. ”*Och varje gång säger de ’jå’, men sedan låter de ändå bli att göra det*”.

Den ”bra” vårdtagaren

En eftermiddag träffar jag Cilla för att göra en intervju med henne. Cilla är 46 år och lever ensam med två tonårsbarn som båda fortfarande går i grundskolan. Hon har vid vårt möte varit ansluten till c-enheten i cirka 8 månader. De första två månaderna mår hon mycket dåligt och var inskriven på avdelningen. Efter detta har Cilla bott hemma och fått hjälp från hemsjukvården med varierande intensitet beroende på hur hon har mått i sin sjukdom och i sitt liv. I perioder har hon också fått hjälp från hemtjänsten. För tillfället mår hon förhållandevis bra och har endast ett ”välbefinnandebesök” besök från c-enheten en gång i veckan, då får hon också en ny medicinosett och lämnar eventuella prover. Cilla har bröstcancer med spridning av metastaser till andra delar av kroppen.

7 En venport är en liten dosa av metall och plast som opererats in under huden och förbinds med de stora centrala blodkärlen. Venporten används för provtagning och för tillförsel av till exempel näringsdropp, läkemedel och blodprodukter.

8 En gul plastburk med lock som injektionsnålar slängs i eftersom de inte får slängas tillsammans med andra sopor på grund av skade- och smittrisk. Alla vårdtagare på de enheter jag följt har en ”stickburk” stående hemma hos sig.

Cilla är lätt att prata med, hon berättar om sina kontakter med c-enheten och andra vårdinstitutioner. Hon återkommer flera gånger under samtalet till hur nöjd hon är med vården på c-enheten, både den hon fick på avdelningen och den hon nu får i hemmet. Hon tycker att personalen är lyhörd för hennes önskemål och bra på att hitta lösningar på eventuella problem som hon ställs inför. Hon ger exempel på hur hon fått hjälp i sina kontakter med färdtjänsten som hon haft mycket krångel med, hon säger att färdtjänsten är den institution hon haft mest problem med sedan hon blev sjuk. Hon har också fått hjälp från sjukgymnasten med olika hjälpmedel som underlättat för henne i hemmet, gåhjälpmedel, förhöjningar till stolar och toalett, höjbart ryggstöd till sängen med mera. *"Man säger till en dag, och så kommer de med lösningen nästa dag"* säger hon. Läkaren och sjuksköterskorna är frikostiga med läkemedel mot smärta och illamående så hon inte ska behöva må dåligt när det går att undvika. Cilla tvekar inte att ringa till c-enheten om hon har ont eller om det är några andra problem, hon säger *"Jag sköter ju det här med medicinerna själv, men är det nånting så är det ju bara att ringa så kommer de på en gång"*. Jag frågar Cilla hur hon tycker det fungerar med information från personalen om hennes sjukdom, behandlingar och mediciner. Cilla säger att hon inte vet om hon får all information, men hon tycker att hon får den information hon behöver. Hon menar också att även om hon får mycket information om behandlingar och mediciner så är det svårt för henne att ta ställning till vad som är bäst, sådana beslut känner hon sig tryggare med att överlämna till vårdpersonalen. *"Jag måste ju lita på dem, det är ju de som har expertkunskaperna"* säger hon.

Cilla talar öppet om sin sjukdom, hon säger att hon vet att hon inte kommer att bli botad utan istället får hoppas på att hon får leva en tid till, och att den tiden ska få bli så bra som möjligt för henne själv och hennes barn. Hon säger att det självklart är svårt för barnen att ha en mamma som har cancer, de har gråtit mycket ihop över det, men de måste också få leva ett normalt liv, som en normal familj med tonårsuppror, kompisar och annat. Sedan Cilla fick sin diagnos har hon haft mycket hjälp och stöd av släktingar, föräldrar, syskon, barnens farföräldrar etc. De har försökt organisera det hela så att barnen hela tiden har kunnat bo kvar hemma, även under de perioder när Cilla legat på sjukhus. Man har även diskuterat hur man ska lösa situationen för barnen efter det Cilla dött och nu känner sig Cilla lugn för att de kommer att bli väl omhändertagna även då. Cilla berättar att barnen har en nära relation framför allt till sin farmor. Barnen är införstådda i att Cilla inte kommer att överleva sin sjukdom, men de vill inte prata om det, åtminstone inte med henne. Hon säger att *"Sånt pratar de med farmor om, det är bra. Med mig kan de inte prata om det, det blir för nära"*.

