



Hur upplever vi våra sjukdomar och hur verkar medicinen bäst? Hur påverkar själva upplevelserna våra reaktioner på läkemedel? Boken är helt inriktad på den vardagliga användningen av läkemedel och berör hela fältet av placebo, säkerhet, följsamhet och bieffekter, allt med utgångspunkt från den berörda människan och hennes möjligheter att svara på grundfrågan "Hjälper medicinen?", nu och framöver. Ett kapitel ägnas helt åt äldre människor och deras upplevelser av läkemedel.



Stefan Carlsson
är VD på
Apoteket AB.



Eva Fernvall
har i 11 år varit
ordförande för
Vårdförbundet
och är nu
marknads-
direktör på
Apoteket AB.



Bodil Jönsson
är professor i
rehabiliterings-
teknik på
Lunds tekniska
högskola.

 Brombergs

ISBN 91-85251-31-3

9 789185 251315



Stefan Carlsson
Eva Fernvall
Bodil Jönsson

Hjälper medicinen?



Stefan Carlsson Eva Fernvall Bodil Jönsson

Hjälper medicinen?

 Brombergs

Hjälper medicinen?

Stefan Carlsson Eva Fernvall Bodil Jönsson

Hjälper medicinen?

Brombergs

Form: Karin Rehman
Omslagsfoto: Helena Blomqvist, Fredrik Nyman,
Johan Willner – alla från Bildhuset
Illustrationer: Kiran Maini Gerhardsson
Övriga foton och illustrationer, se s. 140
© 2005 Stefan Carlsson, Eva Fernvall, Bodil Jönsson
Repro: Repro 8 AB, Nacka
Tryck: WS Bookwell, Finland 2005
ISBN 91-85251-31-3

Innehåll

Förord 7

1. En fantastisk fråga 9

Tror du att medicinen hjälper? 11, Du är ingen robot 13, Du är expert 16, Ensidigt från ditt håll 16, Följsamhet 18, Verknningar och biverknningar 19, Ett viktigt samspel 21, Placebo och nocebo 21, Du och dina upplevelser 22, STEP 23, Egenmaktens betydelse 24, Nya relationer 27, *Vart leder de här resonemangen?* 28

2. Det spelar roll vad du tror 33

Du skapar hela tiden 35, Bieffekter redan före medicineringen? 36, Läkemedel-i-användning 37, Placebo och placeboeffekt 37, Dubbelblinda experiment 38, Meningsrespons 40, Exempel: Magsårsmedicin 44, Exempel: Trivaricane 44, Exempel: Ont efter tandutdragning 45, Exempel: Samverkande effekter 47, Exempel från andra områden 49, Är vi alla »placebomänniskor«? 49, Färg, form och antal 50, Byta till billigare medicin 50, Följsamhet – orsak och verkan 52, Diagnoser, mätningar och självhjälp 53, Folktro 55, *Vart leder de här resonemangen?* 56

3. Konsekvenser av egenmakt 59

Möten mellan världsbilder 60, Ordens betydelse 62, Nödvändigt men inte tillräckligt villkor 65, PatientPåtalad Information, PPI 66, Fyra olika perspektiv 70, 1. Du är mottagare 71, 2. Du är sökare 72, 3. Du är sändare, berättare 73, 4. Du vill ha återkoppling 74, Det individuella behöver inte vara subjektivt 76, Hjälpmedel för egenmakten 79, *Vart leder de här resonemangen?* 82

4. Hur blir din medicinering säkrare? 83

Schweizerostmodellen 84, Med egen makt följer eget ansvar 87, Danmark först: Lag om patientsäkerhet 90, Sverige först: Lag om läkemedelsförteckning 90, Felanvändning 93, *Vart leder de här resonemangen?* 94

5. Äldre människors användning av läkemedel 96

Några fakta 97, Erfarenheter och förväntningar 98, Den medelålders är inte kung i de gamlas rike 99, Sju perspektiv 100, 1. Ändra så lite som möjligt 102, 2. Hålla kvar rytm och balans 105, 3. Fortsätta att kunna göra och lära 106, 4. Hålla kontakter och kunna kommunicera i det nära 108, 5. Hålla telekontakter och kunna telekommunicera 108, 6. Fortsätta att kunna planera 111, 7. Fortsätta att kunna minnas 111, *Vart leder de här resonemangen?* 112

6. Värde Kontra Kostnad, VKK 114

Titta också på värden 116, Läkemedelsförmånsnämndens uppdrag 118, Ditt bidrag till VKK 118, *Vart leder de här resonemangen?* 119

7. Vad kan man då göra? 120

Checklista 121, Med den levda sjukdomen i fokus 129, Doktorn vet inte alltid bäst 132, Några existerande frågeportaler 133, Systemfel 134, Hjälper medicin DIG? 135, Vi lovar 136, Du är den enda 137, När kommer resultaten? 138, *Vart leder de här resonemangen?* 139

Bildkällor 140

Förord

Med somliga samtalsämnen är det som om de aldrig vill lägga sig till ro. De dyker upp om och om igen, i nya skepnader visserligen men i grunden tämligen oförändrade. När vi tre träffats genom åren, alla på en gång eller två och två i taget, är det som om en magnet fått oss att rotera kring frågan: hur gör man då för att hitta en bättre balans mellan å ena sidan den levda sjukdomen och å den andra den diagnostiserade och behandlade?

Nu har vi skrivit en bok ihop om detta. Vår gemensamma övertygelse är att såväl hälso- och sjukvården som egenvården kan öka sina effekter om den levda sjukdomen tillmäts en större betydelse och om detta får effekter på vardagens praktik, rutiner och tankevärld. Eftersom det är du själv som måste acceptera huvudrollen i den tankevärlden, riktar vi den här boken direkt till dig.

Stockholm och Lund i juni 2005

Stefan Carlsson Eva Fernvall Bodil Jönsson



1. En fantastisk fråga

Vad är det de brukar fråga när du kommer till vårdcentralen på återbesök? Den allra vanligaste frågan är nog: »Hjälper medicinen?« Vad du än svarar så börjar de fundera: »Då var det rätt diagnos i alla fall« eller »Tog jag miste, är det något annat som kan ligga bakom hennes symptom?« eller »Kanske skall doseringen ändras« eller »Hon tar ju fler mediciner – motverkar de varandra på något sätt som jag inte märkt hos andra?« eller »Det är något som verkar konstigt med det här. Det måste ha kommit till något nytt?« eller rentav »Det är något som inte stämmer. Fast det spelar kanske ingen roll – det kan ju ha läkt ut alldeles av sig själv oberoende av medicinen.«

Före återbesöket kan du själv ha funderat i veckor på om medicinen egentligen hjälper och du har försökt följa alla råd att skriva ner dina iakttagelser och frågor. *Men hur i all*

sin dar skall du kunna veta om det är just den nya medicinen som hjälpt?

Själv tänker du kanske:

»Förra veckan kändes det bättre, men nu är det lika hopp- löst igen. Eller värre. Beror det på medicinen eller på att jag oroar mig för min dotter? Jag är ju så trött. Tänk om det är fel diagnos eller fel medicin eller bådadera? Eller om jag har något annat också? Jag är så yr och dåsig. Är det bara biverkningar? Och är förresten inte också biverkningar farliga i längden? Tror jag verkligen på det här?»

Frågelistan är lång. Kanske *har* du på ett sätt blivit bättre av medicinen men samtidigt kan du ha blivit trött. Verknin- gar kan snubbla på biverkningar. Kanske mår du sämre på ett sätt och bättre på ett annat. När ovissheten finns där och frågorna hopar sig kan det bli övermäktigt. Vore det inte bäst om man var säker på att läkare, sjuksköterskor och far- maceuter visste bäst? Nej, dessvärre eller dessbättre inte. Det är så mycket som de inte kan veta. De vet inte vad du upp- lever nu och än mindre hur du har haft det tidigare, fysiskt och psykiskt.

De flesta som blivit sjuka säger »Jag vill bli precis som jag var innan« eller »Jag vill ju bara bli bra!«. Kan du uppnå det till hundra procent, är det fantastiskt. Men vägen dit kan ofta vara lång, och dessutom är det inte säkert att det går att få tillbaka allt. Vad är då viktigast? Kanske vill du kunna spela golf eller bridge på torsdagar – det kan vara det som ger ljus

åt hela veckan. Om då bara medicinen hjälper till med det, kan du vara beredd att acceptera rejäla biverkningar på ons- dagen eller fredagen. Hur du vill leva och vad som är viktigt för dig är det bara du som kan veta. Inte förskrivande läkare.

Det är också du som vet hur ditt liv har varit. Om du råkade ut för något hemskt som barn, kan det leda till att du trettio år senare får ont i hela kroppen (det finns ett starkt samband mellan tidiga traumatiska upplevelser och lång- varig värk och smärta långt senare i livet). Men läkarna och sjuksköterskorna vet inte vad som hände dig som barn, och ofta frågar de inte heller efter det. Själv tänker du inte på att berätta eftersom det var så länge sedan. Men det är du som känner till det och kan berätta och tillföra den pusselbiten. Ingen annan kan göra det åt dig.

För att reda ut vilken medicin eller behandling i övrigt som bäst kan bota eller lindra är det alldeles nödvändigt att du själv tar på dig huvudrollen. Inte bara som den som tar emot och sväljer medicinen utan också som experten på *din* levda sjukdom.

Tror du att medicinen hjälper?

Vad svarar du? Vad svarar människorna i din omgivning om du frågar dem om de tycker att du är bättre nu? Du får skif- tande svar. När du frågar farmaceuten på apoteket om medi- cinen hjälper så svarar hon förmodligen att det är många



som tycker att just den medicin du fått är bra. Men inte säger hon att den hjälper alla, och inte heller säger hon att den säkert hjälper dig.

Finns det fler som du kan fråga? Många letar på internet. Där hittar du information om själva läkemedlet och du kan läsa om andra människor som har symptom som liknar dina. De berättar hur det gått för dem. Men det kan vara svårt att skilja ut precis det du söker. De tar kanske också andra mediciner och fäster sig vid helt andra verkningar och biverkningar än vad du gör.

Till sist blir du kanske så trött på dig själv och dina mediciner att du känner att det är bäst att inte tänka på det överhuvudtaget. Bit ihop, ta medicinen och försöka få dagarna att gå. En vacker morgon upptäcker du att du känner dig riktigt pigg. Så bra. Men kan du då vara säker på att det var medicinen som hjälpte dig att bli frisk? Det kan ju ha varit självläkning. Eller du kanske bara inbillar dig att du är frisk?

Du är ingen robot

Den där lilla frågan »Hjälper medicinen?« verkar så enkel. Men den rymmer så mycket. I den bästa av alla världar skulle det finnas vårdpersonal som visste *precis* vad du behövde för medicin. De skulle kunna se allt med sina skarpa blickar och ta reda på resten med hjälp av allsköns mätningar och prover.

Men så fungerar det inte i praktiken. I så fall hade du inte varit en levande människa utan snarare en kemisk reaktor



eller en robot. Den medicinska vetenskapen är inte allsmäktig och kommer aldrig att kunna vara herre över dig, eftersom du *är* en levande människa med erfarenheter, förhoppningar, anspråk och drömmar. Det finns så mycket som du – och bara du – vet om dig själv och din hälsa. Ingen utomstående kan ta reda på allt om den levda sjukdomen och vara bättre rustad än du själv att hjälpa dig med den. Däremot finns det många inom vården som är specialister på olika delar och kan göra underverk, speciellt om det går att ställa en specifik medicinsk diagnos. De professionella kan givetvis mäta och förstå mycket som du själv inte ens märker. Det kan hända att du helt enkelt inte är uppmärksam på vissa saker. Det kan också hända att det rör något som dina sinnen inte kan registrera, exempelvis tidiga stadier av svårartade sjukdomar. Så bra då att de naturvetenskapligt medicinska framgångarna finns där, ovedersägliga och fantastiska.

Det är ytterligt få som i dag skulle vara beredda att avstå från läkemedelsutvecklingen eller från forskningens framtida resultat. De flesta uppfattar läkemedel som det allra viktigaste när de blir sjuka. Gör ett tankeexperiment: antag att läkemedel bara finns tillgängliga *norr om Dalälven* och inte kan transporteras söderut. Antag vidare att läkemedel inte kan komma till Syd- och Mellansverige från andra håll heller. Där är det helt enkelt en läkemedelsfri zon. *Skulle du då bosätta dig där?* Troligen inte. Därtill har läkemedel blivit för viktiga i dag.

Du är expert

Men just för att läkemedel fått den betydelse de har är det viktigt att ställa frågan: Går det att hjälpa till så att *utväxlingen* av framstegen på läkemedelsområdet blir ännu större? Ja, säger vi. Medicinering kommer inte självklart till sin rätt bara genom diagnos, ordination och behandling. Det krävs också att du själv är med, du som har ett eget perspektiv på din sjukdom. Det är du som vet hur just du uppfattar effekterna av medicinen. Det är du som vet hur du vill ha det och vad du vill göra och vad du allra helst vill slippa vara med om. Det finns alltså områden där bara du är expert, områden som kan vara väl så viktiga som de medicinskt objektiva och laboratoriemässigt mätbara värdena.

Ensidigt från ditt håll

Den här boken är avsiktligt lite ensidig. Den handlar inte så mycket om medicinens vetenskapliga landvinningar. De finns redan beskrivna. Vi koncentrerar oss i stället på din roll. Det är kunskaperna om den levda sjukdomen som behöver stärkas allra mest, och i dag kan det vara insatser på det området som ger den största utdelningen

Vi vill visa hur du och din närmaste omgivning kan medverka till att du *snabbast möjligt* får *bästa möjliga medicinering* och till att din medicinering blir *säkrare*. Det enklaste vore om de professionella kunde stå för en hundra procentig säkerhet, men det kan de inte. Också de är människor och männi-



*Den som bryr sig allra mest,
den som är där hela tiden,
kan troligen också skydda dig bäst.*

skor har begränsad kapacitet, hur mycket teknik de än använder sig av. Människor gör fel ibland, också om säkerhetssystemen är rigorösa. Din roll som en länk i säkerhetskedjan kan vara viktig, eftersom det är du som vet hur du brukar reagera och du som vet hur det känns. Det är du som lever ditt liv och du som bryr dig mest. Det ger dig goda förutsättningar att påverka, att varna och hitta vägen till en framgångsrik behandling.

Den här boken handlar om mediciner och deras effekter, men egentligen kan samma resonemang som våra här tillämpas på hela hälso- och sjukvården. Också resultaten av provtagningar, diagnoser, kirurgiska ingrepp och sjukgymnastik, för att ta några exempel, påverkas av din egen inställning och din egen upplevelse. Men den bestäms i sin tur av hur du från första stund bemöts i väntrummet eller redan i kallelsen och vilken tillit du känner till vårdpersonalen och deras råd och behandling.

Följsamhet

Många gånger har du fått höra hur viktigt det är att du tar din medicin precis enligt ordination. Har du lätt för att glömma den så finns det allehanda hjälpmedel, som till exempel doseringslåda och påminnare. Men bättre *följsamhet* handlar inte bara om disciplin. Den handlar också om hur engagerad du själv är: om du tycker att medicinen är *viktig* och om du *tror på* dess effekter. Allt detta påverkas i

sin tur av vad till exempel din läkare sa när han skrev ut receptet eller hur man svarade på vårdcentralen när du ringde, hur snabbt du fick komma dit, hur mottagningsköterskan hälsade på dig när du kom in, vad farmaceuten sa när du hämtade ut medicinen, hur din familj brukar hantera läkemedel. Listan är lång. *Uppmärksamhet* är ett nyckelord i samband med all medicinering – kortvarig eller långvarig. Och uppmärksamheten påverkas av om du själv tror att medicinen är viktig och hjälper.

Verkningar och biverkningar

Egentligen är både de avsedda effekterna och de uppkomna sidoeffekterna ingenting annat än *verkningar*. Medicinen påverkar dig, men inte alltid på avsett vis. Det finns positiva sidoeffekter som det sällan talas om och negativa sidoeffekter som brukar kallas biverkningar. Hur välkomna de avsedda effekterna är och hur förödande de negativa bieffekterna blir beror till en del på dig själv, på dina värderingar och på hur du vill leva ditt liv. Somliga biverkningar känns nästan inte om du samtidigt upplever de positiva verkningarna starkt. Men en annan människa med samma diagnos och symptom som du vill kanske hellre ha en annan kombination av verkningar och biverkningar.



Ett viktigt samspel

Mycket onödig medicinering, onödigt lidande och onödiga kostnader skulle kunna undvikas om du och de människor du möter i vården fungerade bättre ihop. Eller – annorlunda uttryckt – om den levda sjukdomen, upplevelserna och rädslorna å ena sidan och de ställda diagnoserna, utförda behandlingarna och ordinerade medicinerna å den andra hängde bättre ihop. Viktiga mervärden skulle då knytas till de läkemedel du använder. Du skulle kunna känna och tänka: jag är *trygg* i min medicinering, så här *vill* jag ha det, jag *tror på* den här medicinen. Eftersom människan hela tiden söker efter *mening* gör sådana upplevelser stor skillnad för tillfrisknandet.

Det är så lätt att säga att det behövs mer inlevelse. Men det kan vara ännu viktigare med en förståelse för att patienter och medicinskt professionella faktiskt rör sig i olika världar. *Fakta som bara vårdpersonalen eller farmaceuterna känner till hör hemma i en annan tankevärld än de fakta som bara du känner till.* Bådadera behövs och är viktiga för dig. Men måltavlan för den ene kan se helt annorlunda ut än måltavlan för den andre.

Placebo och nocebo

Om du tror på medicinen, om du hittar *meningen* med den, så får det i sig en positiv effekt, den så kallade placeboeffekten. Tack vare den hjälper medicinen ännu bättre än vad den

gör på rent naturvetenskapligt medicinska grunder. Hittar du å andra sidan inte meningen utan bara misstror medicinen, så uppstår en negativ effekt, noceboeffekten, som minskar medicinens verkningar.

Både placebo- och noceboeffekter är väl belagda i vetenskapliga experiment. De är stora, men de går att ringa in och räkna bort från resultaten av kliniska försök. I levande livet kan man emellertid aldrig bortse från placebo- och noceboeffekter. De finns där hela tiden, och de samverkar i kroppen med de naturvetenskapligt medicinska effekterna. Den ena kan oftast inte skiljas från den andra.

Det finns därför starka skäl att *räkna med placebo- och noceboeffekter*. Erkänner man dem och tar hänsyn till deras existens, kan man få bättre verkningar av läkemedel. Det är inget konstigt med detta. Tvärtom. Det är snarare dumt att förneka att människan *är* en levande varelse med mänskliga egenskaper, också som läkemedelskonsument. Att bara lyfta fram det naturvetenskapligt medicinska i behandlingen och bortse från att ditt meningssökande också har en medicinsk effekt, leder både tankar och verksamheter fel.

Du och dina upplevelser

Det ser så enkelt ut att säga att medicinering bara handlar om rätt medicin till rätt människa vid rätt tidpunkt och under rätta omständigheter. Men vem skall avgöra vad som är »rätt« när olika människor hittar så olika meningar och

har så olika uppfattningar? Om du själv skall hjälpa till, behöver du få bättre möjligheter att känna efter, mäta och ta dig själv och dina reaktioner på allvar.

