

Vem ska egentligen vara expert?

Jag har arbetat i många år som Iktyosföreningens ombudsman. Tänk så mycket jag har lärt mig av er medlemmar om iktyos och vad det innebär att leva med de olika iktyosformerna. Det tackar jag er för, en kunskap och erfarenhet jag aldrig erhållit om jag inte fått möjligheten att verka inom föreningen.

När det gäller den "högsta" professionen, det vill säga läkare och företrädesvis då hudläkare jag mött, kan jag inte säga samma sak. Det är visserligen inte så många jag stött på genom åren, men det jag kan notera är att dessa få har lite eller mycket lite kunskap om iktyosjukdomarna. Jodå, undantag finns såklart. Det utmärkta gänget på hudspecialistmottagningen på Akademiska sjukhuset i Uppsala är väldigt kunniga. Likaså naturligtvis vår alldeles egen medicinska expert Agneta Gånemo. Hyllas de som hyllas bör! Men därutöver är det väl ganska magert.

Några av er medlemmar har berättat att de träffat jättebra hudläkare. Kanske inte så vansinnigt kunniga på just iktyos, men de har visat intresse för att lära sig mer. Lyssnat på dig som diagnosbärare och genom det öppnat ögonen för något nytt som väckt nyfikenhet och intresse. Lagt prestigen, som ofta är rätt hög inom läkarkåren, på hyllan och bejakat sin kompetenshöjning...tack före dig. Även du bör hyllas som orkat och sett nödvändigheten av att berätta om din diagnos för en förhoppningsvis lyssnande och inkännande läkare. En läkare som du i bästa fall får möjlighet att ha kvar när du behöver och som du litar på. Tyvärr är det långt ifrån alltid så. Många läkare passerar många diagnosbärares liv. Och din historia berättar du om och om och om igen. För en ny förhoppningsvis lyssnande och aha-upplevelseinriktad läkare som du i bästa fall får behålla. Eller så är det en person i vit rock som egentligen inte vet något men ändå vet vad som är bäst för dig.

Så är det för de flesta människor som har en sällsynt diagnos. Du är expert på din diagnos eller ditt barns diagnos. Du kan liksom aldrig räkna med att få träffa någon som överträffar dig i kunskap om din diagnos. Men du kan ha tur...

Men kan man vänta sig att en hudläkare ska vara kunnig på iktyosområdet? Nä, kanske inte. Det flesta former är ju så sällsynta. Det man däremot kan kräva som patient är att vederbörande visar intresse för dig, lyssnar på dig, faktiskt berättar att "tyvärr är jag ingen expert på iktyos men lär mig gärna mer för jag vill hjälpa dig", ger dig ett gott bemötande, visar respekt samt vänder sig till de medicinska specialister som trots allt finns i vårt land. Det skulle jag åtminstone vara rätt nöjd med (är ej diagnosbärare).

I grunden handlar det om ett samspel mellan vårdgivare/läkaren och patienten. Ett ömsesidigt förtroende måste skapas där patienten hela tiden är i fokus, oavsett vilken sjukdom/diagnos som avses. Det är en del av den patientcentrerade vården som ska genomsyra den svenska sjukvården.

Du är i första hand den människa du är med alla dina egenskaper. När du vänder dig till sjukvården är du just då patient. I detta fall en sällsynt patient. En sällsynt expertpatient.

Jag önskar att du skulle kunna släppa en del av ditt expertområde och få möjlighet att tryggt överlåta till vården att ta hand om dig när du är där. Och som även kan följa och följa upp dig, både som patient och människa. Ett holistiskt synsätt.

Det finns mycket att fortsätta arbeta med för att du med iktyos och närliggande huddiagnos ska kunna känna att du är viktig i vården.

Kom plötsligt att tänka på refrängen i låten *Sverige* som finns på Kents album *Vapen & Ammunition*:
"Välkommen, välkommen hit. Vem du än är, var du än är." Vården ska vara välkomnande för alla.

Sköt om er! /*Helene* (ombudsman Iktyosföreningen)