I samtal med vårdpersonalen förstår jag att de anser att Cilla är välinformerad om sin sjukdom, att hon tagit till sig informationen och har en god sjukdomsinsikt. Man menar också att Cilla är medveten om vilken hjälp hon kan få från c-enheten och att hon också meddelar när hon behöver någon hjälp. Med en viss beundran talar personalen också om Cillas positiva inställning till livet, att hon vill leva för dagen och ta tillvara på den tid hon har.

Cillas PAS⁹ Charlotte och jag samtalar en dag om Cilla. Charlotte tycker att Cilla är en positiv person som, trots att hon är så sjuk, fortfarande har en livsglädje. Charlotte menar att Cilla är en bra vårdtagare som säger hur hon vill ha det och som man kan lita på. Det är särskilt viktigt inom hemsjukvården menar Charlotte, att man kan lita på patientens omdöme och att hon/han hör av sig vid behov. Catrin, som nyligen börjat arbeta inom hemsjukvården, blandar sig i samtalet och håller med Charlotte. Catrin har tidigare arbetat på en medicinavdelning och hon tycker det är stor skillnad att arbeta i hemsjukvård mot att arbeta på avdelning. Jag frågar henne vad denna skillnad består i. Catrin säger man som sjuksköterska inte har samma kontroll över vården och vårdtagaren inom hemsjukvården som man har på en avdelning. På avdelningen kan man gå in till vårdtagaren och kontrollera att hon/han fått sin

9 PAS = primäransvarig sjuksköterska, d.v.s. den sjuksköterska som har det primära vårdansvaret för en vårdtagare. (SAS = sekundäransvarig sjuksköterska, PAL = primäransvarig läkare).

spruta, att droppet fungerar som det ska eller att hon/han inte har ont. I hemsjukvården får man förlita sig till att vårdtagaren hör av sig om det är något som blir fel eller inte är bra. Jag frågar Catrin om hon tycker att det medför större risker för vårdtagaren, eller att vården blir sämre när den utförs i hemmet. Men det tror hon inte, hon säger *"Nej, det är inte faran för patienten det handlar om, mer personalens kontrollbehov"*. Catrin tänker att det nog kommer att bli lättare med tiden, när hon vant sig mer vid hemsjukvården och vågar släppa kontrollen och lita mer till vårdtagarna.

Även på b-enheten talar personalen om "bra" vårdtagare i mening av vårdtagare som hör av sig vid behov och säger hur hon/han vill ha det, en vårdtagare som man kan lita på. Sjuksköterskan Birgitta berättar om Beatrice som nyligen dött

Vår bästa hemsjukvårdspatient var Beatrice som dog för några dagar sedan. Hon var tydlig, rak, inte rädd för att berätta hur hon mårde just då. Hon hörde av sig när hon behövde, om det var något problem. Man kunde lita på henne. Det är bra. Hon var mycket autonom och tog saker och ting som det passade henne just då. Hon kunde skratta och gråta, var liksom känslomässigt kapabel. Hon var tacksam men inte lissmande, aldrig lissmande. Och hon var öppen för att prova på saker, hon ställde upp på alla idéer vi kom dragandes med härifrån, som omvårdnadspärmar och allt möjligt.

Birgitta menar att det är svårt med vårdtagare som inte säger hur de vill ha det. Som vårdpersonal vet man att det finns en massa man kan göra för att höja vårdtagarens livskvalitet och välbefinnande: ge smärtlindring, minska illamående, ge existentiellt och socialt stöd till både vårdtagare och anhöriga. Men om inte vårdtagaren (eller anhöriga) säger till så är det inte alltid personalen känner till deras behov. Birgitta tycker att det är frustrerande att veta att man kan hjälpa och sen inte få utnyttja de resurser som man faktiskt har till sitt förfogande.

Rätt men ändå fel

Axel är 69 år och bor ensam i en liten etta med kokvrå i utkanten av ett höghusområde byggt på 1970-talet. Han bor på nedre botten och har en stor balkong med utsikt mot en liten skogsglänta. Axel beskriver själv sin lägenhet som

Det här (sveper med handen över lägenheten) kallar jag för två rum och kök förstår du. Det här är breda gatan och här är allrum, och så sovrum och kök. Två rum och kök.