Här finns plats för omfattande uppfinningar, insatser och ett gediget nytänkande. Man kan likna det vid den situation som rådde då öppenvården byggdes ut och allt fler prover skulle tas där i stället för som tidigare inom specialistvården. Det gick inte att bara överföra specialistmetoderna – det behövdes andra tillvägagångssätt som var enklare, billigare, snabbare och lättare att tolka på en öppenvårdsmottagning. Nu har det hela gått ett steg längre, ända fram till dig. Vad är det då för redskap som skall till för att du i vardagen själv skall kunna göra de mätningar du vill, så att du kan känna sammanhang och trygghet, bygga upp din erfarenhet och kunna förlita dig på precisionen i mätningarna?

STEP

Arne Svensk, forskare i Lund, har byggt upp en modell, STEP, för hur man kan tänka kring just dessa fyra begrepp när det gäller funktionshinder, se boken *Människonära design*, 2005. Beteckningen STEP är till för att man lätt skall kunna komma ihåg **S**ammanhang, **T**rygghet, **E**rfarenhet och **P**recision. Metoden bör kunna ge vägledning också vid uppfinning av nya hjälpmedel för egenkontroll av läkemedelseffekter. På motsvarande sätt som de professionella hela tiden har skaffat sig bättre redskap för diagnos och behandling, är det dags

Sammanhang

Erfarenhet

Trygghet

Precision

för den upplevande människan, patienten, att få bättre verktyg för att mäta och tänka utifrån begrepp som är viktiga för henne.

Egenmaktens betydelse

Georg Groddeck, tysk läkare och psykoanalytiker, samtida med Freud, säger i *Das Buch vom Es*, 1923: *Den sjuka vet alltid bättre än läkaren vad som gagnar henne men förmår inte tänka sitt vetande utan bara uttrycka det i drömmar, rörelser, klädsel, sjuksymptom, kort sagt i ett språk som hon inte själv förstår.* Karin Johannisson, professor i idé- och lärdoms historia och författare, använder detta citat som ingångsord i sin bok *Tecknen. Läkaren och konsten att läsa kroppar*, 2004. Den beskriver hur radikalt läkarna ändrat sina metoder det senaste århundradet. Det är som om det inte är samma vetenskap nu som då. Ändå har läkarvetenskapen hela tiden – i kraft av sin auktoritet och vårt beroende av den – upplevts som om den och dess senaste rön och metoder var det fulländade och slutliga.

Medan läkarvetenskapen utvecklats, har emellertid inte patientrollen ändrats särskilt mycket förrän under det senaste

decenniet. Frågan är hur mycket den i praktiken ändrats ens nu. Det låter annorlunda. Man lägger mycket möda och många ord på att utveckla verksamheter till att »bli bättre för kunden, bättre för patienten«. Men det är som om tanken bara når halvvägs: det är de professionella som söker information om hur *de* skall förhålla sig för att huvudpersonen, det vill säga patienten, skall komma till sin rätt. Men *du* då – det var ju *du* som skulle få bättre möjligheter att bli frisk? Var finns dina redskap? Det är ju du som behöver mera stöd för att bättre förstå dina egna upplevelser. Ibland bara för din egen skull, men ibland också för att förmedla dem till andra: familjen, vännerna, arbetsgivaren eller vården.

Rörelsen »Independent Living« (en filosofi och en internationell sammanslutning av människor med funktionshinder som arbetar för självbestämmande, lika villkor och självrespekt) var först ut med krav på att den enskilda människan skulle få större rättigheter och möjligheter att välja utifrån egna upplevelser och önskemål, till exempel om personlig och teknisk assistans och olika hjälpmedel. Man ville komma bort från de professionella gruppernas bedömningar och i stället själv ha tolkningsföreträde.

Läkemedelsområdet släpar efter här. De professionella bedömningarna dominerar så starkt att de upplevda vardagseffekterna, också långtidseffekterna, av medicineranvändning hamnar i skymundan. Det är inte så enkelt som att den enes uppfattning står mot den andres. Snarare är det

så att ett auktoritärt synsätt smittar av sig och gör att också den närmast berörda, patienten, tränger undan sina upplevelser, intar en underdånig roll och förväntar sig att de professionella skall tala om hur hon mår. Samtidigt som hon är en självständig, sökande människa. Det ger minst sagt dubbla budskap.

Somliga patientgrupper har större anledning än andra att fundera över detta. För till exempel människor med neurologiska funktionshinder är läkemedel ytterligt viktiga för att de skall ha en fungerande vardag. Neurologiskt Handikappades Riksförbund (NHR) tog våren 2003 ett initiativ genom ett brev med följande innehåll (utdrag):

/.../ Läkemedelsfrågan är en av de hetaste frågorna inom socialpolitiken, och den kommer att fortsätta att vara det. Det kommer att hända mycket inom det området i och med den kostnadsutveckling vi sett samt genom den nya Läkemedelsförmånsnämnden, LFN. Vi vill vara med och medverka till en vettig hantering av våra läkemedel. T. ex. frågar vi oss vad som händer med ett läkemedel när man är »färdig med den kliniska studien«. Vad händer sedan i den verklighet i vilken preparatet användes?

I dag när ett läkemedel godkänns för försäljning är det ofta ett begränsat antal patienter, som vid en klinisk läkemedelsprövning har använt läkemedlet. Det är realistiskt att utgå från att det rör sig om högst 2 000 patienter. Alla, som valts ut för att delta i prövningen,

har endast ett symptom, det som produkten skall vara verksamt mot och användningen sker i mycket kontrollerade former. Kan vi vara övertygande om att effekten då läkemedlet används av »vanliga« patienter och i »fria« former är densamma som redovisats vid den kliniska prövningen? Inte ens i klinisk prövning uppnår man positiva effekter för alla patienter. – För en fortsatt kunskapsuppbyggnad är det viktigt med en uppföljning av läkemedlets effekter, inte som i dag att kontrollen i princip upphör i och med godkännandet. /.../

Nya relationer

Så länge som man endast diskuterade biomedicinska effekter av läkemedel och inte tog hänsyn till vare sig självläkning eller placebo, var det möjligen försvarbart med en ohelig allians mellan läkare och läkemedelsföretag. Den yttrade sig bland annat i att marknadsföringen och informationen bara riktade sig till läkaren, receptförskrivaren, och inte till dig som patient. Det skeva i maktbalansen förstärktes genom att samhället förbjöd all reklam och information om läkemedel direkt till dig. Dina möjligheter att själv vara med och påverka val av läkemedel blev på så sätt mer begränsade.

Låt oss anta att den strikt medicinska effekten av läkemedel (som i många fall bara står för en tredjedel av tillfrisknandet, se nästa kapitel) inte kommer att bli den enda erkända framöver. Om placeboeffekten kommer att tillskrivas

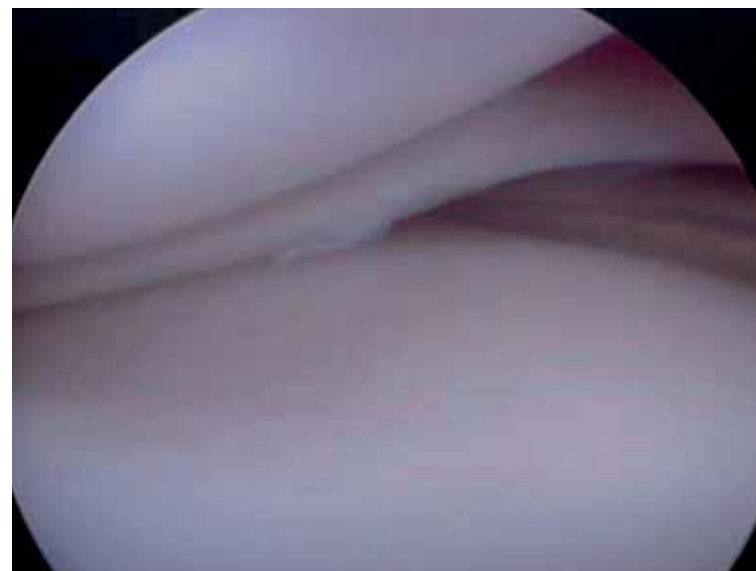
den funktion den faktiskt har (nämligen en ibland lika stor betydelse som den strikt medicinska) så blir det än mer orimligt att du också i fortsättningen blir behandlad och kanske också själv ser dig som en »gapa-och-svälj-varelse«. Då måste man ta hänsyn till ditt engagemang i din hälsa och acceptera att din »tro« påverkar ett läkemedels effekter.

Kommer då inte läkemedelsföretagen att missbruka detta? Det kan hända – men vi tror inte att du är så lättlurad. Du kommer förstås att läsa och fundera över beskrivningen av den medicinska effekten. Om ditt engagemang förmår stärka den medicinska effekten, är det något som alla vinner på.

Vart leder de här resonemangen?

I det här kapitlet har vi översiktligt berört så gott som allt som senare kommer i mer fördjupad form. En av de viktigaste slutsatserna är att det inte bara är vårdpersonal som kan fånga upp det din kropp kan »uttrycka« men du själv inte kan »tänka« (enligt Groddeck). Vi hävdar att du i stor utsträckning kan »tänka« det själv, bara du får bättre hjälpmedel. Trots allt tal om den ökade egenmakten så är det vården som det senaste århundradet ökat sitt försprång framför patienten genom alla nya kliniska mätmetoder.

Låt oss ta några exempel: Vad skulle hända om du till exempel fick medicinska bilder som motsvarar dina behov? I dag händer det till exempel vid meniskoperationer att man under lokalbedövning kan följa den pågående titthålsopera-



Det är en stor upplevelse att under pågående operation få se det egna knäet inifrån – även om ledytorna inte är lika släta som på titthålsbilden ovan.

tionen på en skärm. Man kan höra läkaren säga: »Nehej, inget fel på den yttre menisken. Men den inre ser inte bra ut, den har liksom vikt sig om sig själv, där får vi ta bort en del. Oj, nu tappade jag taget om den – nu drar jag fram den igen.« Och medan man ser sitt knäs vackra inre värld, kan man samtidigt känna hur benet vrids för att kirurgen skall komma åt bättre.

Gör det någon skillnad om man själv kan se och höra vad

som pågår? Ja, så klart att det gör – det ger en helt annan relation till både läkaren, menisken och operationen, speciellt som allt finns där samtidigt. Det spelar också roll om man får filmsnutten med sig hem på DVD. För den som opererar knän hela dagarna, är varje nytt knä bara ett i raden. Men för dig är det *ditt* knä, och det betyder mycket om du efteråt hemma vid teven eller datorn kan säga: »Titta där, det var *därför* det gjorde så ont innan! Så *bra* att det nu är borta.« Det ökar tilliten till att det som är gjort är *bra*. Och det i sig kan påskynda läkningsprocessen.

Ett annat bra exempel på hur bilder bättre kan komma till nytta för de berörda är ultraljudsbilder på foster. Sådana bilder görs för kliniska ändamål – för att barnmorskan skall kunna kontrollera och säga: »Det ser bra ut, det här!« Och så går de blivande föräldrarna därifrån med en bild men ofta tyvärr en dålig sådan på något diffust, i bästa fall med synliga ögonhål, i sämsta fall oskarpt och dolt bakom något. Dagens kvalitet räcker i och för sig utmärkt till för de diagnostiska ändamålen – men räcker den för det känslomässiga? Tänk om du i stället fick med dig hem en DVD-film av hög kvalitet. Tänk om ni hemma kunde fråga varandra »Vad gör han där?«, visa filmen för mormor, få en annan känslomässig relation till det ofödda barnet, få konkret stöd i förväntan och förberedelser. Mervärdet i detta har ingenting med det medicinskt diagnostiska att göra men väl med föräldraskapets känslovärld. Tillmäter man inte bara diagnosen



Kvaliteten överst räcker för barnmorskan. Men för föräldrarnas upplevelser spelar den bättre kvaliteten i den undre bilden en stor roll. Får man dessutom rörliga bilder, gör det en stor skillnad: vårt barn, en så fin liten människa, vem är du, vad upplever du, så väl vi vill ta hand om dig!

utan också upplevelserna en betydelse, är det dags att se över både hur ultraljudsbilderna tas och hur de tillhandahålls. Också för barnet självt kan det senare i livet få ett högt värde med en DVD-skiva från tiden före födseln.

På samma sätt är det när man tittar på vilken verkan läkemedel har. Också här dominerar den kliniska synen över det upplevelserelaterade. Det har att göra med att den medicinska forskningen ofta materialiseras just i läkemedel och patent på dem. Patenten omfattar visserligen bara de verk samma ämnena. Men det är som om det med dem också följer den naturvetenskapliga synen på läkemedel och deras effekter. Utifrån en sådan tankevärld tillkommer det inte vare sig bilder eller hjälpmedel som är till för att stärka det upplevelserelaterade.

»Blir jag mer eller mindre darrig av det här läkemedlet?« är ett exempel på en fråga som kan besvaras lätt och billigt av ett hjälpmedel hemma (kanske skulle man kunna använda standardtekniken som den för de allt vanligare elektroniska signaturerna?). »Har jag inte blivit mindre darrig nu, jag tycker det är lättare att hålla upp kaffe?« skulle kunna förstärkas genom ett objektiva svar som till och med kan läsas av i siffror om man vill och förmedlas till familj och vänner och vårdpersonal. Sådana hjälpmedel kommer framöver att bli minst lika självklara som vad det är att ställa sig på vägen när byxlinningen känns för trång: »Har jag verkligen gått upp i vikt?«.

2. Det spelar roll vad du tror

Det här kapitlet skall helt ägnas åt vad det spelar för roll om du *tror på* medicinen eller ej. Kring det finns det redan många undersökningar eftersom placebo- och noceboeffekter i realiteten inte är något annat än effekterna av vilken *mening* du tillskriver en tablett, en spruta eller någon annan behandling.

Det betyder mycket om du tror på din medicin eller ej. Eftersom du är en människa och inte en maskin följer du en annan logik än den maskinella. Därför behövs det också ett mänskligt tänkande kring hur medicinen används. Attityder och bemötanden från vårdens sida spelar en stor roll för dig som patient, och vårdpersonalen i sin tur måste försöka förstå vad du »tror«. Även teknik kan bli till nytta för att på bästa sätt ta tillvara upplevda läkemedelseffekter.

Det är inte alltid som vi föredrar mänsklig hjälp framför



teknisk eller medicinsk. Många människor med rörelsehinder vill till exempel hellre ha en fjärrmanövrerad dörröppnare än att andra skall hjälpa till att öppna dörrarna. Människor med nedsatt syn föredrar att få bra glasögon eller linser framför att någon annan läser eller visar vägen. En värktablett skattas ofta högre än att någon håller handen. Och det är långt ifrån säkert att det alltid är medmänniskor eller ens du själv som är bäst på att få fram hur du upplever din medicin. Det kan hända att teknik ibland kan vara överlägsen – teknik som du själv råder över.

Du skapar hela tiden

Vi människor är så makalöst bra på att konstruera och rekonstruera för att få ihop sammanhang. Får vi bara en liten antydning så gissar vi oss till resten. Det kan bli rätt, det kan bli fel, men vi kan inte låta bli att skapa sammanhang redan från de vagaste antydningarna.

Man kan till exempel ta bort många bokstäver ur ett ord men du kan fortfarande »läsa« det ursprungliga ordet (troligen har du varit med om det i reklam på tunnelbana eller i tidningen – det är ett vanligt sätt att fånga vår uppmärksamhet). Vår förmåga att läsa bilder hör också hemma här. Vad är det som gör att du ser pixlarna här bredvid som öga respektive näsa och mun? Ingenting annat än din fantastiska förmåga att konstruera och rekonstruera. Du vill att det skall bli något, *vara* något. Då blir det det.

Det är samma sak när du börjar ta en medicin. Om du mår det minsta bättre när du har börjat medicinera, så är chansen stor att du tror att det är medicinen som »hjälp« (och det märkliga är att medicinen därigenom också *får* en större verkan). Om du i stället får huvudvärk, illamående, yrsel när du tagit medicinen så tror du kanske att det är bief-
fekter av den. Det kan det vara – men det behöver faktiskt inte vara så. Du kan ha varit lika yr före medicineringen, men då var du kanske inte så på din vakt, inte så uppmärksam och märkte det därför knappast. När däremot sambandssökarna har vaknat till liv i ditt inre kommer tanken: »Yr? Jag? Så här har det aldrig känts. Det måste vara medicinen.«

Bieffekter redan före medicineringen?

Medicinen kanske inte ger dig mer huvudvärk, illamående, yrsel än vad du hade tidigare? Frågor om huvudvärk, illamående och yrsel borde faktiskt alltid ställas av en läkare *innan* du får en medicin som har dessa bieffekter (»Har du ofta ont i huvudet? Hur ofta?«). Finns det redan nedskrivet när du kommer tillbaka och är betänksam inför bieffekterna, är det lättare att bedöma om huvudvärken har med medicineringen att göra eller inte. Det är under alla omständigheter bra att få veta. Är huvudvärken en svår bieffekt så skall kanske medicinen bytas. Om huvudvärken i realiteten inte är värre än innan, är det bra om det blir tydligt. För så länge du *tror* att den kan vara en bieffekt, så kan det i sig både försvåra

huvudvärken och samtidigt underminera tilltron till medicinen positiva verkningar.

Det finns många cirkelgångar i att vi konstruerar och rekonstruerar hela tiden, men det är inget vi kan resonera oss ur. Vi måste i stället få klara tecken, starka bevis.

Läkemedel-i-användning

Medan vi i Europa varit naturvetenskapligt och tekniskt inriktade på själva produktionen av läkemedel, har man i USA haft en större betoning på den konkreta användningen av medicinen. En av utgångspunkterna har då varit att läkemedel i sig varken kan vara effektiva eller kostnadseffektiva – läkemedel i sig kan ingenting. Det är läkemedel-i-användning, det *använda* läkemedlet, som har effekter och kan ge ett värde. För att komma åt detta måste den berörda människans upplevelser göras centrala och garanterat inte betraktas som irrelevanta komplikationer.

Placebo och placeboeffekt

Vi introducerade ett resonemang kring placeboeffekten i förra kapitlet. Ett placebo är vad som helst, till exempel ett overksamt sockerpiller, som påverkar dina symptom eller din sjukdom trots att det objektivt sett (vare sig biomedicinskt eller farmaceutiskt) inte borde kunna ha någon som helst effekt.

Det ovanstående är en stark förenkling och förkortning av hur nestorn på området, Shapiro, definierar placebo och

placeboeffekt. Med all respekt för hans livslånga gärning med att systematisera resultat av synnerligen omfattande placebomätningar är det svårt att komma ifrån att definitionen ser ut att vara rent nonsens. Vad står där egentligen? Jo, att placebo är ett *något*, ett objektivet verkningslöst ämne som *inte* har någon objektiv effekt men som ändå har en, placeboeffekten.

Det är givetvis inte *placebo i sig*, själva molekylerna i sig, som har någon verkan. Det är i stället *användningen av* medicinen (exempelvis sockerpillerna) som påverkar dina upplevelser. Placeboeffekten är knuten till själva handlingen att *ta* medicinen och inställningen som du har till den, en inställning som du kan ha fått långt tidigare från vård- och apotekspersonal eller vänner. Den kan också vara grundad i dina egna tidigare erfarenheter eller din tilltro till exempelvis varumärken. En sådan påverkan finns inte bara då du tar placebomediciner, alltså biomedicinskt överksamma substanser, utan också när du tar alldeles vanliga läkemedel, receptbelagda eller receptfria. Också då reagerar du inte bara på den svalda substansen utan på vad du förknippar medicinintaget med, positivt (placeboeffekt) eller negativt (noceboeffekt).

