


Patientuddannelse:

Som sendt fra himlen

AF BIRGIT BRUNSTED JOURNALIST FOTO KARSTEN BIDSTRUP

A photograph of three elderly people standing on a wooden walkway overlooking a large body of water. On the left, a woman in a bright red jacket and a yellow and red hat smiles. In the center, a man in a brown jacket and light-colored trousers stands with his hands in his pockets. On the right, a woman in a black jacket and a purple patterned blouse smiles. The background shows a green landscape with trees and a body of water under a cloudy sky.

Guri Manzanti, Jan Ole Nielsen og Henny Thomsen ligner ikke mennesker der er hårdt ramt af slidgigt. De er enige om, at det skyldes, at de har fået uddannelse i, hvordan de skal tackle hverdagen med en kronisk sygdom. – Man skal kunne tænke anderledes, lære at tage en uge ad gangen og opstille mål for sig selv, siger Guri.

Forskellen kan ikke beskrives, det har ændret vores liv, siger tre gigtpatienter, der har været på kursus.

På vej hen til vort mødested ser vi en kvinde komme cyklende på en trehjulet cykel. Hun skyder en pæn fart og lyser op i gadebilledet med sin røde vindjakke, hvide bukser, og kække hue i gule, røde, grønne og blå farver.

Da vi når hen til caféen, kommer en lille, rank kvinde, også klædt i smukke farver, hen imod en afslappet klædt herre og hilser smilende på ham.

Og så går det op for os, at cyklisten er 81-årige Guri Mazanti, der har slidgigt i hofterne og ledegigt, den smilende kvinde, 53-årige Henny Thomsen, der har slidgigt i hofter, fingre og knæ – og som for resten har fået et nyt knæ for 14 dage siden. Og at manden er Jan Ole Nielsen, 52, som har fået den ene hofte skiftet ud.

Ingen af dem ligner mennesker, der er hårdt ramt af slidgigt. Og de er enige om, at det skyldes et nyt og banebrydende initiativ: Patient-uddannelseskurser, der skal lære patienter med kroniske sygdomme at tackle deres hverdag. Jan Ole Nielsen er instruktør, og Guri Mazanti og Henny Thomsen elever. Vi har sat hinanden stævne for at høre, om det nytter, eller om det bare er en af de nymodens ting, der indimellem dukker op. For slidgigt er en smertefuld og mange gange invaliderende sygdom, som vel ikke bare kan snakkes væk?

Fortæller alle om det

Men begejstringen er ved at blæse os omkuld. Alle tre siger, at kurset har ændret deres liv:

– Forskellen kan ikke beskrives. Det er eventyrligt, det er helt fantastisk, siger Guri Mazanti.

– Det bedste var, at instruktøren, Jan Ole Nielsen, havde samme sygdom. Vi var ligestillede, siger Henny Thomsen.

Jan Ole Nielsen blev kontaktet af Gentofte Amtssygehus, som ville uddanne et instruktørhold. Han sagde straks ja og fik sin uddannelse over seks weekender i Odense i 2004. Underviserne var tre såkaldte masterinstruktører, der er uddannet i Norge og selv kroniske gigtpatienter.

Kurserne er foreløbig del af et pilotprojekt: – Men vi håber, man bliver ved. Det skal fortsætte, siger Jan Ole Nielsen. Kraftigt sekunderet af de damer.

– Det kom som sendt fra himlen. Jeg kom lige fra lægen og havde fået en blokade i knæet. Jeg havde så mange smerter. Så så jeg annoncen i Det Grønne Område og ringede med det samme. Jeg var helt oppe i skyerne, siger Henny Thomsen.

Det er hun for så vidt stadig. Og en god ambassadør for kurset:

– Det var en gave til mig. Jeg har en positiv læge, der bakkede det op og bad mig





Som sendt fra himlen

→ give en evaluering, når jeg var færdig. Det gjorde jeg og forærede også lægen den patientbog, vi brugte på holdet. Da jeg fik mit nye knæ, fortalte jeg hele afdelingen på hospitalet om det. Og hvis jeg møder folk i bussen, der har ondt, fortæller jeg det også, siger Henny Thomsen.

Også Guri Mazanti gik til sin læge og snakkede med ham om det. – Han trak på det, fordi det ikke var læger, der underviste, siger hun.

Skal lave handlingsplan

Kurset tager fat i hele livet med sygdommen. Det starter med, at eleverne skal lave en handlingsplan – og følge den:

– Det overrumplede mig, siger Guri Mazanti, – jeg blev bedt om at lave en handlingsplan i detaljer for næste uge. Jeg greb ud af luften, at jeg ville gå på trapper. Så spurgte de: – »Hvor mange trapper? Formiddag eller eftermiddag?« Og jeg kunne overhovedet ikke svare – for kunne det ikke være lige meget hvornår?