Inredningen hemma hos Axel är mycket speciell. Här finns många saker med religiösa undertoner, till exempel ett litet bord som är arrangerat nästan som ett altare. På bordet finns ett fotografi av Axel själv som ung, samt flera kristna symboler som krucifix och några slags ikontavlor. På väggarna hänger fler krucifix och tavlor med religiösa motiv. I övrigt står en sjukhussäng i sovalkoven och i vardagsrumsdelen finns en fåtölj som Axel tillbringar mycket av sin tid i. Här finns också ett bord och en extra fåtölj för gäster. I fönstren finns gröna växter och på balkongen förvarar han en rollator och en kundvagn han använder när han handlar. Balkongen fungerar också som förråd för en del varor Axel får hemkörda i större mängder, som exempelvis hushållspapper och toalettpapper. Axel har diagnosen prostatacancer med spridning av metastaser till skelettet.

Axel får besök från a-enheten två gånger om dagen och får vid dessa besök hjälp att ta på sig och av sig sina stödstrumpor. Personalen säger att man vanligen inte brukar åka på dagliga besök hos vårdtagare som bara behöver hjälp med stödstrumporna, men med Axel tycker man att det är ett bra sätt att ha lite kontroll på hur han har det i sitt hem och hur han klarar sig. Utöver hjälpen med stödstrumporna får Axel hjälp vid behov eller i perioder när han av någon anledning har större hjälpbehov. Axel tycker att vården från a-enheten fungerar bra och han känner sig trygg i sitt hem trots att han är ensam. Han säger att om det är något problem så

ringer han till a-enheten så kommer de på en gång. Ibland kommer de utan att han ringt efter dem eller att han haft något besök inplanerat. Han berättar att en gång var det några av sjuksköterskorna som kom förbi med en matlåda åt honom så han skulle slippa laga mat den dagen. "De är så snälla" säger han. Men i nästa andetag säger han att helst skulle vilja ha färre besök från a-enheten.

Det är ju en dröm liksom, att bli bättre i benen så att man kan klara stödstrumporna själv. För då kan man försöka pö om pö klara sig själv lite mera. Och kanske att de inte kommer varje dag, eller att de kom en gång om dagen, eller att man kunde pröva sig fram hur jag klarar mig. Det är ju terapi det också, hur mycket jag kan klara mig själv. Så att en dag ser jag fram emot att kunna ta på stödstrumporna själv, att bara få hjälp när jag behöver.

Axel talar mycket om sitt hem. För honom är hemmet viktigt, till och med viktigare nu än innan han blev sjuk. Han berättar om olika planer han har för att göra hemmet mer funktionellt nu när han är sjuk.

Axel: Jag har såna visioner vad man vill köpa /till hemmet/ och vad man vill ha och så där. Så det är liksom... Du ser, ett rullbord här skulle inte skada. När jag går med den här /rollatorn/ så blir det en kopp i taget liksom. Och sjukgymnasten kommer hit ganska ofta, och han kommer med tips och så där hur jag ska göra och så. Det är svårt med kastruller, lyfta och bära. Du vet, det har väl du också sett eller rent av har, en sån där gammal järnpanna som är jättetung att bära numera.

Eva: Ja, det måste man ha lite muskler för.

Axel: Ja, och man sliter på plattorna på spisen också. Det är ändå grytor som har öron på båda sidorna, men de är tunga att bära. Men jag har en affär här i centrum, han är en bussig kille, han har lovat att ta hem en sån där tripptrapp kastrull med handtag på båda sidor. För jag orkar inte längre liksom. Jag orkar inte bära en kastrull med vatten från vattenkranen fram till spisen, jag måste liksom släpa. Eller ta kastrullen på plattan och sen hålla vatten i.

På många sätt är det alltså svårt för Axel att klara de dagliga sysslorna vad gäller saker som att sköta sin hygien, städning och att ta sig till affärer. Men trots detta vill han inte ha någon hjälp från hemtjänsten, något som personalen på a-enheten försökt övertala honom om att ta emot. Men Axel vill klara sig själv, och utöver det tycker han det är dyrt med hemtjänst och dessutom tror han inte att han skulle få så mycket hjälp från dem ändå, även om han skulle vilja ha det. Han berättar att han haft en biståndsbedömare hemma på besök straxt efter det han blev sjuk. Men då skulle han bara få hjälp var tredje vecka och det skulle kosta 585 kronor för varje besök. Axel tycker att får han så lite hjälp så kan han lika gärna städa själv. Jag frågar honom hur han klarar att handla. Axel har svårt att gå och eftersom han bor i utkanten av området så är det ganska långt till affärerna. Axel säger att

Ja men nu har jag fått, förstår du, en egen kundvagn! De /i affären/ har gett mig en för att jag är sjuk och de vet hur situationen är och så där. Så att de är bussiga och hjälper mig. Och ibland så får jag hemskickat om det är mycket. Och när jag går och handlar då ha jag kundvagnen som stöd, så har jag en krycka i andra handen. Det är lite jobbigt, men det går. Och tid har jag ju så det räcker.