Dubbelblinda experiment

Det medvetna användandet av placebo hör hemma i den metodik som den kliniska medicinen fulländat i sina Ran-

dom Controlled Trials, RCT. Där görs det dubbelblinda tester: en grupp får den medicin som skall undersökas, en annan grupp får placebo (sockerpiller). Vare sig den som tar läkemedlet eller den som ordinerar det vet vem som får vad förrän efteråt då resultaten redan är klara. Avsikten är att placeboeffekten skall kunna elimineras så att bara de »sanna« effekterna skall kvarstå efter korrigerade beräkningar.

Placeboeffekter kan ofta vara lika starka som de »sanna« effekterna. Det omständliga förfarandet med provgrupp och kontrollgrupp är därför nödvändigt. Utan det kan man inte renodla effekterna av ett läkemedels molekyler. Det är därför ingen slump att denna metodik utvecklats så långt som den har, och att alla vetenskapliga granskare nitiskt och kritiskt kontrollerar att metodiken både används och redovisas korrekt.

Så långt är allt gott och väl. Men sedan är det som om man fastnat i sin egen fälla. Som om man blivit dubbelt blind av de dubbelblinda testerna och inte ser vilken guldgruva mätningarna av placeboeffekten är i sig. Det går att *lära* av placebostudierna, kvantitativt och kvalitativt, och därigenom bättre förstå *effekten av tillskriven mening*.

Ser man på siffermaterialet från mätningar av placeboeffekten med »menings-ögon« så ändras innebörden på ett omtumlande sätt jämfört med om man ser på materialet med andra ögon. Det är nästan som när man på sin tid omtolkade existerande astronomiska data. Tidigare hade

man haft dem för att beskriva hur solen rörde sig kring jorden. Nu ville man ha dem till att beskriva hur jorden rörde sig kring solen. Det var samma siffermaterial, men den ändrade världsbilden gav givna data en annan innebörd och väckte helt andra idéer.

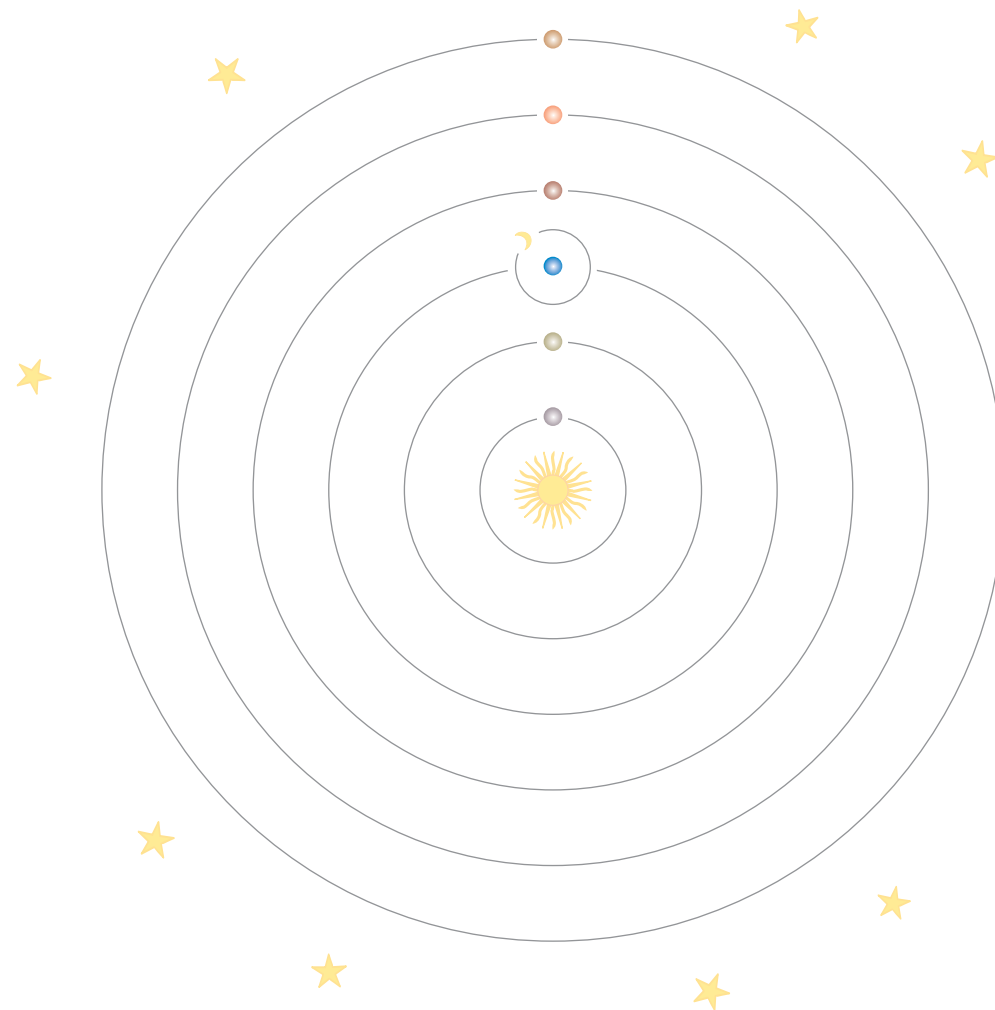
För sol- respektive jordsystemet påverkade det förändrade synsättet bara vad som skulle observeras, hur och varför. Man kom inte genast på tekniska innovationer som en följd av sitt nya sätt att tänka (det kom först långt senare med exempelvis satelliter).

Byter vi ut *placebo* mot *mening* och *placeboeffekt* mot *meningseffekt* öppnas emellertid fältet för helt nya tankar om vad man kan göra – och hur. Det kan alltså direkt få stor betydelse för dagens läkemedelsanvändning och hälso- och sjukvården i övrigt. Nedan beskriver vi resultat av studier utförda för att mäta placeboeffekter, men skriver konsekvent *mening* i stället för *placebo*.

Meningsrespons

Det finns åtminstone tre delar i all läkning:

1. Spontanläkning.
2. Medicinsk objektivt verifierbar reaktion på läkemedelsbehandling.
3. Meningsrespons.





Alla samverkar. Vi fördjupar oss i nummer tre, meningsrespons. Den finns inbyggd i själva situationen. Plåstret på barnets finger påverkar läkningen, inte bara genom bättre hygien och minskad risk för stötar och skav. Det påverkar också genom att det tröstar och uppmärksammar. Även om vän av ordning kan tycka att det är löjligt eller i varje fall onödigt med plåster med bilder på, är det inte otänkbart att hologramplåster och plåster med Pippi på kan ge större meningsrespons hos barnet än de neutrala bruna eller genomskinliga. Hur barnet upplever bandaget kan påverka läkningsförmågan.

Viss meningsrespons går att se med blotta ögat, till exempel hur öppna sår läker bättre med hjälp av sockersalvor (jämför sockerpiller), handpåläggning eller något annat så kallat hokusfokus. Också detta har studerats systematiskt.

Att berätta om det här är dubbelbottnat eftersom risken förstås finns att det öppnar vägen för humbug och charlatanerier. Å andra sidan går det inte att förneka att både vuxna och barn hela tiden utsätter sig för självsuggestion. Vi påverkas av att vi är både kulturella och biologiska varelser, samtidigt. Detta bör rimligen gå att använda konstruktivt samtidigt som man motverkar det manipulativa.

Många av våra styrsystem, som till exempel immunförsvaret och stresshormoner, påverkas direkt av skeenden utanför oss. Styrsystemen i sin tur utövar inflytande på läkningsprocesser inuti oss. Somliga menar att man kan se immun-

försvaret som ytterligare ett sinne som tar emot information av allehanda slag. Gör man det blir det lättare att förstå varför man så ofta blir dunderförkyld på julafton eller vid sommarlovets början: immunförsvaret »vet« ju att nu kan vi ta det lite lugnt. Därför går det också som det går.

Exempel: Magsårsmedicin

Magsår hör till de åkommor som blir bättre också av medicinskt sett ickeverkande medicin. Beror det på att saltsyran minskar genom meningseffekten eller på att immunförsvaret bättre hanterar bakterieangreppet när det får meningsförstärkning via den ickeverkande medicinen? Båda möjligheterna är tänkbara.

Exempel: Trivaricane

I en undersökning år 1996 fick de deltagande studenterna veta att de skulle prova en ny smärtlindrande medicin, Trivaricane, och att den i preliminära studier visat sig vara effektiv. På flaskans etikett stod det: Trivaricane, godkänd endast för forskningsändamål. Medlet bestod av jod, olja och vatten, var brunt och luktade medicin. Försöksledaren hade vit rock och kirurghandskar för att inte »överexponeras för Trivaricane«. Redan i denna uppräkningslista finns det med sju faktorer som kan påverka en meningsrespons: medlet utgavs för att vara smärtlindrande, preliminärt effektivt, godkänt för forskningsändamål, färgen och lukten föreföll båda medi-

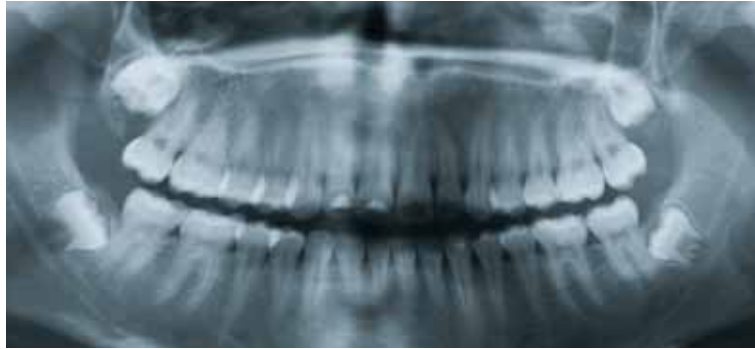
cinskt trovärdiga liksom den vita rocken och kirurghandskarna som skydd. Studenterna indoktrinerades alltså att tro att Trivaricane skulle ha en effekt.

Forskningsledaren penslade Trivaricane på det ena pek-fingret hos studenterna, medlet fick »verka« i 1 minut (nästa meningsskapande faktor ...) och så utsattes pek-fingrarna för ett standardiserat smärtstimulus. Studenterna skulle skatta på en skala 1–10 hur ont det gjorde i det behandlade respektive det obehandlade pek-fingret. Forskningsledaren varierade vilket finger som stimulerades först, ibland behandlades båda samtidigt. Hur man än gjorde, visade det sig att försökspersonerna rapporterade lägre smärtintensitet och mindre obehag i det Trivaricanepenslade fingret.

Det finns många sådana undersökningar och alla ger samma resultat: vi har lätt att tillskriva också det medicinskt meningslösa en mening. Även om samspelet inte alltid är så subtilt som här mellan försöksledaren, hans uttänkta attiraljer och instruktioner å ena sidan och studenterna å den andra, så gäller det i alla sammanhang att också ett meningslöst preparat *har* en effekt, om man »tror på« det.

Exempel: Ont efter tandutdragning

Visdomständer drogs ut efter vanlig bedövning på ett antal människor. En timme senare fick de skatta sin smärta. Hälften av dem fick därefter en nonsensinjektion, hälften fick ingenting alls. Efter ytterligare en timme fick de åter skatta



På den här röntgenbilden kan patienten själv se varför hon inte kunnat gapa ordentligt: visdomständerna i nederkäken har förhindrat det. Bilden gjorde det lätt att bli överens om att visdomständerna skulle ut. Övertygelsen hjälpte något mot obehaget före tandutdragningen. Gjorde den också skillnad för smärtan efteråt? I varje fall är det välbelagt att smärta efter tandutdragning kan minskas genom meningseffekt förknippad med en placebo spruta.

sin smärta. *Resultat:* De obehandlades smärta hade ökat. Hos dem som fått en nonsensinjektion hade smärtan minskat.

När man dragit ut en tand är det ju oftast så att smärtan ökar allteftersom bedövningen släpper. Men hos dem som fått en nonsensinjicering lyckades meningseffekten inte bara kompensera smärtökningen utan också absolut sett minska smärtan.

Exempel: Samverkande effekter

Fyra grupper fick huvudvärkstabletter:

1. Den ena gruppen fick nonsenspiller märkta »smärtstillande«.
 2. Den andra gruppen fick nonsenspiller märkta med »smärtstillande« och ett välkänt aspirinvarumärke i Storbritannien.
 3. Den tredje gruppen fick aspirinabletter märkta »smärtstillande«.
 4. Den fjärde gruppen fick aspirinabletter märkta med ett välkänt aspirinvarumärke i Storbritannien.
- Ytterligare en grupp, grupp 0, fick inga tabletter alls. *Resultat:* Efter en timme mättes resultatet.

Grupp 0: *Ingen medicinering.* Hos en del hade huvudvärken försvunnit av sig själv. Effekten av att bara vänta mättes till 1,20 (ospecificerad skala). Den här effekten finns förstås med i alla de andra grupperna också.

Grupp 1: »Smärtstillande« sockerpiller. Tro inte att dessa upplevdes som meningslösa. Det stod ju »smärtstillande« på dem och de var piller. Resultat: 1,75 (alltså en uppgång med 0,55 från självläkningen på 1,20).

Grupp 2: Smärtstillande varumärkesmärkta sockerpiller. Resultat: 2,20, det vill säga varumärket tillförde 0,45.

Grupp 3: Aspirinbehandling. Respons 2,50, det vill säga aspirineffekten, den objektiva »sanna« effekten, tillförde 0,75.

Grupp 4: Behandling med aspirin av ett välkänt varumärke. Respons 2,70, varumärket tillför alltså 0,20.

Det finns skäl till många reflektioner kring detta. En handlar om styrkan i de olika reaktionerna. I det optimala fallet med både aspirin och varumärke på plats står själva den objektiva aspirineffekten bara för 0,75 av 2,70, alltså knappa 30 procent, medan självläkningen står för dryga 40 procent och meningseffekterna (i detta fall summan av reaktionerna på att ta det påstått »smärtlindrande« av ett välkänt varumärke) för knappa 30 procent. De relativa styrkorna mellan självläkning, meningseffekt och »sann« medicinsk effekt varierar mellan olika åkommor och mediciner, men det ovanstående med tre tillskott som är *ungefär* lika stora är nog så vanligt. *Varumärkeseffekten* är kanske den vi helst vill värja oss mot, men den finns där och lever sitt eget liv, antingen vi vill det eller ej.

Det finns områden som är både mer och mindre meningspåverkade än vad värksektorn är. Kärlekskramp till exempel är

märkligt påverkligt av meningseffekten. I en av många redovisade undersökningar blev 27 av 35 personer bättre av nonsensmedicin och antalet anfall gick ner från tio till två per vecka.

Exempel från andra områden

Går vi från medicin till kirurgi, hittar vi bland annat följande exempel: En 76-årig krigsveteran som haft svåra knäbesvär och opererats av en stjärnkirurg blev av med sina problem. De upphörde genast efter operationen och kom inte tillbaka under de efterföljande fem åren – trots att operationen bara hade berört skinnet utanpå knäet (det fanns ett ärr).

Ett annat exempel: I en undersökning av effekten av pacemakers slogs hälften av dessa inte på. Människor med inaktiverade pacemakers mådde inte lika bra som de som hade fått sina pacemakers påslagna, men de mådde betydligt bättre än vad de gjorde innan pacemakern opererades in. De upplevde sig ha mindre bröstsmärtor, mindre andfåddhet och trötthet, mindre hjärtklappning och bättre tankeskärpa.

Ytterligare ett exempel: Akupunktur ger avsevärt större effekter om man vet om att man får den än om man får den under narkos.

Är vi alla »placebomänniskor«?

Det har gjorts många försök att ur en grupp människor välja bort dem som förefaller vara speciellt placebokänsliga, det

vill säga meningskänsliga eller annorlunda uttryckt »inbillningssjuka«. Alla sådana försök har misslyckats. I den kvarvarande gruppen har meningseffekten varit lika stark som i vilken grupp som helst. Det finns alltså inga särskilda placebomänniskor, vi är alla meningssökande.

Vad som däremot systematiskt ger effekt är vad *doktorn* tror och vet om medicinen och dess effekter. Entusiastisk vårdpersonal botar med samma läkemedel avsevärt fler än vad skeptisk vårdpersonal gör. Det är rimligen detta som förklarar varför effekter av gamla läkemedel minskar då nya preparat lanseras på marknaden. Tror inte vårdpersonalen på medicinen i samma utsträckning som tidigare fångar patienten snabbt upp detta.

Färg, form och antal

Två objektivt sett verkningslösa piller har större verkan än vad *ett* har. Antalet spelar alltså roll för meningseffekten. Sprutor innehållande placebolösning har större verkan än sockerpiller. Färgen påverkar också. För att ytterligare komplicera det hela har olika färger olika inverkan i olika kulturer.

Byta till billigare medicin

Generika-reformen innebär att man skall försöka byta ut dyra preparat mot billigare om de bevisligen har samma medicinska verkan, mätt med naturvetenskapliga mått. Men resonemangen ovan visar att det inte behöver bli samma



totaleffekt för det. Reagerar man exempelvis mot att varumärket ändrats och därtill kanske formen, färgen och doseringen, kan meningseffekten utebli eller rentav bli negativ. Det kan helt förändra den totala effekten av ett läkemedel.

Det här är ett område med utrymme för innovationer. Det hjälper inte med ytterligare bättre information på bipacksedlarna – det här låter sig inte påverkas så enkelt med så kallad saklig information (som egentligen inte är saklig eftersom den undanhåller att meningseffekten hör till saken). Vårdpersonal kan lyckas, men då måste de vara väldigt övertygande. Samtidigt: ilskan mot att behöva ändra medicin kan bytas mot meningsskapande glädje över att den nya medicinen bara kostar en tredjedel men ändå är lika bra. Denna positiva upplevelse av ett lägre pris kan tyvärr motverkas av att man inte själv fullt ut betalar för medicinen själv. Tänk så arg man kunde blivit om man av en händelse fick veta att man själv betalat tre gånger för mycket! Eller? Kanske inte, betalar för mycket gör ju alla när de köper märkesvaror av olika slag. Meningseffekter finns med i allt mänskligt handlande och är inte alls begränsade till mediciner. De påverkar våra samspel både med varandra och med företeelser runt omkring oss.

Följsamhet – orsak och verkan

Följsamhet spelar roll inte bara för kliniskt verksamma produkter och deras objektivt förklarbara effekter – den spelar

också roll för meningseffekter. Om man tar sina sockerpiller helt enligt ordination har de en bättre verkan än om man tar dem när man råkar komma ihåg dem. Vad som är orsak och vad som är verkan vill vi låta vara osagt, men god följsamhet som rimligen vittnar om stor tillit till medicinen/den förskrivande läkaren ger alltså utslag i stor meningseffekt. Samma mekanismer gör att sockerpiller också kan ha bieffekter.

