

”Jag skulle bevisa att jag var sjuk, men hur? Jag har ju inget blixtlås i nacken”

Mötet med försäkringskassan blir ofta en chock för den bidragsberoende

Under 1996–1997 tillfrågades 100 personer, vars sjukbidrag skulle omprövas, av handläggare på Försäkringskassan om de ville delta i ett projekt som syftade till att förbättra deras livskvalitet och öka deras möjlighet att bemästra smärta. De ombads fylla i en enkät, av vilken senare framgick att många av dessa personer kände sig kränkta både av vården och av mötet med försäkringskassan. De var besvikna på vården och hade inte stor förhoppning om att kunna få någon ytterligare hjälp därifrån.

För att få en fördjupad förståelse för bemötandeproblematiken genomfördes en ostrukturerad intervju med fyra män och fyra kvinnor som hade haft smärtor från rörelseorganen under en tidsperiod på mer än tio år.

Etiska överväganden

I samband med telefonkontakt betonades såväl det frivilliga i deltagandet som rätten för patienten att när som helst avbryta intervjun utan att ange orsak. En intervjusituation präglad av respekt och delaktighet utgör grunden för inhämtande av information med hög tillförlitlighet. Intervjuerna genomfördes enskilt och ostört i hemmet, och informanterna gav vid intervjutillfället samtycke till att dokumentera intervjun med hjälp av bandspelare.

Intervjuarens terapeutiska roll har varit sekundär och balanserats mot intervjuarrollens primära uppgift att in-

samla data. Den ökade kunskapen som studien medför kan förväntas leda till en utveckling som senare kan komma de deltagande till godo.

Vid analysen har Kihlgrens och Thorséns [1, 2] indelning av integritetsbegreppet använts som teoretisk referensram.

Respekt är nyckeln

Det framkom att när individen kände sig respekterad i sin unika personlighet hade personalen visat empati, engagemang och lyhördhet, och förhållit sig jämbördig i mötet (*För första gången på alla år kände jag att jag fick medkänsla; jag bröt ihop i telefonen; ...uppfattade mig som en ärlig människa och hörde min förtvivlan; ...att hon ville träffa mig bara för att vi skulle lära känna varandra...*).

I möten där individen inte kände sig respekterad hade personalen visat känslolöshet och inte någon vilja att se individen (*Man var utanför, nonchalerad, man fanns inte i princip. Det är som viskleken, när ärendet hamnar hos förtroendeläkaren stämmer det kanske till 25–30 procent med vad patienten har uttryckt*).

Informationsjagets integritet

Det fanns brister i förmågan att klargöra att uppgifter som sägs i förtroende inte förs vidare utan »stannar oss emellan» (*Jag talade om för henne vad jag tyckte, och hon ringde till arbetsplatsen och berättade för dom vad jag sagt till henne i förtroende*).

Psykiska jagets integritet

För att ett självbestämmande skall kunna utövas krävs relevant och begriplig information. Resultaten visar att myndighetspersoner i kommunikationen med individen använder såväl muntligt som skriftligt maktspråk (*De pratar sitt fackspråk i stället för att översätta det och prata som vanligt; dom skriver den där byråkratsvenskan*). Detta bygger barriärer och omöjliggör på ett avgörande sätt individens möjlighet till inflytande, delaktighet och ansvar.

När någon anser sig veta bättre än individen själv blir självkompetensen

Sammanfattat

- Många personer med lång sjukhistoria och sjukskrivning på grund av långvarig smärta upplever mötet med vården och försäkringskassan som integritetskränkande.
- Myndighetspersoner använder ofta ett muntligt och skriftligt maktsspråk i kommunikationen med den hjälpsökande.
- Personalen visar inte tilltro till den hjälpsökandes kunskap om sin egen sjukdom.
- Den ekonomiska situationen upplevdes ofta som svårare än den långvariga smärtan.
- För att förstå den hjälpsökandes livssituation betonades vikten av livserfarenhet hos personalen.
- Det fanns dock även goda möten, som kännetecknades av jämbördighet och empati.
- Personal kan aldrig frånhända sig ett personligt ansvar för kvaliteten på ett möte; det behövs en ständig dialog kring bemötandets etik.

Författare

ROLF NORDEMAR

Smärtkliniken Kronan, S:t Görans sjukhus, Stockholm

BRITTA BERGLUND

institutionen för omvårdnad, Karolinska institutet, Stockholm; Sophiahemmets sjuksköterskehögskola, Stockholm

LENA NILSSON ORDELL

Försäkringskassan, Stockholm

ANNE-CATHRINE MATTIASSON

Sophiahemmets sjuksköterskehögskola, Stockholm; Neurotec, Karolinska institutet, Stockholm.

ifrågasatt (*Jag blev stämplad som hypokondriker. Du måste bevisa för oss att du är sjuk, sen tar vi ställning till om vi tror på dig eller inte. Jag skulle ju bevisa att jag var sjuk, men hur? Jag har ju inget blixtlås i nacken*).

