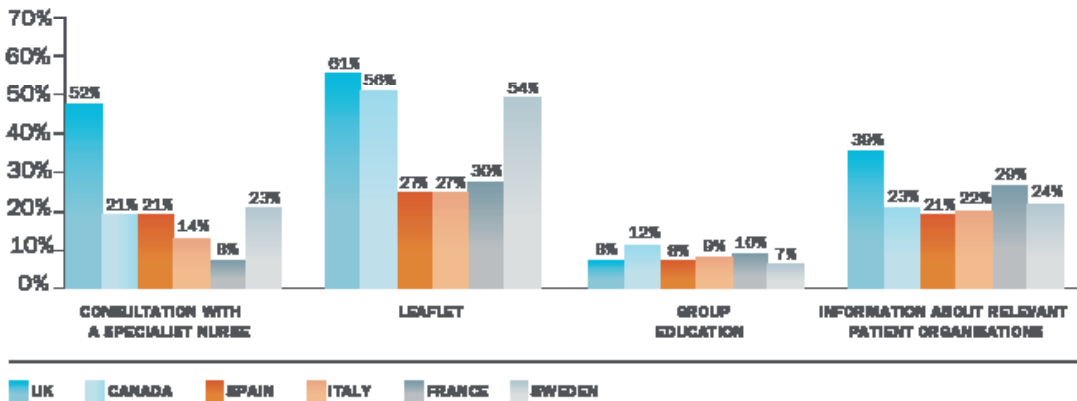


Behandlingskvalitet og pasientmedvirkning

Ved inflammatoriske tarmsykdommer er det ofte relevant å forene medisinske behov og pasientens egne ønsker og behov i en felles behandlingsplan.

Tekst: Overlege Svein-Oskar Frigstad, Vestre Viken Bærum Sykehus

OFFERED WITHIN 12 MONTHS OF DIAGNOSIS, BY COUNTRY



Pasientmedvirkning eller empowerment er et begrep som omfatter å hjelpe pasienter med kronisk sykdom til å foreta nødvendige endringer og til å medvirke aktivt i behandling og oppfølging. Slike prinsipper har lenge vært benyttet innen opplæring og oppfølging av pasienter med diabetes, ofte relatert til anbefalinger om livsstilsendringer og overvåking av blodsukker. Empowerment kan imidlertid ikke forstås bare som medvirkning, men innebærer også ansvarliggjøring av deg som pasient i forhold til egen sykdom og mestring.

Pasientmedvirkning og behandlingsplan

Ved kroniske tarmsykdommer kan din

forståelse og medvirkning som pasient være av avgjørende betydning for bedre langtidsresultater. Diskusjon om behandlingsplan og behov for aktuelle undersøkelser er viktig for å danne et partnerskap mellom behandler og pasient. Dette øker sjansen for et godt samarbeid i en langvarig behandlingsrelasjon. Når man som pasient eier sin sykdom og er aktivt deltakende i valg av behandling, øker sjansen for etterlevelse etter en felles plan.

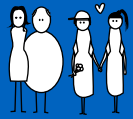
Motiverende samtale

En slik tilnærming har for tiden stor interesse og oppmerksomhet internasjonalt, spesielt i behandlingen av pasienter med IBD. Mange leger og sykepleiere som jobber med IBD-

pasienter i Norge har blitt introdusert for teorien om motiverende intervju-teknikk gjennom programmet IBD Connect. Grunnfilosofien innen motiverende samtale er ansvarliggjøring og medvirkning med et fokus på endring og styrking av den enkeltes egen motivasjon.

Egne ønsker og behov

Ved inflammatoriske tarmsykdommer er det ofte relevant å forene medisinske behov og pasientens egne ønsker og behov i en felles behandlingsplan. Anbefaling om å slutte å røyke ved Crohns sykdom, passe på næringsinntaket tross magesmerter og økt fysisk aktivitet ved utmattelsessymptomer kan være vanskelig. Derfor er det



Behandlingskvalitet



viktig for deg som pasient å få hjelp med å finne aksept for at man har en kronisk sykdom som er med deg og som man må forholde seg til uansett sykdomsaktivitet.

De vanskelige valgene

Det er viktig at vi som behandlere ikke skaper skyldfølelse når det er vanskelig å følge anbefalinger, men hjelper med å få frem egen motivasjon for positive endringer. Videre må vi kanskje akseptere at enkelte pasienter i perioder føler behov for å prøve ut sine tilnærminger til sykdommen for eksempel tilpasninger i kost eller alternative behandlinger. Med nøytral informasjon fra oss om hvilken dokumentasjon som foreligger, kan dere selv lettere foreta gjenomtente beslutninger. Det er vårt ansvar som behandlere å få frem både alle bekymringer og samtidig hjelpe til med å forstå konsekvensene av egne valg, for eksempel om å utsette oppstart av en behandling eller operasjon.

Behandlingskvaliteten ved IBD

Flere kliniske studier fra både USA og Europa viser at pasienter med inflammatorisk tarmsykdom ønsker seg en mer aktiv deltakelse i beslutninger om egen behandling. I en europeisk nettbasert spørreundersøkelse utført i 2011, Impact-studien, anga 53 % av pasientene at de i en konsultasjon ikke får diskutert tema som er viktig for dem. I forbindelse med etableringen av diskusjonsforumet IBD 2020, ble det i 2013 utført en spørreundersøkelse der mer enn 500 pasienter fra seks europeiske land deltok. Norge var ikke med, men resultatene er relevante også for oss. Det var en del variasjon mellom landene, men over halvparten av pasientene anga at de var meget godt eller svært godt fornøyd med behandlingen. Imidlertid var det bare en av syv som følte at de hadde fått diskutere behandlingsmål med sin behandler, og færre enn en av



fire følte de hadde fått hjelp med en behandlingsplan de kunne gjennomføre i praksis. Mindre enn halvparten av de spurte hadde fått opplæring om sykdommen av spesialsykepleier eller som gruppeundervisning (IBD-skole) i løpet av det første året etter at de fikk diagnosen. Det var også stor variasjon i tilgangen til IBD-sykepleier, fra 8 % i Frankrike til 52 % i Storbritannia.

Konklusjon

Vår viktigste oppgave som behand-

lere blir å hjelpe dere som pasienter med å fatte beslutninger som passer egne behov og samtidig sikrer god oppfølging av medisinsk behandling. Vi kan lære mye av spørreundersøkelser som allerede er utført selv om det er forskjeller på Norge og mange andre land. Det er viktig å huske at økt medvirkning og ansvarliggjøring, inkludert god pasientopplæring, kan bidra til bedre kommunikasjon, samhandling og dermed oppnåelse av felles behandlingsmål.

OVERALL, HOW DO YOU RATE THE QUALITY OF THE IBD CARE THAT YOU HAVE RECEIVED IN THE PAST 12 MONTHS