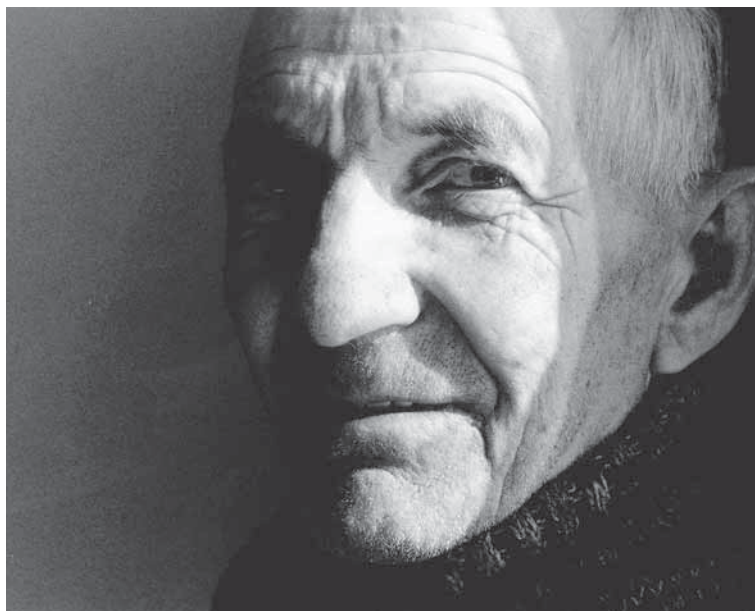
Diagnoser, mätningar och självhjälp

Diagnoser påverkar också sjukdomar genom sin blotta existens. Att få en diagnos är i allra högsta grad meningsbärande och gör ofta stor skillnad för både upplevelse och läkning. *Alla mätningar och instrument* påverkar också.

Det kan också ha stor betydelse att du själv får *berätta*. När du pratar om dina problem tar du med somligt och utesluter annat. Därmed kan sammanhangen klarna för dig själv. Att berätta för läkare eller farmaceuter eller annan vårdpersonal kan alltså vara viktigt både för att öka din egen förståelse (och därmed det meningsbärande) och för att öka vårdpersonalens möjligheter att hjälpa till. Självhjälp är i allra högsta grad beroende av att du förstår meningen med medicinen.

Den allra bästa prognosen för hur lång din livslängd blir och hur frisk du kommer att vara är ditt eget svar på frågan: »Känner du dig frisk?» Ett ja eller nej som svar är mer utslagsgivande än alla hittillsvarande allmänna medicinska tester.

Det finns två tolkningar av detta. Den ena är att du faktiskt



Den allra bästa prognosen för hur lång din livslängd blir och hur frisk du kommer att vara är ditt eget svar på frågan: »Känner du dig frisk?«

vet mycket om din egen hälsa. Du – och bara du – kan fånga sådant som ingen annan kan mäta. Den andra är att det sagda har en självuppfyllande effekt: säger du att du känner att du är frisk, så ökar det chansen för att du också förblir det.

Folktro

Människan är både meningssökande och meningsdriven. Låt oss ta ett exempel från ett helt annat område: att hitta en vattenåder. Vatten är viktigt för människan. Förr var det ett stort arbete och därmed ett vågspel att gräva en ny brunn. Det var därför inte konstigt att man ville veta var det fanns goda möjligheter att träffa på vatten under jord. Den viljan får än i dag många människor att tro på att en tråklyka buren i människohänder plötsligt vrider sig över en vattenåder. Slagrutan är i allra högsta grad levande i folktron. Ett vackert ord som stämmer till eftertanke: folktro, *det som folk tror på*. Den kan man inte bara fnysa bort med hänvisning till naturvetenskap. En folktro har både orsaker och verkningar. Slagrutetron påverkas bara marginellt av att man sedan 1830-talet, alltså i snart tvåhundra år, forskningsmässigt kunnat visa att det inte finns någon som helst naturvetenskaplig grund för dess effekt. Det *går* inte att påvisa att man hittar bättre brunnspplatser med tråklykan. Visserligen vrider sig klykan plötsligt i händerna på vissa människor – men ingen har kunnat visa att det statistiskt sett är säkrare att det finns vatten där slagrutan gjort utslag än där den inte gjort det.

Homeopati är ett exempel på ett annat område där människan lätt stimulerar sin egen fantasi. Man tar ett ämne som hos friska människor ger symptom som liknar dem på en viss sjukdom. Man späder ut detta till en extremt låg koncentration och använder sedan det lågkoncentrerade som påstått botemedel mot sjukdomen i fråga, »ont skall med ont fördrivas«. Man tar bara till att »ont skall med svagont fördrivas«, och dosen är så låg att den naturvetenskapligt inte kan ge någon som helst fysiologisk effekt. Men själva sättet att ta fram de homeopatiska medicinerna är i sig tillräckligt omständligt och sjukdomsinriktat för att stimulera fram en tro på en mening.

Vi rekommenderar varmt boken *Vetenskap eller villfarelse* (Leopard förlag, 2005) med Jesper Jerkert och Sven Ove Hansson som redaktörer. Det är en utmärkt bok, men den kräver ett tillägg: att människan *är* inte bara en rationell varelse utan också en meningssökande. Hon kan därför inte helt frigöra sig från det irrationella genom rationella resonemang, inte heller från det rationella genom irrationella överväganden. Hon måste leva med, kunna se och försöka dra nytta av bådadera.

Vart leder de här resonemangen?

Det går inte att betvivla att meningseffekten finns och är en viktig faktor i all medicinsk behandling. Men det behövs undersökningar utanför de kliniska studierna: undersök-

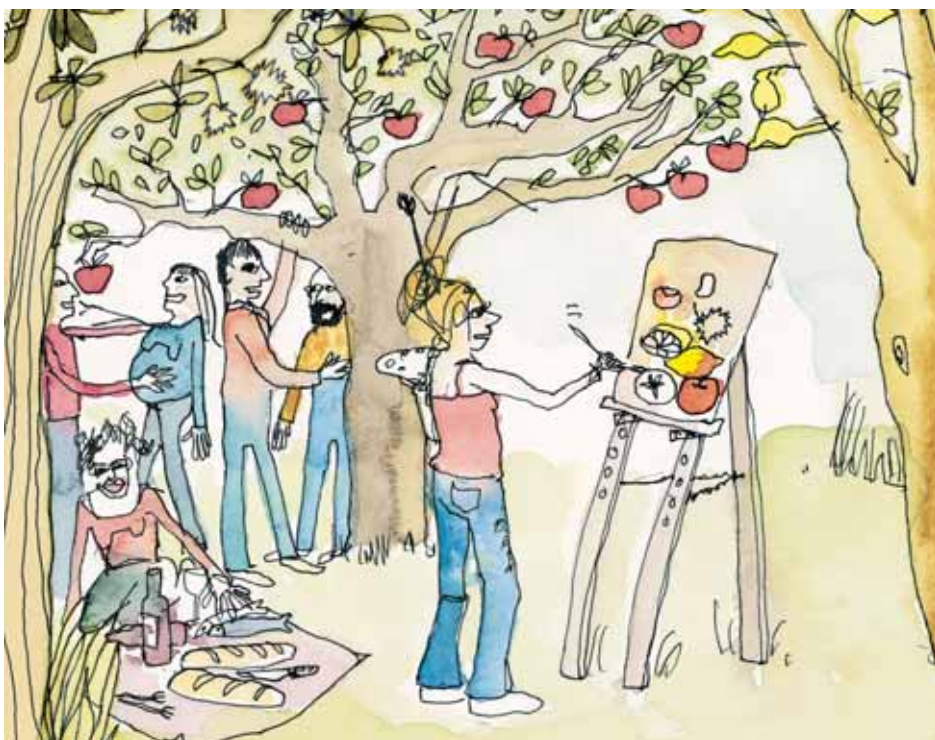
ningar av människor *i* deras vardag utifrån *det upplevt meningsbärande*. Om detta bara fick en tusendel så stor uppmärksamhet och en tusendel av de ekonomiska satsningar som går till att ta fram nya läkemedel så skulle det kunna få stor betydelse för nyttan av läkemedel-i-användning och för var och en av oss hur vi kan göra för att söka mervärden.

Vill du fördjupa dig i meningseffekten, så läs gärna Daniel E. Moerman: *Meaning, Medicine and the 'Placebo Effect'*, 2002, Cambridge University Press. Boken och samtal med författaren har varit en av de viktigaste inspirationskällorna till detta kapitel.

Fler lästips:

Boström & Dahlgren: *Placebo*, 2000. Liber Förlag.

Sachs: *Tillit som bot*, 2004. Studentlitteratur.



3. Konsekvenser av egenmakt

Det finns ingen väg tillbaka. Även om vi ibland vill ha kvar en tro på auktoriteter, vård, läkemedel, Socialstyrelsen med flera, har både vår kultur och vi själva som individer i åtminstone två generationer intalat oss att vi kan tänka själva och vill vara med och bestämma själva. Punkt.

Ungefär som i Bibelns berättelse *har* vi ätit av kunskapens frukt. Syndafallet är begånget. Vi är inte längre aningslösa och förlitar oss inte längre på auktoriteter. Inte ens när vi då och då skulle vilja göra det.

Om det nu inte finns någon väg tillbaka, så finns det åtminstone många vägar framåt. Låt oss återvända till Georg Groddeck's *Das Buch vom Es*, 1923: *Den sjuka vet alltid bättre än läkaren vad som gagnar henne men förmår inte tänka sitt vetande utan bara uttrycka det i drömmar, rörelser, klädsel, sjuksymptom, kort sagt i ett språk som hon inte själv förstår.*

Om det förblir så att du bara vet bättre på ett språk som du inte själv förstår, kommer du inte att kunna få särskilt mycket egenmakt. Får du däremot hjälpmedel kan det göra stor skillnad, för när du bättre förstår din kropps språk, kan du både utveckla din självförtroende och påverka mötet med vårdpersonal.

Möten mellan världsbilder

Kanske blir det tydligare om vi börjar med ett exempel på skilda världsbilder från ett helt annat område, datorteknikens. Rådgivningssamtal nedan är hämtade ur *Sunetten, Information om universitetsdatornätet SUNET*, februari 2004:

Min e-post fungerar inte.

Vilket program har du?

Hur får du din e-post?

Vad menar du?

Jag får den i datorn.

Jag skulle vilja ha internet!

Det skall du väl kunna skaffa.

Då blir det svårt.

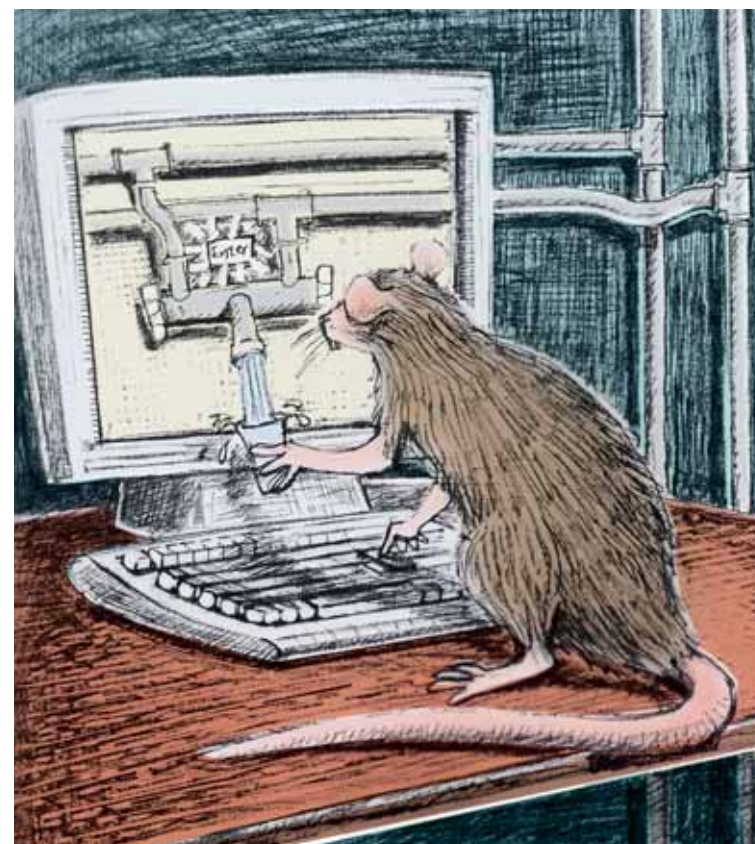
Men jag har ingen dator.

Finns det inte som bok?

Nu har jag laddat ner internet.

Det är inte möjligt.

Det är det visst det. Jag har ju gjort det. Kan ni vara så snäll och tala om vad jag ska ha det till?



Jag har haft ett modem en vecka nu men aldrig kommit ut på nätet. Det tutar bara upptaget.

Märkligt. Är du verkligen säker på att du slagit rätt telefonnummer?

Jag är väl inte dum heller. Klart jag kan mitt eget telefonnummer.

Talar de båda parterna i ovanstående samtal egentligen med varandra? Ja, det är klart att de gör, men orden har helt olika betydelser för dem. I datersammanhang måste man skaffa sig åtminstone någon förståelse för världsbilden hos dem som frågar, för de måste själva kunna *göra* något. Men likheten med försöksrättan blir påtaglig och det är lätt att miss-trösta: vad kan den ena egentligen förstå av den andra, det vill säga hur långt räcker orden? Går det alls att arbeta för att huvudpersonens världsbild skall få lite tydligare konturer – på *hennes* villkor? Så att hon inte bara står där med sina lösa föreställningar som hela tiden glider undan och viker sig och förtvinar inför de professionellas.

Ordens betydelse

Ordval kan spela stor roll. Tänk på den flicka som hade gjort ett hiv-test. När hon fått resultatet gick hon runt på skolgården och berättade med bekymrad min att provet var negativt, och att hon nog inte hade lång tid kvar att leva. Efter några dagar hade detta spridit sig till alla hennes kompisar på särskolan vilket fick till följd att ingen vågade vara i närheten av henne.

För den berörda personen är den enda rimliga och naturliga frågan: »Är jag frisk?« Att då förstå att ett *negativt* svar betyder JA är inte lätt. Men frågan som ställts till laboratoriepersonalen är »Föreligger här ...?«, och då blir ju det mest glädjande svaret just NEJ. Ett »negativt« provsvar står med

andra ord för det mest glädjande, nämligen att patienten är frisk.

Olika synsätt visar sig inte bara i enstaka ord. Ett annorlunda exempel är hur vårdpersonals och patienters upplevelser av tidsrymd ofta kan skilja sig åt. Klockans visare rör sig förvisso lika fort eller sakta vem som än tittar på den. En klockminut för dig är en klockminut för mig och har man en läkartid bestämd till klocktidens kl 13 brukar båda vara där samtidigt. Men *upplevelsen* av tid är individuell och flexibel. Speciellt i utsatta lägen är det den upplevda tiden, inte klocktiden, som är den enda av betydelse för patienten. Då kan inte klocktiden få vara allenarådande för professionen heller. Då behövs i stället en stor portion uppfinningsrikedom för att professionen skall kunna närma sig människan och hennes tidsuppfattning, klocktid och upplevd tid, så som den till exempel framgår av nedanstående brev:

Länge har jag tänkt skriva till dig om tidsbegreppet när man är mycket sjuk. Jag opererades för njurcancer år 2002. Under operationen skar man av en bit av min bukspottkörtel utan att märka det. Jag blev mycket sjuk utan att någon förstod varför. Först efter tio dagar upptäckte man felet och då hade jag enorma mängder infekterad vätska i buken.

Ett av mina starkaste minnen av den tiden och tiden efteråt är förändringen av tidsbegreppet. Varje minut var en evighet av sextio sekunder som jag måste förmå mig att överleva, en i

taget. Fem minuter blir trehundra evighetssekunder att kämpa sig igenom, stå ut med, besegra, andas.

Om jag skulle få en injektion och sköterskan sade: »Ursäkta mig ett ögonblick, jag ska bara hämta något«, så gjorde hon det och var bara borta ett ögonblick. Men för mig var det ögonblicket flera timmar när jag frös och hade ont.

När ett biträde körde mig till röntgen och lämnade mig där i korridoren med orden: »Det kommer någon strax och tar hand om dig«, så kom det någon strax och tog hand om mig. Men hur lång tid kan strax vara när man är fullpumpad med morfin och omtöcknad och behöver kissa?

Jag har tänkt många gånger efteråt att det skulle vara en hjälp om vårdpersonalen förstod det här. Inte för att jag tror att de kan skynda sig mer, men för att kommunikationen blir bättre med ökad förståelse.

Jag minns särskilt en natt av mardrömmar när en fräsch duktig sjuksköterska ägnade fem evigheter åt att förklara varför hon inte kunde hålla mig i handen. Bara att hålla min hand en minut hade hjälpt.

Nu har jag fått metastaser och hoppas på en benmärgstransplantation, och jag vet att jag hur som helst snart kommer att vara i den där tunneln där klockan flyttar sig två minuter om året. Kan inte du tala om det för dem som behöver veta sådant?

Hur gör man i praktiken för att förstå något av en annan människas upplevda tid? Det behövs upplevelseklockor så

att den ena kan visa den andra: »Nu har det gått en stund«, »Det här kändes som flera år«, »Du har varit borta en evighet«. Om upplevelsen säger att det tog flera år, spelar det ju ingen roll om sjuksköterskan bara var borta i två minuter. I en värld där patienten får mer att säga till om kan det omöjligt bli så att huvudpersonens upplevelser görs osynliga med hänvisning till vad klockan visar.

Nödvändigt men inte tillräckligt villkor

Dubbelblinda kliniska tester är inte till för att du skall öka din egenmakt. Där är frågorna forskarnas, inte de berördas. Visserligen brukar man förutom de medicinska bedömningarna och mätmomenten också ta med ett *Patient Reported Outcome*, i vilket patienterna skall besvara frågor om upplevelser av till exempel funktionsstatus, symptom, psykologiskt välbefinnande, ja, om hur nöjd man överhuvudtaget är med själva behandlingen. Men därifrån är steget långt till att få veta särskilt mycket om hur det »känns« och vad som egentligen är viktigt för patienten. »Hur känns det?«-forskningen har en lång väg att gå för att ge resultat som har någon mening också för patienterna själva.

Med detta vill vi absolut inte ha sagt att det är något fel på dubbelblinda kliniska tester. Tvärtom, de är väldigt bra – för sina ändamål. De utgör ett helt *nödvändigt villkor* för en säker och effektiv läkemedelsanvändning, men de utgör inte ett *tillräckligt villkor*. Det finns andra sätt att fråga »Hjälper

medicinen?«, som inkluderar effekter av mångmedicinering, långtidsmedicinering, placebo, glömska, överdosering, kultur, matvanor och biologiska variationer. Frågor som inkluderar vad *du* menar med »hjälper«.

PatientPåtalad Information, PPI

Troligen är du både mer och mindre speciell än vad du tror. Du kan säkert både hitta dem som har samma upplevelser som du, och dem som har helt annorlunda upplevelser och därför kan fungera som en motpol. När du skall tala om *hur det känns*, vad är det då du vill berätta om? Den förändrade tidsuppfattningen (ovan) är ett exempel, men det vimlar av sådana, bara vi kan hitta former för att *i vardagen* fånga upp en *PatientPåtalad Information*, (*Patient Provided Information*), PPI. Till skillnad från *Patient Reported Outcome*, PRO, skall PPI fånga upp vad *du* vill berätta om, inte dina svar på vad andra har frågat.

Man kan försöka reda ut huruvida man faktiskt tror på att människor *vet mycket mer än de vet* och på att det är meningsfullt att fånga upp deras (dina, mina) upplevelser på ett systematiskt sätt. Att det helt enkelt går att ha den nya informationen till något.

Det finns tre avgörande frågor att fundera över för den som söker PatientPåtalad Information:

- Vill människor själva berätta på ett vardagligt eget språk?