För Axel är det viktigt dels att få vara i sitt hem och dels att i möjligaste mån klara sig själv, han vill inte vara beroende av andra människor. Från a-enheten har man vid flera tillfällen

pratad med Axel om att bli inskriven på vårdavdelning istället för att bo kvar ensam hemma. Man har tagit med sig broschyrer från olika boenden och visat honom men än så länge säger Axel nej. Han tänker att en dag kanske det måste bli så ändå, om han inte kan klara sig längre. Men fram till den dagen vill han bo hemma, helst skulle han också dö hemma men han inser att det kanske inte kommer att bli så.

Axel har vid ett tillfälle legat inne på den vårdavdelning som samarbetar med a-enheten en kort period. Han trivdes väldigt bra och säger om personalen att *"De var så rara och snälla när jag kom dit då, och eget rum vet du. Och det var så bra så. Jag blev bortskämd, det märker man själv vet du, om man är bortskämd"*. Men trots att han trivdes bra så ville han ändå åka hem, och när man från vårdavdelningen inte ville skriva ut honom så tog han saken i egna händer och ringde efter en taxi och tog sig hem på egen hand.

Personalen har också försökt få Axel att gå med på att installera ett larm i lägenheten eftersom han ibland ramlar och då lätt får frakturer på grund av sin sjukdom. Men Axel säger nej till det, han vill inte känna sig övervakad av ett larm. Detta trots att han vid flera tillfällen har ramlat och haft svårt att kalla på hjälp eftersom han inte kunnat ta sig upp på egen hand. Inte heller vill Axel lämna ut några extranycklar till lägenheten till a-enheten, så att personalen kan ta sig in om Axel ramlat eller av någon annan anledning inte öppnar dörren när de ringer på.

Axel är i personalens ögon en besvärlig vårdtagare, inte för att han inte hör av sig vid behov utan för att han inte beter sig som han borde. På rapporter och ronder ifrågasätts om det egentligen går att lita på Axel, han är ju gammal och sjuk och kan kanske inte själv avgöra vad som är bäst för honom. Man diskuterar hur man ska få honom att gå med på att skriva in sig på en vårdavdelning. Kuratorn Anna säger att hon hittat en broschyr om ett katolskt hospice som hon tänkte föreslå för Axel. Axel har ju så mycket kristna symboler i sitt hem, så kanske kan det vara något som kan tilltala honom menar Anna. Sjuksköterskan Anita säger att hon sett en artikel om samma hospice i en kvällstidning, hon ska leta fram artikeln och ta med den till Axel så att han kan läsa den. Det var en mycket positiv artikel berättar Anita, som visade hur vårdtagarna fick bo i egna rum omgivna av egna saker, och att det fanns en trädgård att gå ut och promenera i.

Under min tid vid a-enheten fortsatte diskussionerna om och med Axel. Men när mitt fältarbete var över bodde Axel fortfarande kvar i sitt hem, utan hemtjänst och larm och med sina reservnycklar kvar på kroken hemma i lägenheten.

Slutdiskussion

Under mina fältarbeten har jag hört personalen tala om "bra vårdtagare" i betydelsen av vårdtagare man kan lita på. Med vårdtagare man kan lita på menas då vårdtagare som hör av sig vid behov och som är tydliga med hur de vill ha det. I praktiken visar det sig dock att det är mer än detta som krävs för att vara en bra vårdtagare. På många sätt skulle exempelvis beskrivningen av Beatrice också kunna fungera som en beskrivning av Axel: Båda var tydliga med att tala om hur de mådde, båda hörde av sig vid behov, båda kunde beskrivas som autonoma och att de tog saker och ting som det passade dem för tillfället et cetera. Ändå beskrevs Beatrice som en vårdtagare man kunde lita på medan Axel snarare sågs som någon man inte kunde lita på. Hur kan man förstå detta?