Men trapper blev det. Og da trappegangen i Guri Mazantis ejendom skulle renoveres, og man var nødt til at tage elevatoren, kom hun i tanke om trappen på Charlottenlund Fort. Guri Mazanti har nemlig været amatørgeolog, og når hun skulle ud at rejse og samle sten, trænede hun med en fyldt rygsæk på den trappe.

Den er vores næste mål – vi skal se, om Guri Mazanti stadig kan klare den.

– Man skulle tænke anderledes, lære at tage en uge ad gangen og opstille mål for sig selv, som vi skulle snakke om, når vi mødtes næste gang. Gennemfører man dem ikke, taler man i gruppen om hvorfor. Det har jeg haft stor glæde af.

– Og instruktørerne kommer ikke med løsninger, dem kommer holdmedlemmerne med, indskyder Henny Thomsen.

Også Jan Ole Nielsen lavede en handlingsplan. Han havde længe ønsket en ny hofte på grund af mange smerter, men var blevet afvist, fordi han var for ung. Så planen lød: »Det skal ikke tage mig fire måneder at få en ny hofte!« Og han nåede sit mål.

Guri Mazantis problem var, at hendes omgivelser reagerede negativt på hendes sygdom: – Man bliver jo nødt til at aflyse aftaler, når man får det dårligt, og det havde de svært ved at forstå. Eller de sagde: »Herregud, det kan du da godt« eller »Hvorfor skal det være så besværligt?« Jeg trængte bare til en, der lagde armene om mig. Jeg har hele mit liv været udadvendt – det har været meget hårdt at blive syg.

Hårdt at slippe gruppen

– Men så kom jeg på kursus og opdagede, at det ikke bare er mine omgivelser, der er

mod mig, alle de andre kender det også. Der lærte jeg virkelig noget, for jeg lukkede mig inde i mig selv, siger Guri Mazanti.

– *Men har kurset betydet ændringer i dagligdagen?*

– Jeg presser mig selv lidt mere, jeg bor i et hus med trapper. Og jeg er stolt over, at jeg er nået så langt på 14 dage, efter jeg fik nyt knæ – jeg smed krykkerne i dag, da jeg skulle herhen, siger Henny Thomsen.

Hun har også lært at sige til sin mand, når hun er i dårligt humør på grund af smerter:

– Det er rart at kunne melde ud, hvorfor jeg er så hidsig.

– Jeg er kommet til at se det at leve med en kronisk sygdom som noget der må løses – og som kan løses – på en eller anden måde, siger Guri Mazanti.

Både Henny Thomsen og Guri Mazanti ville meget gerne fortsætte med at mødes med Jan Ole Nielsen, så de ikke slipper den vigtige kontakt. Men inden de skilles denne dag, skal de lige tage på Charlottenlund Fort og prøve trappen. Guri Mazanti klarer den i fin stil og får oven i købet følge af nyoperede Henny Thomsen og Jan Ole Nielsen. Alle 45 trin, både op og ned. ■

PATIENTUDDANNELSE

»Lær at leve med kronisk sygdom« er et nyskabende patient-uddannelsesprogram, der er sat i gang som et pilotprojekt af Sundhedsstyrelsen, Gigtforeningen, Københavns Amt og Ribe Amt.

Den bærende filosofi er, at patienten er den, der ved mest om sin sygdom, og at patientens egen indsats og håndtering af sygdommen i hverdagen har stor betydning, både for behandlingen og forebyggelse af komplikationer.

Formålet er at styrke patientens ressourcer til aktiv egenomsorg, og kurset giver patienten redskaber og færdigheder til at magte sygdommen og ændre adfærd, så hun får øget kontrol og bedre livskvalitet i hverdagen.

Kurset er udviklet af Stanford University i USA efter erfaringer med mange års arbejde med mennesker med forskellige kroniske sygdomme.

Kurset består af seks undervisningsforløb à 2 1/2 time, som afvikles en gang om ugen. Det ledes af to instruktører, der selv har en kronisk sygdom. Instruktørerne er ikke undervisere i traditionel forstand, men fungerer mere som igangsættere. Kurset appellerer til stor deltageraktivitet, og det er helt centralt at styrke patienternes selvtillid og tro på, at de kan nå de mål, de har sat sig.

Instruktørerne uddannes af såkaldte masterinstruktører. De uddannes (foreløbig) på Stanford University, eller på et nordisk masterinstruktør-kursus.

På kurset bruges bogen »Patientuddannelse – at leve med kronisk sygdom«. Den er oversat fra den amerikanske udgave, koster 149 kr. og udgivet af Komiteen for Sundhedsoplysning, hvor den også kan købes: Tlf. 35 26 54 00.

www.sundhedsoplysning.dk