- Går det insamlade att systematisera och återkoppla, både till människorna själva och till de professionella?
- Går det hela att använda och bli av värde för de berörda själva och för vårdens insatser (inklusive utveckling av nya läkemedel, nya rutiner och nya pedagogiker)?

Alla tre frågorna hänger samman och kommer att påverka varandra när det väl finns lite mer material tillgängligt på temat »tala om hur det känns«. Låt oss börja med några hypotetiska retroaktiva frågor:

1. Skulle ett utvecklat system för PatientPåtalad Information (PPI) ha kunnat fånga upp VIOXX-problematiken? Vioxx är ett antiinflammatoriskt läkemedel som framför allt användes vid smärta och ledsjukdom. Det drogs in med omedelbar verkan den 1 oktober 2004, sedan det konstaterats att det som bieffekt kunde förorsaka hjärtinfarkt eller stroke. *The Lancet* (ansedd brittisk medicintidskrift) hävdade att Vioxx kunde ha dragits in fyra år tidigare om antingen läkemedelsföretaget eller den amerikanska kontrollmyndigheten FDA varit mer alert. Men så skedde alltså inte.

Hade det hjälpt om det hade funnits system där människor själva hade berättat mer om hur de funderat kring hjärtattacker och stroke? Om de undrat: »Är det inte konstigt att han ...? Är det inte konstigt att jag som varken röker eller ...?« , hade reflektionerna förstås inte kommit fram under rubriken »VIOXX« utan dykt upp i mer allmänna samman-

hang. Men genom att de faktiskt funnits *där*, öppet tillgängliga som PPI, skulle ett erfaret och analyserande öga kunnat reagera och börjat leta utifrån »det är något på gång, det är något som inte stämmer ...«

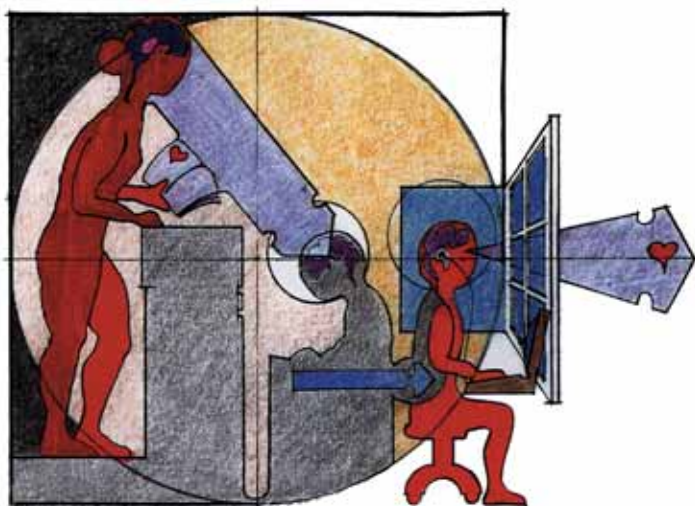
2. Skulle PatientPåtalad Information (PPI) kunnat fånga upp att blodtrycksmedicinen Atenolol visserligen sänker blodtrycket men inte förhindrar ökad dödlighet, hjärtinfarkt och stroke? Ja, kanske. Det beror helt och hållet på hur PPI-förfarandet satts i system, och hur mycket man kunnat frigöra sig från de traditionella medicinska termerna och resonemangen. Kanske är inte människor lika fixerade vid blodtrycksvärden som de professionella ibland är. Kanske skulle de kunnat berätta som ovan »Är det inte konstigt att han ...? Han tog ju faktiskt medicin, och ändå ...«. Men utöver detta krävs att den systematiserande sökaren lyckas fånga upp att här kom det något oväntat.

3. Skulle patientpåtalad information (PPI) i förväg kunnat fånga upp resultat som tyder på i stort uteblivna effekter av vissa förebyggande behandlingar och därmed kommit före NEPI, en svensk nationell stiftelse som verkar för en medicinskt och ekonomiskt effektiv användning av läkemedel? Nej, garanterat inte. PPI kan möjligen göra det i framtiden när förebyggande behandlingar blir mer riktade och man drar nytta av den information man får. Men i dagsläget skulle PPI lika väl som rent statistiska genomgångar bara hamna i ett diffust trask.

Tre frågor varav två får svaret »det är inte omöjligt« och en besvaras med »absolut inte«. Det är inget nedslående resultat av ett tanketest om PPI:s eventuella inflytande. Potentialen hos PPI ligger emellertid inte främst i att medverka till att förhindra sådana misstag som inträffar i dag utan snarare i nya framtida möjligheter. Det kan handla om att få hjälp av varandra i den upplevda situationen: »Jag har visserligen den och den diagnosen och de och de problemen, men jag vill kunna göra det och det och det – har någon kommit på hur det kan åstadkommas?« Och inte minst öppnar PPI möjligheter att väcka tidigare inte ställda frågor.

PPI kan även bli en veritabel guldgruva för upptäckter av tidigare dolda effekter av till exempel mångmedicinering under speciella omständigheter.

PPI kan synliggöra hur *världen och värdena för dig och andra berörda människor* långt ifrån är desamma som *världen och värdena för vården*. Patienter är ofta mer nutids- och framtidsorienterade (»för att«) än diagnosorienterade (»på grund av«). Än en gång: det råder en grundläggande skillnad mellan den *levda* sjukdomen och den *diagnostiserade* och *behandlade*.



Fyra olika perspektiv

Precis som i skolans värld fanns det i vården en gång i tiden en situation där de professionella visste bäst och patienterna hukade. Nu är det inte längre en situation utan fyra:

1. Till en del hukar du nog fortfarande och *vill* huka
2. Till en del har du rätat på ryggen och snurrat 180 grader i en iver att kunna söka själv.
3. Du vill också kunna berätta själv – och att någon skall lyssna.
4. Och så vill du få återkoppling: Vad säger andra om hur jag tänker? Finns det fler sådana som jag? Vad kan jag då göra?

Dessa roller finns *samtidigt* vilket kan vara nog så besvärligt. Så här kan de i korthet beskrivas:



1. Du är mottagare

Det är så skönt och så bra när någon annan berättar hur det *är*. Att få vara liten, att få lita på någon kan vara menings-
skapande, det vill säga starkt placebohöjande (jämför förra kapitlet). Att helt utan eget ansvar både få tillgodogöra sig de medicinska framstegen och vårdkunskaperna och att därtill få känna tillit – det är så kraftfullt att man frestas att beklaga att vi har gått ut ur Edens lustgård. Men det finns ingen väg tillbaka. Vi har alla något i oss också av person 2, 3 och 4 nedan.



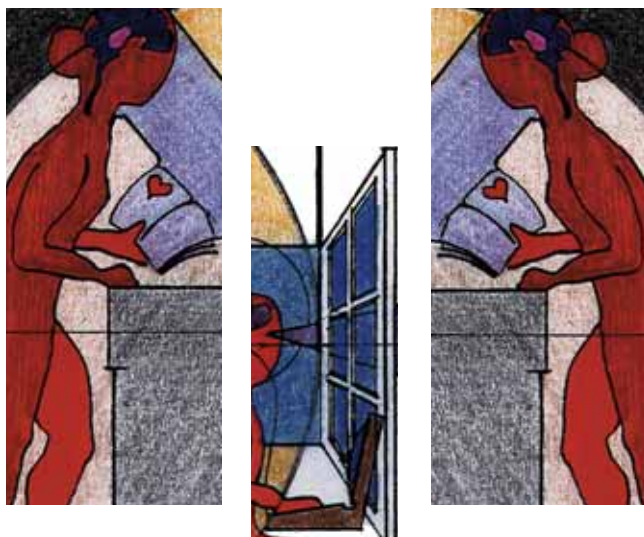
2. Du är sökare

Den här omsvängningen är nästan uttjatad vid det här laget. Människor förväntas kunna *söka* information, *kräva* second opinion, *göra* sina val, *vara* »informerade«. Det gäller inte bara i de direkta och uppenbara situationerna (som att leta på internet) utan det har blivit till en attityd som vi bär med oss i det mesta. För egen del och i förhållande till vad vi förväntar oss att andra gör.



3. Du är sändare, berättare

Har man tillräcklig tilltro till sig själv och till andra och anser att man har förmågan att kunna tänka själv, då kommer också behovet av att få *säga sin mening* och att någon lyssnar. Det är här PPI kommer in, den *PatientPåtalade Informationen*.



4. Du vill ha återkoppling

För att du skall få återkoppling, måste de professionella ha förmågan att lyssna. De skall finnas med som uppmärksamma iakttagare. De behövs inte bara för att tala om för dig hur det »är« utan för att lyssna till vad du och många, många andra säger och ur det kunna fånga upp nya strukturer och sammanhang.

Av professionen krävs alltså nu både att de kan berätta för dig hur det »är« och att de kan lyssna, strukturera och återkoppla. Det kan vara helt olika egenskaper som krävs för de

två rollerna. Det lyssnande och återkopplande förhållnings-sättet kräver minst lika hög grad av professionalitet som det auktoritära, men det är inte säkert att en och samma person kan vara bra i båda funktionerna. Säkert är däremot att det behövs mycket utbildning och nya strategier för vårdperso-nal när de inte bara skall öppna flervalsskanalerna till *mer av det samma* (exempelvis *second opinion*) utan också skall kunna lyssna till PPI och återkoppla.

Vi människor har inte gjort det lätt för oss genom att äta av kunskapens frukt. Men vi kan vinna mycket på det, förutsatt att vi utvecklar alla fyra rollerna enligt ovan. Den första, att huka och förlita sig helt på auktoriteterna, har en mång-hundraårig tradition. Den andra, att själv söka, har ökat mycket genom tillkomsten av internet. Trean och fyran, att få berätta och att få återkoppling i lite större skala, är fortfa-rande underutvecklade, men de kan öppna för fantastiska nya möjligheter. Det som bara tumlar runt i ditt inre går inte att syna och inte att vidareutveckla. Men det man berättar, det som kommer ut i den yttre världen, det kan gå att både mäta, resonera kring och dra nytta av. För egen del och ihop med andra.

Det individuella behöver inte vara subjektivt

Patienthjälpmedel kan komma att bli ett stort område i läkemedelssammanhang. Att själv bättre kunna mäta både effekter och bieffekter av läkemedel kan handla om enkla tester för att till exempel hålla koll på graden av darrighet (jämför kapitel 1).

Ungefär som hos optikern är det ofta frågan »bättre eller sämre?« som behöver svar för att man skall veta åt vilket håll det hela är på väg. Redan om känslan »det gör så ont« ersätts med »i dag kunde jag gå 14 steg innan det började gör ont«, har du kommit en bit på väg. Blir det bättre och bättre dag för dag, kan du hitta tröst och mening i att 14 smärtfria steg blev till 20, som blev till 50. Omvänt: skulle det inte bli bättre, ja, då vet du i alla fall det och då har du i alla fall provat. Det är av värde både för dig själv att veta och så kan du tydligare informera vårdpersonalen så att de kan börja leta efter andra läkemedel och möjligheter.

Man kan gå igenom område efter område och fundera över: hur *yttrar* sig det här? Blodsockerhalten kan man redan mäta enkelt och snabbt (5 sekunder) med en specialmätare för hemmabruk. Men det viktigaste behöver inte vara att själv kunna mäta just sådant som andra redan kan. Det kan i stället vara att komma underfund med helheterna hälsa och ohälsa. Du har kanske fått ett läkemedel mot värk, men det viktigaste för dig kan vara vad som hänt med din koncentration förmåga, dina mikropauser (att ta paus några sekunder



varje minut), etc. Använder du dator då och då under dagen kan ett enkelt program ge dig återkoppling på dagsformen (och ingen annan än du själv behöver få tillgång till den informationen). Det kan finnas mönster i tangentnedslags-hastighet, pauser eller karakteristiska felslag som är tidiga tecken på närliggande psykiska förändringar. Dessa kan mildras eller kanske rentav utebli om du kommer underfund med dem i tid och kanske också får medicin tidigt.

Vill du veta mer om hur mycket eller lite du spänner dig kan enkla biofeedbackmätare komma till användning. Vill du se hur effekter av mediciner påverkar reaktionsförmågan kan även den bli lätt att mäta hemma. Somliga läkemedel förkortar reaktionstiden, andra förlänger den. Men med hur mycket? Förändringarna i båda riktningarna kan vara både positiva och negativa. Såväl en för kort som en för lång reaktionstid kan exempelvis vara trafikfarlig.

Det behöver inte vara vare sig omöjligt eller särskilt dyrt med sådana här provmöjligheter hemma. Seriösa läkemedelsföretag kan i framtiden göra patienthjälpmedel tillgängliga gratis eller nästan gratis. Kanske vill du hellre ha sådana möjligheter på apoteket. Tänk att mötas av uppmaningen »Kom gärna tillbaka om en vecka så ska vi se om reaktionsförmågan ändrats«. Och när du ändå är där vill du kanske passa på att kontrollera om balansen också påverkats. Utvecklingen av enkla hjälpmedel för att få veta *vad* medicinen påverkar och åt vilket håll kan komma att ta en väldig fart.



Hjälpmedel för egenmakten

Tidsperspektivet för patienten i exemplet under »Klocktid och upplevd tid« var viktigt inte bara *då*. Det är viktigt för henne även *nu* och också när hon tittar framåt. Tillit eller misstro byggs upp hela tiden.

Det finns en rörelse som heter »People First«. Den har sin utgångspunkt i hur orden styr tanken. Säger man »en blind«

om en människa lockar man fram andra tankar än om man säger »en *människa* som är blind«. Detta synsätt kan tänjas så att man inte bara talar om »patienter« utan om »*människor* som är patienter«. Skall du få större egenmakt handlar det inte bara om att de professionella bättre skall kunna förstå dig och andra via en »hur känns det?«-forskning. Framför allt är det du som skall ha rätten att bättre förstå dig på dig själv och dina reaktioner och uppleva egenmakt.

När man inom vården arbetar för att förbättra patientmötena, borde man inte främst fokusera på att förbättra *vårdpersonalens* inblick i hur patienterna tänker. Varför stanna vid att den starkares förmåga ytterligare skall förstärkas för att detta i nästa led skall komma den svagare tillgodo? Man kan gå mer direkt på och fundera över hur patienterna kan få bli det de egentligen är: huvudpersoner. Varför intervjua dem om vad de tycker om till exempel sjukvårdsrådgivning per telefon bara i akt och mening att rådgivningspersonalen skall bli bättre? De behöver kanske framför allt *själva* bli bättre på sin roll i samtalet. Vad skulle komma fram om patienter började utforska professionella på liknande sätt som dessa nu utforskar patienterna?

Precis som inför blicken från ditt husdjur kommer frågan: Vem av oss är det egentligen som skall studera vem – och varför?



Vart leder de här resonemangen?

Det är något av ödets ironi att så många människor nu utvecklar ohälsa snarare än sjukdomar med klara diagnoser. Specialister står redo för det specifika, för delarna, medan patienterna uppvisar alltmer av det ospecifika: av helheter som inte fungerar. I det läget är det inte främst fler prover, remisser, mediciner eller behandlingar som behövs utan snarare att bättre förstå sig själv och att starkare uppleva sin egenmakt. För detta krävs hjälp av »något«, mätinstrument som du själv använder som stöd för att komma underfund med om medicinen hjälper, och en »någon« som lyssnar och återkopplar. Denna »någon« skall vara bra på att lyssna, bra på existerande strukturer och ha en god förmåga att fånga upp också förstadiet till nya mönster.

Du kan läsa mer om PPI i artikeln *Hjälper medicinen?* av Bodil Jönsson och Anna Rydén i *Medikament* Nr 1, 2005. Resonemangen finns också utvecklade i ett internationellt sammanhang i *International Forum on Medicines* rapport *Patients' Experiences and the Values of Medicines*, 2004, www.ifom.org

4. Hur blir din medicinering säkrare?

Världen över är medvetenheten hög om att hälso- och sjukvården dels når fantastiska framgångar, dels också är genuint farlig. Orsakerna till sjukvårdens faror ligger inte bara i att människor som är patienter faktiskt är sjuka och därmed skörare än andra. De innefattar också att metoderna inom vården (inklusive läkemedel) ofta ligger långt från sockerpillernas och homeopatins. De använda medlen är i allra högsta grad verksamma.

Vården är en mänsklig verksamhet, och där som i alla andra mänskliga sammanhang händer det att vi gör fel. *To err is human* hette den första omfattande genomgången i USA av misstag inom vården. Det var en svidande vidräkning med ett system som alla vet är till för att hjälpa, och där också alla försöker göra just detta. Men trots all denna goda vilja

och all kontroll begås det fortsatt varje dag mängder av misstag, bland annat med läkemedel.

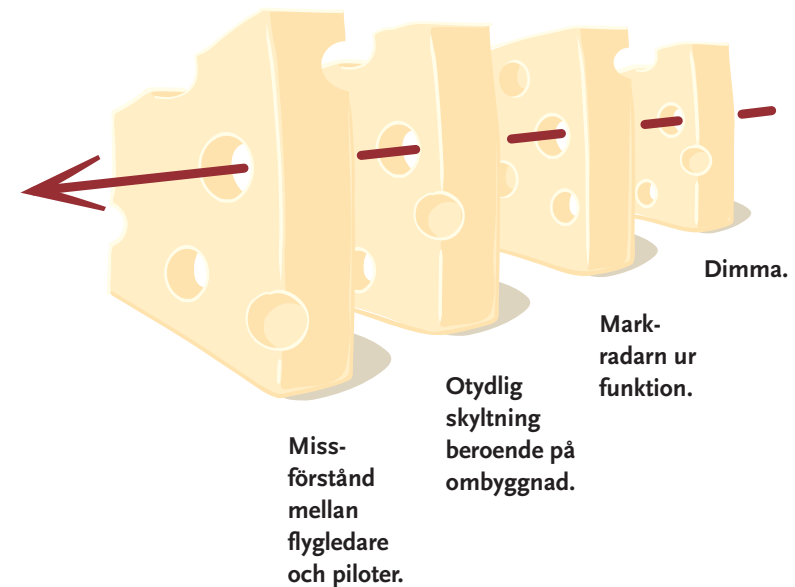
Många andra länder har senare bekräftat motsvarande katastrofala resultat som dem i USA. Att åtnjuta hälso- och sjukvård, hur positivt det än må låta, är betydligt farligare än att köra bil. Det ligger i samma riskklass som att klättra i berg eller hoppa bungeejump (alltså att hoppa från hög höjd och förlita sig på ett gummiband som skydd mot odämpad kraschlandning).