En tolkning av berättelserna ovan är, som jag ser det, att den "bra" vårdtagaren, som man kan lita på, är en vårdtagare som uttrycker sin autonomi och samtidigt håller sig inom ramarna för hur personalen vill att de ska göra och leva. Cilla och Beatrice beskrivs båda av personalen som bra vårdtagare, Beatrice rent av som b-enhetens "bästa hemsjukvårdspatient". Gemensamt för dem är att de är tydliga i hur de vill ha det och att de hör av sig vid behov. Båda är också inställda på att när det inte fungerar att bo kvar hemma, så vill de flytta till en vårdavdelning. Ingen av dem tackar nej till hjälp de kan få från hemtjänsten eller färdtjänst. De lever

båda, trots sin situation, tämligen ordnade liv, har det välstädat i hemmet, är aktiva och har ett socialt umgänge.

Motsatsen till den ”bra” vårdtagaren är vad jag här kallar den ”besvärlige” vårdtagaren.¹⁰ Den besvärliga vårdtagaren är den som inte gör som personalen tycker att hon/han ska göra, som inte håller sig inom normerna. Som Charles, som inte gör som personalen tycker att han ska göra, det vill säga som inte ringer när han har ont och som inte säger hur han vill ha det. Detta uppfattas som att han inte är autonom eller delaktig i sin egen vård. En annan tolkning skulle kunna vara att Charles värnar om sin integritet eller att han genom att inte ringa efter hjälp på sitt sätt gör ett segt motstånd mot att foga sig helt och hållet till hur en bra vårdtagare inom hemsjukvården förväntas bete sig. Den senare tolkningen hörde jag dock aldrig någon i personalen pröva.

Axel lever upp till den uttalade delen i hur en bra vårdtagare bör vara, han är tydlig med hur han vill ha det och han ringer efter hjälp vid behov. Men han faller ändå utanför ramarna för den ”bra” vårdtagaren. I själva verket ses han, även fast personalen ofta uttrycker att de är väldigt förtjusta i honom, som en besvärlig vårdtagare. Axel är för autonom, han bryr sig inte om vad personalen tycker att han ska göra, han gör som han själv vill.¹¹

Min slutsats är att man som vårdtagare måste vara delaktig på rätt sätt, inom normens ramar för att räknas som en ”bra” vårdtagare. Etnologen Mikael Eivergård kommer fram till samma sak i sin avhandling om mentalsjukvården i Sverige 1850-1970 (Eivergård, 2003). Han menar att i den ideologi som värnar vårdtagarens frihet finns också ett villkor att vårdtagaren ska kunna hantera sin frihet på rätt sätt. Dels, menar han, finns friheten med som en överordnad princip och dels finns också vårdapparatusens möjlighet att begränsa vårdtagarens frihet om hon/han inte hanterar sin frihet på rätt sätt (Eivergård, 2003 s. 58).¹²

Inom den palliativa vården kan man inte tvinga en vårdtagare till något denne inte vill. Men vårdpersonalen använder sig ibland av olika metoder för att övertala vårdtagaren att göra det man själva vill att hon/han ska göra.¹³ Ett sätt kan vara att liera sig med anhöriga i sina övertalningsförsök. Personal och anhöriga pratar ihop sig om vad man tycker skulle vara det bästa för vårdtagaren, och så ”bearbetar” man denne från varsitt håll. Ett annat exempel kan vara att vårdpersonalen tycker att det vore bra om vårdtagaren blev inlagd på en vårdavdelning, då kan man till vårdtagaren ange skäl som att det är nödvändigt att ligga inne medan man provar ut en ny medicin eller gör vissa undersökningar. Fast den verkliga orsaken handlar om att man själv vill ha bättre kontroll över vårdtagarens situation, och egentligen skulle man ha klarat medicinutprovning eller behandlingar lika bra i hemmet. Under mina fältarbeten stötte jag också på en vårdtagare som ville göra en längre resa. Personalen ansåg att den tid han tänkte vara borta var för lång. För att få vårdtagaren att återvända hem tidigare än han planerat lade man in ett återbesök hos läkaren efter det man själva tyckte var en lagom tidsrymd. I diskussionerna om denne vårdtagare talade man i termer av ”att inte tappa kontrollen helt”, ”vi vill ju veta lite hur han har det” och ”undrar om han förstår vad det innebär att göra en sån resa i hans tillstånd”.