Individen kände sig misstrodd, vanmäktig och förödmjukad när personalen inte visade tilltro till patientens kunskap om sig själv och sin sjukdom.

Materiella jagets integritet

I utsagorna fokuseras den ekonomiska situationen, som försämrats (*Det här*

med ekonomin, det är värre än sjukdomarna. Det var nästan så man fick skäll om man ringde och talade om att jag skulle haft mina pengar förra veckan).

Resultatet visar på bristande känsla och förståelse för de sökandes ekonomiska situation och ett utnyttjande av egen maktställning.

Känslor kring möten

Att vara beroende ger utsatthet genom det ojämlika maktförhållande som råder (*Då sitter du med gråten i hal-sen... så säger en människa att du lju-ger... jag bröt ihop totalt. Behandla mig inte som en lägre stående varelse för då sparkar jag bakut. Misstron och värken, och ingen som bryr sig; man känner sig bara hotad. När jag bröt ihop och grät i telefonen, betyder det att då har dom kommit åt mig hårt och djupt*).

Det faktum att individen ger uttryck för så starka känslor ger anledning att med självkritik se över det egna bemötandets etik.

Påfrestande situation för de bidragsberoende

Det förefaller som om det stora flertalet personer som får sjukbidrag eller sjukpension har gått igenom en lång och påfrestande utredningsprocess. I samband därmed har de blivit mycket kränkta i sin integritet. De utsagor som finns i materialet tyder på att regler och rutiner i många fall styrde personalens

agerande, vilket ledde till att de uppvisade en auktoritativ hållning.

Integriteten utgör människans gränser, hennes jag, och är den sfär som alltid skall visas respekt och beträdas var-samt. Från intervjuerna framkommer att man har blivit stämplad som hypokondriker, och att man i samband med arbetsprövning inte erbjudits lämpliga arbetsuppgifter.

Att vara ekonomiskt beroende av andra upplevs värre än den kroniska smärtan. Det är förödmjukande, man känner sig vanmäktig när man uppfattas utnyttja systemet trots att det är ens självklara rätt att få ekonomiskt stöd. Få tycker om att begära hjälp från samhället. Den hjälp man ber om anser man sig verkligen behöva.

De intervjuade återgav också hur tillvaron hade påverkats positivt när människor de mött inom olika myndigheter och institutioner försökt att förstå, och att man då känt sig jämbördig i mötet. Bemötande är ytterst en politisk fråga, dvs ett enskilt möte påverkas av de värderingar som råder i samhället med dess regelverk och tilldelning av resurser. Men man kan aldrig frånhända sig ett personligt ansvar för kvaliteten i ett möte.

Upplevelse av maktlöshet

Kommunikationen präglades av att språket var byråkratiskt, styrt av det regelverk som försäkringskassan måste följa. Man blir »patient» i systemet och

förvandlas till en understödstagare med inlärd hjälplöshet och upplevelse av maktlöshet. Det är svårt även för en stark och kapabel person att i längden klara sin självkänsla i ett sådant scenario.

Givetvis finns anställda som på bästa sätt bemöter den enskilde, använder regler och befogenheter till att hjälpa och strävar att utveckla sin yrkeskompetens och professionalitet. Men det är det dåliga bemötandet som behöver belysas och diskuteras för att förbättringar skall kunna ske. Och det känns riktigt, som Lindqvist [3] för fram, att grunden till dåligt bemötande är att människor i detta sammanhang ofta betraktas enbart som vård- och omsorgstagare, inte som medmänniskor med rättigheter.

Det bör vara en självklarhet att den sjukes uppfattning och erfarenhet tas till vara i samband med alla åtgärder som gäller den enskilde. Här har vården och försäkringskassan ett gemensamt ansvar.

Förslag

Ett starkt önskemål var att vårdgivare skall se den enskildes hela situation (*Dom ska förstå hela situationen och inte bara titta på ett läkarutlåtande*). Om man personligen fått föra sin talan, upplevs beslut inte bara som något som myndigheten bestämt.

Behovet av livserfarenhet betonades (*De jag har haft mest problem med är de som varit yngre än jag själv*).

Individens vilja till eget ansvar skall uppmuntras (*Dom skulle fordra in ett intyg av mig precis som av läkaren och jag skulle bli trodd lika mycket*).

Ett individuellt och jämbördigt bemötande förutsätter att den mellanmänskliga kommunikationen förbättras (*Jag vill ha det på begriplig svenska*).

Referenser

1. Kihlgren M, Thorsén H. Violation of the patient's integrity, seen by staff in long-term care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 1996;10:103-107
2. Kihlgren M, Thorsén H. Long-term care staff's view, over time, of violating a patient's integrity. *European Nurse* 1998;3(4):254-63.
3. Lindqvist B. Lindqvists nia – nio vägar att utveckla bemötandet av personer med funktionshinder. SOU 1999:21.