Schweizerostmodellen

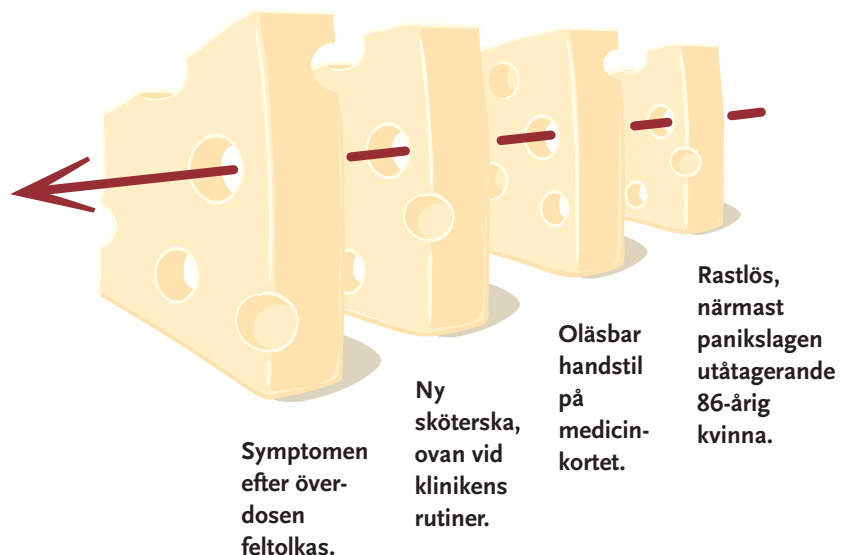
James Reason, professor vid University of Manchester, har använt sig av en schweizerost som modell för att beskriva varför misstag sker också i de mest rigorösa system:

Ett tillbud eller misstag, motsvarande ett hål i en av ostskivorna, blir inte farligt bara det fångas upp av nästa »ostskiva« eller nästa eller nästa. Men om hålen råkar ligga mitt för varandra, så kan ett misstag i ena ledet råka passera hela vägen fram till en olycka. Som vid flygplansolyckan på Linate flygplats utanför Milano, illustrerad på motstående sida. Och som på nästa uppslag där det visas hur misstag i vården kan leda till en människas död.

Flygplansolyckan i Milano



Kvinna dör genom medicineringsmisstag



Med egen makt följer eget ansvar

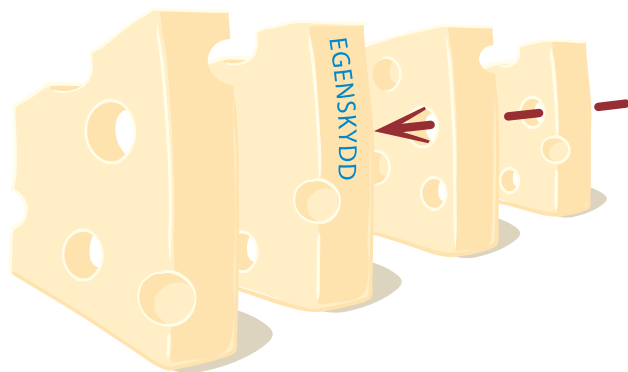
I den bästa av världar skulle de professionella kunna ansvara för all säkerhet helt på egen hand. Men vi lever inte i en sådan helt perfekt och rationell värld utan måste också ta eget ansvar, antingen det handlar om olyckor och katastrofer eller om mer lugna vårdsammanhang. I den nya lag, *Lag om skydd mot olyckor*, som gäller från och med den 1 januari 2004 och då ersatte den gamla räddningstjänstlagen, sägs det tydligt att det först och främst är *du själv* som ansvarar för din säkerhet – därutöver skall samhället/räddningstjänsten hjälpa till.

Hur kan en motsvarighet vara för läkemedelsanvändning? Det är orimligt att begära att du själv skall kunna förstå dig på dina sjukdomar och dina läkemedel och deras effekter – det är de professionella som har specialistkunskaperna. Men det är också orimligt att helt friskriva dig från rätten och möjligheten att kunna påverka din egen säkerhet. Säkerhetsmodeller som inte räknar med bidrag från de berörda människorna själva och deras anhöriga hör helt enkelt inte hemma i vår tid.

Det skulle vara intressant att göra systematiska undersökningar av hur patientsäkerheten påverkas genom olika nivåer på tilltro till den berörda människan själv och hennes närmaste. Samtidigt vore ett sådant experiment omöjligt för då skulle motreaktionerna komma: sådana undersökningar vore oetiska redan från början, eftersom de skulle förfördela människor i system där tilltron till den berörda är låg och



Visst kan också björnungen själv och björnmamman medverka till den egna säkerheten och därmed förhindra en katastrof. Överfört till våra sammanhang: man måste räkna med och stärka också den patientegna förmågan till egenskydd liksom de anhörigas medverkan.



där man följaktligen missar en vakt i säkerhetssystemet, människan själv. Men man behöver faktiskt inte göra experiment – man kan studera verkligheten, precis sådan den är i dag. Det finns gott om parallella system med olika grader av tilltro.

En människa med egenmakt kan inte betraktas som en automat, som ska fyllas med något som hon inte kan påverka. Bara i undantagsfall – när man är nedsövd eller medvetslös – ligger ansvaret enbart i de professionellas händer. I övrigt handlar det i praktiken om ett delat ansvar och som i många andra sammanhang kan det vara så att den som bryr sig mest, är den som skyddar dig bäst:

Björnmamman är beredd att slåss för sin unge och skydda den till varje pris. För oss människor gäller också att vi först och främst är beredda att efter bästa förmåga skydda dem som står oss allra närmast, inklusive oss själva. Vi är ju *där* hela tiden och har all anledning att göra observationer och reflexioner som inte alltid någon annan kan göra. Den berörda och hennes anhöriga kan och bör därför få stå för en av säkerhetskontrollerna, en av ostskivorna i säkerhetskontrollen:

Till misstag i vården hör både enstaka misstag beroende på enskilda människors egenskaper och sådant som systemen underlåtit att uppmärksamma. Här kan PPI komma att bidra konstruktivt med andra säkerhetsperspektiv än de som kommer fram i den kliniska verkligheten.

Danmark först: *Lag om patientsäkerhet*

Danmark blev för något år sedan först i världen med en patientsäkerhetslag. Vårdpersonal är skyldig att rapportera tillbud, sjukhusets huvudmän är skyldiga att vidta åtgärder och hälsovårdsstyrelsen är skyldig att offentliggöra det inträffade. Meningen är att det totala systemet skall lära av varje enskild händelse, förbättra rutiner, förbättra utbildning, skärpa uppmärksamhet. Den enskilde skall däremot inte drabbas av disciplinära åtgärder.

Trots att den danska lagen är synnerligen framsynt och systematisk i sitt upplägg och bakomliggande tankesystem, räknar inte heller den med medverkan av den mest berörda, människan själv, i säkerhetsarbetet. Konstigt.

Sverige först: *Lag om läkemedelsförteckning*

Även i Sverige görs ständiga förbättringar för att öka bland annat patientsäkerheten. Sedan flera år tillbaka görs *läkemedelsprofiler* för dem som så önskar. Dessa har tillkommit för att ge dig en kontroll av att medicinerna passar ihop med varandra och med det liv du lever. Läkemedelsprofiler görs i många länder, och i Sverige är det i dag över 80 apotek som kan ta fram en personlig läkemedelsprofil.

Till läkemedelsprofilen lämnar patienten själv in uppgifter om sina läkemedel. Uppgifterna sammanställs i en databas. Dessutom kan det läggas till information som är viktig för apoteket att känna till (exempelvis allergier eller över-

känslighet, användning av naturläkemedel eller svårigheter med att öppna förpackningar). Profilen uppdateras vid varje apoteksbesök och apotekets rådgivning dokumenteras i profilen. Patienten äger själv informationen och bestämmer vilka som får ta del av den, till exempel kan sjukvårds- och apotekspersonal ges tillgång till medicineringslistan. Patienten kan alltid få en aktuell utskrift av läkemedelslistan att ta med till läkaren eller vårdcentralen. Och givetvis kan patienten när som helst bestämma om något ska tas bort eller om hela profilen ska raderas.

Den 1 juli 2005 trädde en ny lag i kraft, *Lag om läkemedelsförteckning*, som gjorde Sverige till det första landet i världen som har en lag som säger att det *skall* upprättas en *läkemedelslista* för varje enskild person. Till skillnad från läkemedelsprofilerna som görs på den berörda individens begäran, är läkemedelslistorna obligatoriska. Ett nytt personregister inrättas där det finns uppgifter om alla förskrivna läkemedel som hämtas ut på apotek. Därmed samlas all information om dina läkemedel på ett ställe, oavsett vem som ordinerat dem eller var de skrivits ut.

Uppgifterna i förteckningen skall kunna användas av *patienten själv* och den ordinerande läkaren och farmaceuter på apotek. Själva registreringen av uppgifterna sker utan patientens medgivande, men läkare och farmaceuter får tillgång till uppgifterna i förteckningen bara vid patientens uttryckliga samtycke.

Vad detta kan komma att betyda på lite sikt är svårt att förutse. Låt oss hoppas att det blir självklart att det om ett tag alltid kommer att finnas *någon* som är beredd att professionellt ta ansvar för patientens totala läkemedelsanvändning. Så är det inte i dag. Om exempelvis en specialistläkare ordinerat ett läkemedel kan sedan en allmänläkare ordinera ett läkemedel mot en ny åkomma. Även om den senare vet att den nya medicinen påverkas av den existerande medicineringen, tar han inte självklart kontakt med specialistläkaren. Överlag har de professionella värjt sig mot att ta totalansvar för en patients läkemedelsanvändning: var och en vill ta ansvar för sin del men inte för de andras. Detta blir i längden en ohållbar situation, eftersom en människas kropp är en helhet som reagerar och samreagerar och motreagerar.

Givetvis reses det farhågor kring läkemedelslistorna. Hur går det med den personliga integriteten? Skall man inte längre kunna dölja för den ena läkaren att man också får och tar medicin ordinerad av en andra och tredje och fjärde? Jo. Först och främst kan du alltid vägra att andra får tillgång till läkemedelslistan. Dessutom kommer det inte att synas i läkemedelslistan vem som ordinerat vilken medicin. Men den läkare som du ger tillgång till din läkemedelslista kan se alla de läkemedel som du inhandlat.

När vi vant oss vid situationen kan det hända att vi som läkemedelsanvändare kommer att *kräva* att den läkare som skriver ut medicin också tittar på vad vi redan tar (»Jag

accepterar inte ytterligare ett läkemedel med mindre än att du går igenom de mediciner som jag redan har«). *Det* skulle kunna ge ett starkt lyft för den egna säkerheten. Och också tvinga vården att ta tag i det orimliga att var och en i dag agerar på egen hand men ingen tar ansvar för helheten.

Vilka etiska och juridiska konsekvenser läkemedelslistorna kan få är i skrivande stund oklart. Föreskrifter finns inte utformade för huruvida det bara är viss vårdpersonal som av patienten ska kunna ges insyn i läkemedelslistan. Föreskrifter finns inte heller utformade för vilken hänsyn den förskrivande läkaren måste ta till läkemedelslistan över den medicin patienten redan tar. Kommer läkaren att kunna ställas till ansvar om han ordinerar medicin som bevisligen inte borde tagits tillsammans med det som redan stod på patientens läkemedelslista? Viktigast kan sådana genomgångar komma att bli för de största läkemedelsanvändarna: de äldre människorna av vilka många dagligen använder ett tiotal mediciner.

Felanvändning

Trots allt som skrivs om felmedicinering så gäller i normalfallet att en åkomma behandlas med rätt läkemedel. Men själva användningen behöver inte bli rätt för det. Det förekommer en minst sagt omfattande felanvändning.

Varje dag tar vi i Sverige cirka tolv miljoner dygnsdoser läkemedel. Bara varannan människa (!) följer ordinationen.

Resultatet blir både uteblivna effekter och onödiga biverkningar. Felanvändning av läkemedel uppskattas för människor över 65 år ligga bakom en fjärdedel av alla intagningar på medicinklinik. Felanvändningen skapar alltså ett stort mänskligt lidande och står samtidigt för en orimligt hög andel av sjukvårdskostnaderna. Enda chansen att komma åt detta i grunden är att människor själva känner ett större ansvar för sin medicinering och att samspelet med forskrivande läkare fungerar så bra att summan av disciplin, tillit och egen uppmärksamhet gör att man faktiskt tar den ordinerade medicinen på avsett sätt.

I USA uppskattar man att för varje dollar som läggs på läkemedel, så måste man avsätta ytterligare en dollar till kostnader för den läkemedelsrelaterade sjukligheten. I Sverige är den totala läkemedelsnotan 20 miljarder kronor och kostnaderna för felanvändning beräknas till 10–15 miljarder bara i extra sjukvårdskostnad. Räknar man dessutom in ökade kostnader för fler läkemedelsrelaterade sjukdagar och förtidspensioneringar gäller också i Sverige att *felanvändning av läkemedel kostar ungefär lika mycket som vad läkemedlen i sig kostar*.

Vart leder de här resonemangen?

För att du själv skall kunna göra din medicinering säkrare, skall det finnas en *tratt* med den breda änden vänd åt ditt håll. Du skall inte behöva förstå särskilt mycket om medici-

ners verkningar – det skall räcka med att du ger ifrån dig en signal på att du känner att något inte stämmer. För det ändamålet kan du behöva ha hjälpmedel i din ände som vägleder dig i att känna rätt. Svårigheter och anpassningar får förläggas till trattens pip, där de professionella skall finnas och kunna följa upp och tolka.



5. Äldre människors användning av läkemedel

I Sverige intas som tidigare sagts cirka tolv miljoner dygnsdoser läkemedel. Nästan hälften används av dem som är 60 år eller äldre (de utgör mindre än en fjärdedel av befolkningen). Men äldre människor finns nästan aldrig med i läkemedelsföretagens kliniska prövningar. De forsknings-etiska skäl som påstås vara grunden till detta känns tämligen påklistrade när det sedan ändå är de äldre som är de största läkemedelsanvändarna. Bromsmediciner mot Alzheimers sjukdom hör till undantagen – de utprovas kliniskt på äldre människor, eftersom de inte gärna kan provas på andra.

Det finns mängder av skäl till varför äldre personer borde ingå i kliniska prövningar av läkemedel, naturligtvis med undantag av mediciner som är direkt olämpliga för dem. Som äldre får man sämre lever- och njurfunktioner och därtill en

ökning av mängden kroppsfett i förhållande till mängden kroppsvatten. De fettlösliga läkemedlen, till exempel många psykofarmaka och sömnmedel, har därigenom mer fett att fördela sig på, och de kan därför lättare stanna kvar längre i kroppen.

I väntan på att äldre människor blir ordentligt representerade i kliniska test är det speciellt viktigt att »hjälpmedicinen«-reflektioner av PPI-karaktär fångas speciellt från dem.

Några fakta

Socialstyrelsen redovisar i rapporten *Vård och omsorg om äldre, 2005-131-3*, och några föregångare till den bland annat följande om läkemedel:

»Många äldre har stor nytta av läkemedel och lever ett gott liv, trots diagnoser som för en generation sedan hade inneburit för tidig död eller stort lidande.«

»De som är 75 år och äldre utgör i dag en knapp tiondedel av Sveriges befolkning, men de använder minst en fjärdedel av alla läkemedel. Äldres läkemedelsanvändning har ökat under det senaste decenniet. I slutet av 1980-talet använde äldre personer i genomsnitt tre preparat. Tio år senare tog de i genomsnitt fem olika preparat.«

»I många äldreboenden ligger i dag antalet använda mediciner i medeltal på tio stycken per person.«

»Antalet läkemedel som används är den i särklass vikti-

gaste orsaken till läkemedelsrelaterade problem hos äldre, inte bara som biverkningar utan också genom att läkemedel påverkar varandra på ett skadligt sätt eller genom att man inte följer ordinationen.«

»Man vet att äldre är känsligare för läkemedel och att de oftare drabbas av biverkningar än yngre personer. Läkemedelsbiverkningar uppskattas vara orsaken till mellan 10 och 15 procent av alla inläggningar av äldre på sjukhus.« (Vi har tidigare gett siffror på effekterna av direkt felanvändning.)

»Fyra av fem personer i äldreboenden använder psykofarmaka och nästan var tredje tar tre eller flera sådana preparat samtidigt. Var femte person använder preparat som bör undvikas på grund av risk för förvirring. Var tredje person hade tre olika förskrivare.«

Erfarenheter och förväntningar

Att synliggöra upplevd hälsa och ohälsa i vardagen, upplevda effekter av mångmedicinering och långtidsmedicinering och upplevda effekter av olika stödåtgärder bygger på att man kan komma åt upplevelserna där de finns, nämligen *hos* människorna, *i* deras vardag. För att förstå en äldre människas situation måste man i någon bemärkelse vara *där*: få uppleva hennes miljö och hennes förutsättningar och den roll *hon* tycker att läkemedlen spelar. För detta behövs snarare longitudinella studier än stora statistiska tvärstudier. Ett före-efter-perspektiv (blir du bättre?) är relevant, och i det

är det personen själv som måste få lov att utgöra sin egen kontrollgrupp.

Förutom de direkta fysiologiska ålderseffekterna skiljer sig äldre från yngre främst genom *sina erfarenheter och sina förväntningar*. Skall man fånga läkemedelseffekter *hos* människan själv, måste man därför räkna med just hur annorlunda erfarenheter och förväntningar kan tänkas slå igenom.

Den medelålders är inte kung i de gamlas rike

När Rousseau skrev att i de blindas rike är den enögde kung, hade han inte tänkt hela vägen. Han hade inte begrundat att i de blindas rike finns det inga ljussignaler, inga färger, ingenting som är gjort för seende människor. Han hade bara tänkt på de blindas rike så som det är sett från de seendes håll.

På motsvarande sätt kan omöjligt den medelålders ses som kung i de gamlas rike. Det är orimligt att föreställningar och fakta från yngre människors världar skall få utgöra normer också för de äldres. En 20-årig lagom stark högerhänt man vet inget om hur det är att dricka kaffe när man darrar, att hitta i lådor när man ser dåligt, att resa sig upp när man lätt blir yr, att välja tv-kanal med omöjliga fjärrkontroller, att nå översta hyllan i skåpet eller att sätta på rätt platta på spisen. Alla dessa punkter påverkar inte bara hur man bör tänka om hjälpmedel utan också om läkemedel.

Sju perspektiv

Låt oss titta på sju olika perspektiv som kan vara viktiga för äldre människor och som egentligen kommit fram ur designperspektiv, se www.design.lth.se/aldreochdesign, men som kan vara lika viktiga från läkemedelshållet.



1. Ändra så lite som möjligt.



2. Hålla kvar rytm och balans.



3. Fortsätta att kunna göra och lära.



4. Hålla kontakter och kunna kommunicera i det nära.



5. Hålla telekontakter och kunna telekommunicera.



6. Fortsätta att kunna planera.



7. Fortsätta att kunna minnas.

1. Ändra så lite som möjligt

Många äldre vill till exempel helst slippa byta miljö. För dem kan de viktigaste effekterna av läkemedel vara just sådant som innebär att man klarar att bo kvar hemma. Utvärdering av både effekter och bieffekter bör i så fall göras mot bakgrund av om medicinen möjliggör ett kvarboende eller ej. Det handlar alltså inte om traditionella kliniska tester utan om att bedöma de berörda människorna *i* deras miljöer. Och förstås om att man lyssnar extra noga på dem, vad de själva berättar om sin läkemedelsanvändning och dess effekter.

Andra vill *gärna* byta miljö och få vara med om det de kanske alltid drömt om men tidigare inte fått uppleva. Ett exempel är norrlänningen som absolut inte ville ha sin lägenhet i äldreboendet så att den vette mot fjället. Det hade han tittat på i hela livet. Nej, nu ville han se människor, liv och rörelse. Det valet kan minska hans behov av läkemedel (kanske sover han bättre på natten genom att han är mer vaken på dagen), men det kan också öka det eller leda till krav på en annorlunda medicinering. Alla tre förändringarna kan faktiskt vara positiva, bara de på bästa sätt samspelar med honom i hans förändrade boende.





2. Hålla kvar rytm och balans

När det inte längre finns något självklart yttre som hjälper till att hålla rytmen så som det gjorde under arbetslivet, kan läkemedel hjälpa den egna förmågan att hålla balans i livet. Och omvänt: läkemedel som har effekter eller bieffekter som försämrar rytm och upplevd balans bör omprövas, just utifrån att detta hör till områden som behöver stärkas.