I de fall när personalen försöker påverka vårdtagarnas självbestämmande och delaktighet hänvisar man ofta till att vårdtagaren själv inte förstår sitt eget bästa på grund av att hon/han

10 Personalen själva använde sällan begreppet ”besvärliga” vårdtagare. Istället kunde man prata om att ”det är svårt med honom”, ”det är frustrerande med henne”, ”det är så jobbigt med henne, jag vet inte hur hon vill ha det” eller ”det vore bra om han sa hur hon ville ha det”. ”Besvärliga” vårdtagare är mitt samlingsbegrepp för denna typ av utsagor.

11 I skrivande stund ser jag att de ”bra” vårdtagarna i min text båda är kvinnor och de ”besvärliga” vårdtagarna båda är män. Jag kan dock inte säga om det generellt är så eller om det blivit så av en ren tillfällighet i texten. Jag kommer framöver att titta närmare på den biten.

12 Jämför också med Michel Foucaults (1993) resonemang om övervakning och disciplinering.

13 Här vill jag poängtera att i de fall jag stött på olika typer av ”övertalningsförsök” från personalens (och/eller anhörigas) sida, har dessa skett av välvilja och för vårdtagarens bästa.

var så sjuk eller tog så mycket mediciner så att hon/han inte var pålitlig längre. Personalen anser att de, i rollen som experter, har större kunskaper än vårdtagaren i vad som är bäst för henne/honom och att detta i sin tur legitimerar att de ibland kan använda sig av olika knep för att få vårdtagaren att önska rätt saker. Eivergård skriver också om detta som att indragen frihet för en vårdtagare som inte ”skötte sig” förklarades som att hon/han blivit sämre i sin sjukdom och därför inte kunde hantera sin frihet, inte som en bestraffning för det oönskade beteendet.

Avslutningsvis så menar jag att personalens tillit till vårdtagarna mycket handlar om vilken insyn man tycker sig ha i deras liv. Cilla och Beatrice har man ”kontroll” över. Personalen tycker sig veta ungefär hur deras liv ser ut och att de har det ganska bra med tanke på omständigheterna de lever i. Med Charles och Axel däremot vet man inte alls hur de har det. Charles på grund av att han inte talar om hur han mår eller om han har ont. Personalen försöker om och om igen få Charles att höra av sig när han har ont eller mår dåligt. Charles lovar att han ska göra det, men håller inte dessa löften. Personalen blir frustrerad och vet inte vad de ska göra för att få Charles att förstå att han måste höra av sig. Med Axel är det annorlunda, han säger vad han vill och hör av sig vid behov, men på andra plan betar han sig inte som en bra vårdtagare i hemsjukvården borde bete sig. Personalen känner det inte som att de har kontroll över Axel, de litar inte riktigt på honom. Ett sätt personalen använder sig av för att ändå ha en viss kontroll över honom är att göra hembesök som man egentligen inte brukar göra hos vårdtagarna, både planerade besök och oplanerade, som när en sjuksköterska plötsligt kom hem med en matlåda till Axel en dag.

I detta paper har jag försökt belysa personalens tillit till de vårdtagare som vårdas i hemmet. Dessa vårdtagare befinner sig för det mesta utanför personalens direkta kontroll. De vårdtagare som agerar autonomt inom ”frihetens ramar” känner personalen tillit till. I de fall vårdtagarna, fortfarande i personalens ögon, inte agerar autonomt, eller går utanför ramarna känner personalen mindre tillit till vårdtagaren och kan också ifrågasätta om vårdtagaren klarar av att hantera sin autonomi.

Referenser

- Eivergård, Mikael (2003). Frihetens milda disciplin. Normalisering och social styrning i svensk sinnessjukvård 1850-1970. Umeå: Institutionen för kultur och medier, Umeå universitet.
- Foucault, Michel (1993 [1974]). Övervakning och straff. Fängelsets födelse. Arkiv förlag.
- Foucault, Michel (1994 [1973]). The Birth of the Clinic. An Archaeology of Medical Perception. New York: Vintage Books.
- Goffman, Erving (1983 [1961]). Totala institutioner. Fyra essäer om anstaltslivets villkor. Stockholm: Rabén & Sjögren.
- Hälso- och sjukvårdslagen 1982:763.
- Sandman, Lars (manus). On the Autonomy Turf. Assessing the Importance of Autonomy to Patients.
- Socialstyrelsen (1998:14). Inför döden. Rapport från Äldreuppsdraget.
- SOU (2001:6). Döden angår oss alla. Värdig vård i livets slut. Stockholm: Fritzes offentliga publikationer.
- WHO (2005). World Health Organization: Palliative Care. Tillgänglig på <http://www.who.int/hiv/topics/palliative/care/en/print.html> (2005-08-26).