3. Fortsätta att kunna göra och lära

Många tycker att tillvaron tappar mål och mening, om de inte längre kan *göra* något och därigenom hela tiden få återkoppling, bekräftelse på att de finns och därmed samtidigt också en lärmiljö. Det här utgör ett komplement till medicinens bota, lindra, trösta – det här handlar om att stärka det som ger mening i livet. *Görandet* och *lärandet* kan påverka medicinval, vilka verkningar som är de mest eftersträvarvärda, vilka biverkningar som är acceptabla och vilka som inte är det.

Det kan hända att en människa är beredd på drastiska biverkningar både tisdag och torsdag, bara hon kan hålla något så när stadigt i golfklubban på onsdagen. En annan kan ha notsvarande tolerans mot biverkningar bara hon under några timmar kan komma ner på golvet till sina barnbarn. En tredje prioriterar veckans bridgekvällar.

Alla reflektioner av denna typ talar för att läkemedel knappast kan eller bör sättas in utifrån enbart en diagnos utan också bör väljas med hänsyn till vad den äldre människan själv prioriterar utifrån sina erfarenheter och sina förväntningar.



4. Hålla kontakter och kunna kommunicera i det nära

5. Hålla telekontakter och kunna telekommunicera

De båda kontaktfunktionerna i det nära respektive på avstånd för först tankarna mer åt hjälpmedels- än åt läkemedelshållet. Men läkemedel kan lika väl som hjälpmedel göra att man orkar, kan och vill vara med på en fest utan att bli trött (förrän efteråt) eller hålla tankarna väl samlade under ett viktigt telefonsamtal.





6. Fortsätta att kunna planera

7. Fortsätta att kunna minnas

Medicinskt är minnesfunktioner betydligt mer uppmärksammade än förmågan att planera, men egentligen är planeringsförmågan minst lika viktig. Att ha en struktur, något att hänga upp dagen och veckan och framtiden på kan vara det som gör livet värt att leva. Här bör man kanske inte se på läkemedel och hjälpmedel som åtskilda utan en kombination kan vara det bästa.



Vart leder de här resonemangen?

Den grupp som skulle kunna ha allra mest att vinna på en annan syn på »Hjälper medicinen?« är just äldre människor, de största läkemedelsanvändarna. De är i dag eftersatta, både i den kliniska utprovningen av läkemedel och genom att deras annorlunda erfarenheter och förväntningar jämfört med de yngres inte är tillräckligt normbildande. Desto viktigare då att den som är äldre ges möjlighet att bidra med sin information, sin PPI, och bli hörd. I sitt sammanhang, inte i det kliniska, utifrån hur hon vill leva sin vardag och klara både sina småkrämpor och de svårare sjukdomarna. Det är viktigt med färre men gärna bättre läkemedel tillsammans med en kontinuerlig översyn av läkemedelslistan.

Det här sagda är inte bara fromma önskningar och tulli-panaros sagt rakt ut i luften. Det går att ringa in men bara om man bättre kan ta fasta på att både hjälpmedel och läkemedel i första hand skall hjälpa till med just det som är viktigast för huvudpersonen, den berörda människan själv.

Det finns många tankefallor kring äldre och åldrande. En av dem är att det skulle vara en så stor olycka för samhället att så många i dag blir så gamla. Det är väl ingen olycka – det är ju precis detta som det satsats så mycket forskning och utveckling på?! I stället för att hänga med huvudena har vi all anledning i dag att vara kollektivt glada: heja, vi klarade det, det gick, människor blir äldre!

Det är för övrigt inte ens säkert att det åldrande samhället

kommer att skapa ekonomiska problem – kanske kommer utvecklingen att gå i helt andra banor? Men också om det utvecklas stora nationalekonomiska problem: vad kan man dra för slutsatser av det? Skall man helt enkelt lägga ner fortsatta medicinska och tekniska satsningar och därmed förhindra att de medverkar till att människor blir ännu äldre? Det hörs ju på långt håll att detta är ett orimligt resonemang. Visa oss den som frivilligt skulle välja att flytta till ett område med lägre genomsnittlig livslängd. Människor *vill* ha fortsatta satsningar på hälso- och sjukvård och på läkemedel och kommer också fortsatt att *vilja* kunna bli gamla.

6. Värde Kontra Kostnad, vkk

Läkemedlens värden och kostnader är ett speciellt område och har så varit under lång tid. Den första större diskussionen kom med Valium på 1970-talet. Skulle dess kostnad sättas utifrån vad det var *vårt* för den berörda i exempelvis minskad ångest eller utifrån vad Valium *kostade* att framställa? Och vem skulle bära kostnaderna för den forskning, utveckling och utprovning som ligger bakom ett läkemedel som Valium innan det passerat sådana nålsögon att det där efter fick saluföras receptbelagt?

När samhället nu måste hitta nya sätt att hantera de ökande kostnaderna för läkemedel blir kostnadsfokuseringen lätt alltför dominant. Genom det kan tanken föras fel. *Nuvarande totala läkemedelsnota kan likaväl vara för hög som för låg.* I grunden handlar ju medicinering om att människor skall kunna leva bättre, friskare och gladare liv, arbeta bättre,

sova bättre, orka ta hand om sig själva och varandra bättre, ja, överhuvudtaget ha en starkare vilja och förmåga att arbeta och leva goda liv. Ha hälsan, alltså. De läkemedel som tillför sådana värden är viktiga inte bara för respektive läkemedelsanvändare utan också för samhällsekonomin (bland annat genom minskade övriga sjukvårdskostnader, större arbetsförmåga och större konsumtionsvilja).

Det skall till helt andra bedömningar för att de *upplevda* effekterna skall tillmätas ett värde. Det finns många orimligheter kvar som vittnar om en i grunden märklig människosyn, i stort som i smått. Vi är så indoktrinerade att vi oftast inte märker dem.

Exempel: I patientdelen av FASS beskrivs biverkningarna (illamående, yrsel, huvudvärk) i termer som har med upplevelsen att göra, medan verkningarna beskrivs i medicinska termer. Verkningarna står expertisen för, biverkningarna befattar expertisen sig inte med på det professionella språket utan dem får patienterna själva uttrycka. Självfallet borde verkningar lika väl som biverkningar få sina dubbla beskrivningar: dels den naturvetenskapliga, dels den upplevelsebaserade.



Titta också på värden

I stället för ren kostnadsfokusering kan man försöka jämföra det uppnådda *värdet* av medicinering med den *kostnad* som den drar. Den uppmätta kvoten *Värde Kontra Kostnad*, vkk, kan komma att utgöra en viktig prioriteringsgrund. vkk kan beräknas som ett antal kronor dividerat med ett annat antal kronor, det vill säga utgöra ett dimensionslöst tal. »Värdet« bestäms då genom att man på traditionellt sätt försöker prissätta ett människoliv, en friskdag, ett minskat behov av annan sjukvård etcetera. Detta ställs sedan i relation till läkemedelskostnaden. Men värdet kan också mätas utifrån olika livs-kvalitetsindex eller olika arbetslivsindex.

Om du vill vara med och tala om hur det känns och om du tycker att medicinen hjälper eller ej, kommer detta att kunna bli en viktig måttstock för vkk. Att tillvarata dina och andras svar på frågan »hjälper medicinen i vardagen?« kan komma att tillhöra det allra mest prioriterade. Att medicinen är »verksam« enligt kliniska tester finns det redan mätinstrument för. Men än så länge finns det inga sätt att mäta hur den också fungerar i vardagen, utifrån dina synvinklar.

Värden brukar i andra sammanhang hänvisa till »beprövad erfarenhet«. Det begreppet kan och bör vidgas till att omfatta också »av berörda patienter beprövad erfarenhet«.



Jag VISSTE det!

Läkemedelsförmånsnämndens uppdrag

Läkemedelsförmånsnämnden (LFN) är den nämnd som avgör huruvida ett läkemedel skall subventioneras eller om du själv skall stå för hela kostnaden. Nämnden har ett grannliga uppdrag vilket då och då kommer fram med yttersta tydlighet. Ett exempel var när vissa patientgrupper begärde att Viagra skulle subventioneras utifrån deras funktionshinder men LFN inte ville acceptera detta. Kulturella aspekter spelar in i sådana här värderingar: i USA kostnadsätter exempelvis somliga institutioner Viagra generellt men däremot inte p-piller.

Det LFN hittills har kunnat förlita sig på har helt och hållet handlat om hälsoaspekter, där ingen hänsyn tas till det av människan upplevda värdet. *Om* eller snarare *när* det kommer tydliga resultat som kan beskriva det av patienten *upplevda värdet av en viss medicin*, måste rimligen också detta vägas in i LFN-bedömningar.

Ditt bidrag till vkk

Om både effekter och bieffekter blir bättre synliggjorda i vardagen, kan du själv mer uppenbart vara med och ställa det ena läkemedlet mot det andra, och en jämförelse blir lättare att göra. Om du genom egen medverkan blir medveten om hur till exempel de gamla billigare blodtrycksmedicinerna faktiskt är bättre än de nya, dyrare, är chansen för genomslag för denna insikt inbyggd i själva systemet. Dagens orimlighet

– att somliga dyra läkemedel fortfarande förskrivs i hög omfattning trots att de inte visar sig mer verkningsfulla – skulle därmed undermineras.

Inte bara effekterna av läkemedel utan också effekterna av övrig vård bör kunna mätas på detta sätt i termer av Värde Kontra Kostnad. Då är det inte bara värdet och kostnaden för samhället som skall fram – minst lika viktigt är värdet och kostnaden för dig själv. Med utgångspunkt från läkemedel kan sedan motsvarande mätningar komma att göras inom vården i övrigt. Sverige har en unik möjlighet att gå i bräsch genom att sjukvårds- och läkemedelsförsörjning finns i ett sammanhållet nationellt system.

Vart leder de här resonemangen?

I USA är det sedan länge självklart att medan den ene kan räddas till livet, går detta av rent ekonomiska skäl inte för den andre. I Sverige har vi valt en annan väg och den vägen sitter djupt in i folksjälén. Vi är många som vill stå upp för att det som alls går att göra för att rädda liv och hälsa, det skall också göras.

Men hur länge kommer detta synsätt att gälla på läkemedelsområdet? Det finns naturligtvis gränser för hur mycket hälso- och sjukvården får kosta och också gränser för hur mycket läkemedel får kosta det gemensamma. En öppen *Värde Kontra Kostnads*-redovisning kommer att bli en nödvändighet.

7. Vad kan man då göra?

Ingen av oss som skrivit boken ifrågasätter användningen av mediciner. Läkemedel är en självklar del av livet i dag och kommer att bli det än mer framöver. Att kunna leva längre, friskare, mer rörligt, mer positivt och med mindre smärta – det är klart att det skall vara så.

De möjligheter som skisserats i den här boken är så påtagligt självklara när man ser dem på papper att det är obegripligt att det mesta inte redan är genomfört. Uppenbarligen behöver skeendet lite hjälp på traven. Vi tror att detta kan börja som en sorts lucia-demokrati (med förebild från hur alla barn som vill kan få vara lucia på dagis). Om du och andra patienter börjar handla utifrån nedanstående checklista för *den levda medicineringen*, kan det få stora effekter också för företag och samhället eftersom de har en stark känslighet för strömningar bland patienter.

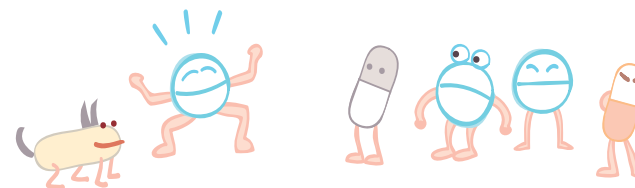
120 • VAD KAN MAN DÅ GÖRA?

När det exempelvis blir mer uppenbart för Försäkringskassan och andra sjukförsäkringsaktörer vilken roll *upplevelser* spelar för tillfrisknande, kommer de att bli mäktiga medaktörer. Men det fungerar inte att kräva att läkemedelsföretag, politiska instanser, myndigheter och tidsanda skall ändra sig av sig själva. Det går inte att kräva delaktighet. Delaktighet måste erövrats och utövas, om och om igen. Man kan däremot kräva att det kommer till stånd konkreta förutsättningar för att det skall gå att nå delaktighet:

Checklista

1. *Kräv alltid att en receptskrivande läkare först skall veta vilka mediciner du tar.*

Innan han skriver ut en ny medicin skall han ha koll på vilka andra mediciner du tar, hur dessa redan växelverkar med varandra och med den möjliga nya medicinen. Från och med den 1 juli 2005 finns det en läkemedelslista över alla dina läkemedelsinköp på apoteket. Se till att den kommer till användning – det är inte rimligt att du skall behöva få onödiga biverkningar som kan bli så komplexa att man inte kan skilja dem från andra sjukdomar.



VAD KAN MAN DÅ GÖRA? • 121

2. Vilken diagnos du än har, är det viktigaste med medicinen att den hjälper dig att leva det liv du vill. Gör den det?

Nöj dig inte med att bara få en medicin mot en sjukdom utan bedöm hur den inverkar på *din levda sjukdom* och *din levda hälsa*. Blir du så trött av den att tröttheten stör dig mer än vad minskningen i värken gläder dig, skall du förstås inte ta den. Men detta kan bara du bedöma. Räkna inte med att vårdpersonalen skall klara det åt dig, för det kan de inte. Däremot kan du kräva att de skall respektera att du vill leva ditt liv på ditt sätt, och att läkemedel skall hjälpa till i detta.

Du kommer säkert att kunna hitta medpatienter och kanske expertpatienter med samma önskemål som du. Det kan stärka. Översiktliga listor för en grupp människor (som den i kapitel 5 om äldre) kan också vara nyttiga.

3. Försök få hjälpmedel som möjliggör att du blir säkrare i din bedömning av om medicinen hjälper eller ej.

Utöver det självklara att exempelvis föra dagbok över dina egna observationer skulle du kunna bli mycket säkrare (inför dig själv och andra) om du också hade tekniska hjälpmedel (jämför med våra exempel om hjälpmedel för att komma på hur det gått med darrigheten, balansen, mikropauserna, etcetera.). Börja fråga efter sådana! Det finns ingen uppsjö av dem direkt tillgängliga, men de går *lätt* att få fram dem om det kommer en efterfrågan.

Utan hjälpmedel för egendiagnos är det alldeles för svårt

att iaktta sig själv och sina reaktioner. Livet tenderar ständigt att komma emellan med oväntade händelser och det stör våra försök till systematiska observationer. Men med hjälpmedel kan man skilja korttidsvariationer från de mer långsiktiga.

4. Erövra en delaktighet också i de medicinska bilderna.

Din journal är din – men hur är det med det gigantiska bildmaterialet som produceras i en ständigt ökande takt inom vården? Så gott som inga är till för att ge *dig* stöd i dina upplevelser utan för att professionen skall ha bra diagnosredskap. Börja med att be att få DVD-skiva på ultraljudsfilmen av ditt foster eller på din knäoperation eller vad det kan vara. Det går kanske inte första gången och inte andra, men kanske den hundra. Konkurrens mellan olika landsting och mellan olika sjukhus hjälper till att driva fram att detta går din väg.



MITT barn



MITT knä

5. *Acceptera inte att den medicinska diagnosen ges orimligt stort utrymme.*

Peter Brusén beskriver i boken *Livet en gång till* hur Försäkringskassan ville förtidspensionera honom precis när rehabiliteringen efter en traumatisk ryggmärgsskada höll på att leda till att han kunde gå tillbaka på *heltid* som enhetschef (inom handikappområdet!) på Socialstyrelsen. Hur kan överhuvudtaget något sådant ske? Jo, när den medicinska diagnosen ses som den allenarådande, också långt utanför det område där den har något att säga. Så är det tyvärr alldeles för ofta. Men förutsättningar består *aldrig* enbart av en medicinsk diagnos utan av *hela* ditt levda liv i *dina* sammanhang (familjen, vännerna, arbetsplatsen) och i hur du ser på din framtid.

6. *Hjälp till att minska tiden till bästa möjliga medicinering.*

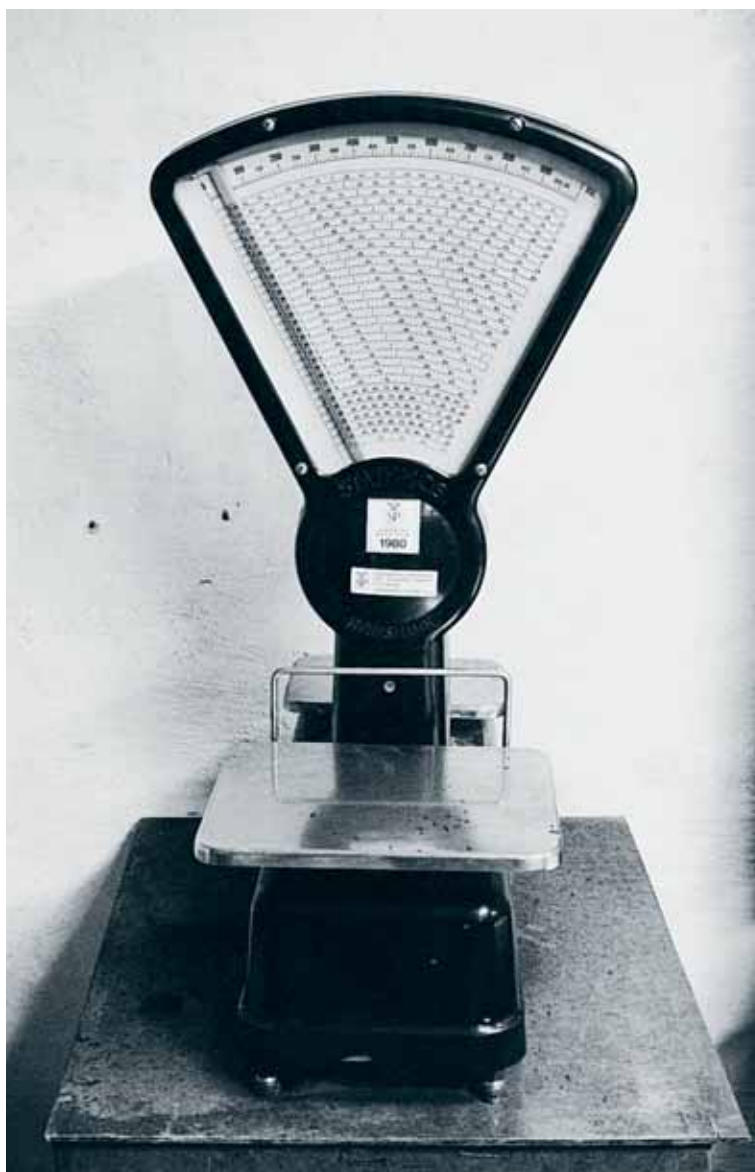
Tidsfaktorn är viktig. Det är inte rimligt att vare sig barn eller nyinsjuknade vuxna skall behöva vänta alltför länge på bästa möjliga läkemedel eller hjälpmedel. Dröjer det *för* orimligt länge hjälper som bekant varken det ena eller det andra. Men också relativt korta fast onödiga fördröjningar kostar mycket i förlorad livskvalitet och i samhällsekonomiska och privatekonomiska termer. Du kan själv hjälpa till att förkorta tiden fram till bästa möjliga läkemedel/ hjälpmedel.

7. *Acceptera inte att bli tillintetgjord av en sval objektivitet.*

Professionalism är något annat än en skyddsmur av sval objektivitet, skriver Johan Cullberg i förordet till *Livet en gång till*. Det kan förefalla professionellt att skicka patienter mellan olika instanser och till olika provtagningar eller att snabbt ta till receptblocket, men det behöver inte vara det. Se till att du själv får både berätta och uttrycka dina önskemål. Berättelser kan i sig ha en hälsodrivande effekt. Genom att berätta skapar du mening och sammanhang också för dig själv. Vad tar du med i berättelsen, vad hoppar du över, vad är viktigt, vilken är egentligen din upplevda verklighet?

8. *Bli inte onödigt beroende.*

Beroendet av de professionella är ofrånkomligt men måste ständigt ifrågasättas. Det är klart att de professionella är oändligt överlägsna dig i sin specialistkunskap, men du är å andra sidan oändligt överlägsen dem i det komplementära: i erfarenheten av hur din levda sjukdom yttrar sig för dig och i att det är du som vet hur du vill leva ditt liv. Låt inte begrepp som »den informerade patienten« och din rätt till »second opinion« stanna på enbart den instrumentella nivån utan försök göra själva kärnan i detta till din egen. Kräv att forskning som stärker *dig* i mötet med de professionella skall få företräde framför forskning som syftar till att de professionella skall stärkas i sitt möte med dig.



126 • VAD KAN MAN DÅ GÖRA?

Extra viktigt är det att du inte förminskar din egen och dina anhörigas möjliga roller att bevaka säkerheten i din medicinerings. De professionella kan aldrig ta ett så stort ansvar att dina iakttagelser blir meningslösa.

9. Se till att din lilla värld ger avtryck i den stora världen.

Den lilla världen och den stora kan och skall aldrig bli identiska. Men det finns ingen enkelriktning här som gör att din sjukdom och dess medicinerings bara går att förstå utifrån den stora världens medicinska kunskap. Din levda sjukdom och effekterna av din levda medicinerings kan också göra avtryck i den stora världen.

10. Var noga med att lyssna på dina anhöriga och se till att de kommer till tals.

Ovannämnde Peter Brusén skadades på Hawaii. Hans barn var med där. Sedan åkte de hem – de visste att deras pappa var svårt skadad, men de kunde inte ta till sig vad det innebar, inte ens när han senare vårdades i Sverige. Först när han kom hem kunde de förstå något av hur skadad han var och hur skadad han inte var. Det blev alltså begripligt först när han var där, *hos dem, i* den egna miljön.

Det är precis där som de anhöriga kommer till sin rätt. Visst, de vet mycket mer om oss än andra också utanför hemmiljön, men det är framför allt när det är *som vanligt* som de anhöriga är mästertliga på att fånga upp förändringar och se

VAD KAN MAN DÅ GÖRA? • 127

dem i sitt sammanhang. Bättre ibland än du själv och garanterat bättre än de professionella – för de finns ju inte *där*.

11. *Kräv ökade inslag av expertpatienter i vården.*

AA-rörelsen, Anonyma Alkoholister, var tidigt ute med att sätta i system att tankar inte når långt utan erfarenhet. Det handlar inte bara om den större trovärdigheten hos den som själv upplevt. Det handlar också om att förebilderna vet något annat än det professionella – de vet *det upplevda*. Expertpatienter kan komma att få en viktig roll i förskjutning av makt från det professionella till det upplevda.

Tankar når inte långt utan erfarenhet. Samtidigt når erfarenhet inte långt utan tankar. Det är den *betänkta* erfarenheten som behöver komma fram – från patienthåll. Vården talar ofta om »beprövad erfarenhet«, och det är gott och väl men det är förbluffande att man så länge kunnat undgå att ställa frågan »*vems* beprövade erfarenhet?« Med »beprövad erfarenhet« brukar oftast menas den professionellas beprövade erfarenhet av vårdandet och dess effekter, ibland inkluderande att patienter fått svara på frågor. Men de berörda huvudpersonernas beprövade erfarenheter är något annat, för det är *av dem själva* utvalt och beprövat.

12. *Ge både nuet och framtiden en gemensam innebörd.*

Det är lätt hänt att man helst vill ge efter och bara önska: *gör mig frisk, låt mig bli som innan!* Eller tänka: *om bara inte!* Men

mycket tyder på att det är ett bättre förhållningssätt att försöka hålla samman nuet med framtiden än att se dem som åtskilda. Här är vi tillbaka vid *mening* som vi skrivit mycket om i den här boken. Det handlar om att i handling visa sin tro på framtiden. I koncentrationsläger var det de som överlevde som trodde på framtiden i en sådan utsträckning att de förmådde spara en brödskiva.

Eller som Dietrich Bonhoeffer skrev:

*Optimismen är till sitt väsen
inte en åsikt om den aktuella situationen
utan en livskraft,
en kraft att hoppas där andra resignerar,
en kraft att bära bakslag,
en kraft som inte släpper ifrån sig
framtiden
till pessimisten
utan tar den i anspråk för hoppet.*

Också här, i det lugna vardagliga, gäller det att försöka knyta ihop nuet med framtiden hela, hela tiden: jag gör detta *för att ...*

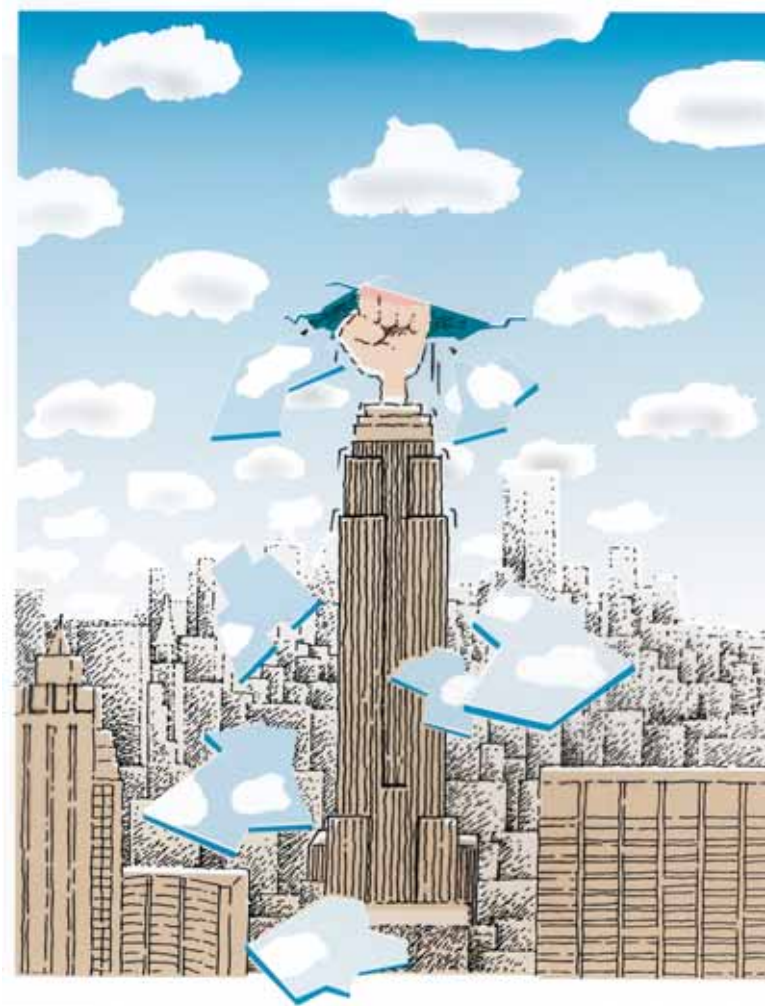
Med den levda sjukdomen i fokus

Ju mer öppet man erkänner betydelsen av läkemedel, desto viktigare blir det att samtidigt erkänna att det finns effekter av läkemedel som ännu är okända. Effekter som man därför

inte heller kan dra nytta av. Det är bland annat här PPI, den PatientPåtalade Informationen om *hur det känns*, kommer in. Om PPI går att fånga tidigt på ett något så när bra sätt kommer *den levda sjukdomen* och *den levda hälsan* att bli synlig och göra att man hittar fram till nya begrepp, nya rutiner, nya mätningar, nya mervärden.

Många blir inblandade i förändringarna: den berörda människan själv, hennes anhöriga och vänner, vårdpersonal i alla kategorier, läkemedelsproducenter, myndigheter (bland annat Läkemedelsverket och Socialstyrelsen) och den politiska nivån. Uppdraget »Medicin för alla« från socialdepartementet till Läkemedelsverket år 2005 är i sig behjärtansvärt och kan och bör göras mycket mer långtgående. Det går ut på att olika grupper (män och kvinnor, barn, medelålders och äldre) skall ha rätt att veta vilka kategorier som ingått i de kliniska undersökningar som ligger bakom ett läkemedels godkännande.

I framtiden vågar vi förutspå att det kommer politiska uppdrag om nya sätt att studera läkemedel-i-användning och nya sätt att svara upp mot att det är de *levda sjukdomarna* som står för de stora och långvariga upplevelsorna, värdena och kostnaderna. Jämfört med den tidsinsats som den levda sjukdomen omfattar för den berörda människan själv är diagnoser och behandlingar, även de långvariga, närmast att se som quick-fix. De betyder *oändligt mycket*, bland annat för att förkorta eller mildra den levda sjukdomen, men





de betyder långt ifrån allt. Diagnoser och behandlingar bör inte vara så dominanta att den levda sjukdomen knappt syns i jämförelse med den diagnostiserade och behandlade.

Doktorn vet inte alltid bäst

Nu är det inte så att de professionella i dag inte bryr sig om de levda sjukdomarna. I det individuella fallet gör de nästan alltid det. Det är när man kommer till det konsekventa och systematiska som det brister.

Den professionella sidan kan inte utan vidare komma ur sitt auktoritära synsätt. Inte heller klarar du själv och andra att släppa känslan att »doktorn vet bäst«. Visserligen har människorna fått fatt på kunskapens frukt och gått ut ur Edens lustgård, men det tar tid för båda parter att förstå konsekvenserna av det skedda och att i sin tur ta konsekven-

sen av konsekvenserna. Människor har knappast börjat formulera sig själva kring den levda sjukdomen, och de professionella har bara på ytan börjat ana sig till följer av den egenmakt hos patienterna som börjar göra sig gällande.

Några existerande frågeportaler

Det som kan komma fram i dina och andras funderingar kring »Hjälper medicinen?« skall komplettera annan information. *Infomedica* har till exempel bra information att ge. Där finns också en spalt »Fråga doktorn«. Du möter där vad vårdpersonal vill berätta *för dig*, något direkt komplementärt till det »*Infopatientica*« som vi vill skapa, där det skall vara den upplevande människan själv som berättar.

Till Apotekets kundcentrum kommer varje år åtta miljoner telefonsamtal. Många handlar om frikortsgränser och kostnader, kvarglömda saker, öppettider med mera. De frågor som handlar om läkemedelseffekter är snarlika de hundratusen frågor som på www.apoteket.se ställs till »Fråga apoteket«. Än en gång: här är det de professionella som berättar *för dig*, inte du som berättar för dem. *Frågorna* kommer förvisso från dig och andra, till exempel:

Minifom, är det bra för bebisar med magproblem?

Var kan jag få tag i det?

När ska jag byta batteri i Genotropin Pen?

Kan man ge paracetamol till barn under tre månader?

Finns det någon kondom som latexallergiker kan använda?

Sedan *svarar* de som har kunskaperna. Rätt och bra. Nöd-
vändigt, men inte tillräckligt. När du själv undrar »Hjälper
medicinen?« så innefattar det mycket, mycket mer än de
koncisa och exakta svaren du får på dina korta frågor.

Systemfel

Vad gäller biverkningar räknar man i dag med att det endast
är läkare som skall anmäla dem till Läkemedelsverket. De har
skyldighet att göra det. Ytterligt märkligt är det att inte också
sjuksköterskor och annan vårdpersonal får göra det. Och
inte du själv heller, du som är den enda som upplever biverk-
ningarna. Du har *ingen officiell instans att vända dig till* med
en anmälan. Hur skall det då gå att upptäcka nya mönster
om människorna själva inte är betrodda med att rapportera
sina upplevelser utan är hänvisade att gå via filtret läkaren?

Om man drabbas av läkemedelsskador, kan man visserli-
gen vända sig till Läkemedelsförsäkringen, men den har en
helt annan funktion, nämligen den ekonomiska. Blir man
inte nöjd med deras beslut kan man gå till Läkemedelsska-
denämnden. Men ingenstans kan du se vad *någon annan*
klagat över, och inte ens Läkemedelsskadenämndens yttran-
den är offentliga. Intressanta fall finns dock i oidentifierat
skick samlade i en skrift, *Yttranden från Läkemedelsska-
denämnden*.

Apoteket har ett särskilt projekt om *LäkemedelsRelaterade
Problem*. Inte heller detta samlar problembeskrivningar

direkt från de berörda människorna, och »LäkemedelsRela-
terade Problem« ligger inte heller öppet tillgängligt för alla
på internet. Hallå där, ropar vi nu också inåt Apoteket, här
är det ett missförstånd. I första hand har ju detta relevans *just*
för den läkemedelskonsumerande människan.

Den bild som träder fram här vittnar inte precis om att
systemen ännu upptäckt att människan som påstås ha egen-
makt också *har* något att säga som kan vara utomordentligt
betydelsefullt för att det skall komma fram mervärden hos
mediciner.

Hjälper medicin DIG?

Vi hoppas nu att du vill skriva och berätta: Hjälper medici-
nen – för dig? Skriva rakt upp och ner. Vara konkret. Gärna
ge exempel. Skriva hemma i lugn och ro eller använda Apo-
tekets kunddatorer (men där är det lite mer stim runt
omkring). Eller berätta för apotekspersonal om du föredrar
det, så att de kan föra vidare det du har att berätta. Poängen
är att det skall vara med *dina* ord, det skall vara *din* berättelse,
inte något tillrättalagt.

Med början hösten 2005 kommer du att på apoteket inbju-
das att vara med och berätta. Först blir satsningen av försöks-
karaktär, efterhand (våren 2006) allt mer omfattande.

Vi lovar

Om du tar dig tid att skriva om »Hjälper medicinen?« lovar vi att:

- En kunnig panel kommer att läsa alla bidrag som tar sig igenom filtret på ingången (ett filter som bara tar bort spam och oseriösa inlägg).
- Panelen utkristalliserar olika rubriker. Kategoriserar. Ditt bidrag kan komma att hamna under flera olika rubriker, eftersom det kan spänna över olika kategorier.
- Den återkoppling du möter kommer att göra alla bidrag tillgängliga för alla. Men alla kommer inte att vilja läsa allt – det är bland annat därför (och för åtgärder) som kategoriseringen kommer att bli viktig.
- En tio-i-topp-lista skall hela tiden synliggöra vilka kategorier det kommit flest bidrag till, vilka relevanta ord och uttryckssätt som är de vanligaste, etcetera.
- Efterhand som mönster börjar träda fram, kommer också nya idéer och frågeställningar och tankar om hur arbetet skall formas för att de nyvunna mönstren skall göras ännu klarare. Också detta kommer att redovisas öppet.
- Hela tiden är målet att förstärka de goda effekterna av läkemedel och motverka de dåliga.
- Metoden kan komma att bli använd också inom andra delar av hälso- och sjukvården och internationellt.

Du är den enda

Kanske tvekar du ändå och tycker att de professionella skulle kunna klara detta själva, inte skall väl du behöva ... *De* kan faktiskt inte det. *Du* är faktiskt den enda som kan. Det är nästan som i klassikern: Fråga inte bara vad de professionella kan göra för dig, nu är i stället frågan vad du kan göra för dig själv, för medpatienter och för vården.

De professionella är inte professionella på den levda sjukdomen, det är du som är det. Och du är den enda som sitter inne med relevant information om just dina upplevelser. Det kan bli svårt till en början att uttrycka allt som vill fram. Det finns inte ens särskilt bra begrepp att ta till i beskrivningar



av upplevda läkemedelseffekter. Men vi förlitar oss på att både hjälpmedel och begrepp kommer att växa fram vartefter, begrepp som kan göra det tydligt vad det är som ligger bakom tillit, ifrågasättanden, frågor och misstro. Och vad det är för hjälp du (och andra) behöver för att känna dig mer hemmastadd i att plocka fram dina upplevda läkemedelseffekter.

När kommer resultaten?

De första resultaten kommer att märkas nästan genast genom att du och alla andra kommer att kunna titta i PPI-spegeln vilka nya bilder av människors tankar kring »Hjälper medicinen?« som växer fram (du kommer att kunna gå in via www.apoteket.se). Där bakom kulisserna arbetar engagerade och nyfikna människor för att tillvarata alla bidrag så väl som möjligt och leta efter nya mönster.

Däremot är inte PPI-banken till för att ge individuella svar. Direkta Fråga doktorn-frågor skall fortfarande gå till Fråga doktorn/motsvarande och Fråga Apoteket-frågor skall till Fråga Apoteket. Expertisen ska svara på dina frågor med *sina* svar, men du skall ge *dina* svar på frågan »Hjälper medicinen?«

Vart leder de här resonemangen?

Varje kapitel i boken har avslutats med denna fråga. Här besvarar vi den genom att gå tillbaka till det inledande citatet:

Den sjuka vet alltid bättre än läkaren vad som gagnar henne men förmår inte tänka sitt vetande utan bara uttrycka det i drömmar, rörelser, klädsel, sjuksymptom, kort sagt i ett språk som hon inte själv förstår.

Framöver bör detta kunna modifieras till:

Den sjuka vet ibland bättre än läkaren vad som gagnar henne och förmår numera också tänka kring detta vetande, inte bara uttrycka det i drömmar, rörelser, klädsel och sjuksymptom. Hon är nu på väg att skapa ett språk för den levda hälsan och den levda sjukdomen.

Bildförteckning

- Adolphson, Per B/Bildhuset: s. 109 (övre bild).
Bengtsson, Håkan: författarfoto, Bodil Jönsson.
Blomqvist, Helena/Bildhuset: mannen på omslaget samt s. 14.
Broberg, Peter: s. 70 samt utsnitt av bilden s. 71–74.
Eastmaninstitutet: s. 46.
Ehrs, Bruno/Bildhuset: s. 54, 104, 126.
af Geijerstam, Bengt/Bildhuset: s. 103.
Grundsten, Claes/Bildhuset: s. 110 (övre bild).
Johansson, Kjell/Bildhuset: s. 109 (nedre bild).
Kendorf, Göran s. 29, 123 (till höger).
Leinonen, Antti/Naturbild: s. 17, 88 (övre bild).
Leval, Ingrid: s. 31, 123 (till vänster).
Lindroos, Maria: s. 58, 132.
Läkemedelsindustriföreningen, LIF: s. 115.
Maini Gerhardsson, Kiran: s. 20, 41, 42, 51, 61, 77, 79, 85, 86,
88 (nedre bild), 95, 121, 131, 137.
Niemi, Tero/Naturbild: s. 81.
Nilsson, Lennart: s. 31.
Nyman, Fredrik/Bildhuset: damen på omslaget samt s. 8.
Palm, Martin/Bildhuset: s. 110 (nedre bild).
Pohl, Christian/Bildhuset: s. 107.
Smoliansky, Gunnar/Bildhuset: s. 117.
Willner, Johan/Bildhuset: barnet på omslaget samt s. 12.



