

Patient- och närståendebildning med hög delaktighet



Patient- och närståendebildning med hög delaktighet

För att stärka patienter och deras närstående som står inför en ny livssituation att leva med långvarig sjukdom, skada eller funktionsnedsättning, genomför Landstinget i Värmland särskilda patient- och närståendebildningar. Syftet är att patienter och närstående ska lära sig att bättre bemästra vardagen. Utbildningarna bygger på ett samarbete på lika villkor i ett ömsesidigt kunskaps- och erfarenhetsutbyte mellan patienter, deras närstående och vårdpersonal.

Inom sjukvården fokuserar man på patientens medicinska tillstånd. Det handlar om att sätta diagnoser, behandla sjukdomar och att förmedla medicinska kunskaper. Men för många av hälso- och sjukvårdens patienter behövs det mer än den rent medicinska vården för att få en god livskvalitet. Vid långvarig sjukdom, skada eller funktionsnedsättning behöver både patienten och dennes närstående en bredare uppsättning av kunskaper för att kunna uppnå bästa möjliga hälsa och livskvalitet. Det kan i vissa fall till exempel handla om att få stöd att acceptera att livet kommer att bli annorlunda, att en hel del faktiskt går att påverka i positiv riktning både genom egna initiativ och tillsammans med de närmaste. Alla, både patienten, de närstående och hälso- och sjukvården har mycket att vinna på om patienterna och deras närstående blir bra rustade inför den nya vardag som väntar.

Att förmedla information och kunskaper är svårt. Information är det patienter och närstående har förstått, inte det som sagts. Det är t.ex. inte ovanligt att patient och närstående får mer information än vad de kan hantera för stunden. Delar av det som sägs uppfattas därför inte, kunskapen blir inte utnyttjad och förmedlingen av kunskap får ingen bra effekt. Det är vidare viktigt att inse att all kommunikation är ömsesidig, men inom sjukvården sker kommunikationen inte alltid på mottagarens villkor. Det är nödvändigt att information till patienter och närstående ges utifrån vad de själva tycker att de har behov av. Information uppfattas bättre om utgångspunkten är patientens eller den närståendes egna frågor och reflektioner. Det är först när man ställer en fråga som man också är mottaglig på svaret.

Att patienten och dennes närstående får ta del av och kan tillgodogöra sig relevanta kunskaper utifrån sina villkor, är kärnan i de utbildningar som beskrivs nedan.

Patient- och närståendebildning vid landstinget i Värmland

I Värmland utgår patient- och närståendebildningen från den norska modellen ”för läring och mestrning”, vilken handlar om att vårdpersonalen samarbetar jämbördigt med personer som lever med långvariga sjukdomar eller funktionsnedsättningar och deras närstående.

Det är klinikerna vid sjukhusen i Värmland som tar initiativ till utbildningarna. Vårdpersonalen väljer ut två erfarna patienter och/eller närstående. De får rollen som erfarna brukare och är patienter och närstående som levt en längre tid med sjukdomen eller skadan. De har bearbetat sjukdomen och dess följder och bemästrar nu vardagen någorlunda. De känner också andra som lever i en liknande livssituation och vet att man kan uppleva situationen olika. De erfarna brukarna kan dela med sig av sina erfarenheter och vet vad som är viktigt att lära mer om i en ny livssituation. Deras erfarenheter, kunskaper, tips och knep är viktiga. Det är en viktig lärdom för andra patienter och närstående som deltar i utbildningen hur de kan hantera situationen och därmed påverka sin livssituation. Även vårdpersonalen som deltar i utbildningarna får via de erfarna brukarna insikter om vad som kan vara viktigt att lära sig. Den erfarenhetsbaserade kunskapen som de erfarna brukarna har betraktas som lika viktig som den professionella kunskapen och erfarenheten som sjukvårdspersonal från ett tvärprofessionellt team har.

Inflytande över innehållet

Enligt modellen är det också viktigt att patienter och deras närstående har stort inflytande över innehållet. Därför utgår man från deltagarnas frågor. Utbildningen omfattar dels 2–3 planeringstillfällen, dels 3–5 gruppträffar. Varje gruppträff avslutas med en utvärdering så att man kan planera och beakta vad deltagarna vill vid nästa gruppträff. Särskild kompetens bjuds in till gruppträffarna utifrån gruppens frågeställningar och önskemål. Det kan vara läkare, neuropsykolog, dietist, logoped, uroterapeut, kurator, sjukgymnast, arbetsterapeut, sköterska, sjukhuskyrkan, familjerådgivare, anhörigkonsulent eller LSS-handläggare från kommunen.

Ömsesidigt lärande

Utbildningarna bidrar till ett ömsesidigt lärande både mellan patienter och närstående, som får möjlighet att dela erfarenheter med andra i samma situation och från patienter och närstående till sjukvårdspersonal. Vårdpersonal får erfarenheter som de kan ta med tillbaka in i vårdarbetet och som kan leda till att vissa rutiner förbättras, t.ex. vad som är viktigt att informera om vid olika sjukdomar.

Biblioteket är mötesplats

Sjukhusbiblioteket används som mötesplats för utbildningarna. Biblioteket är en neutral och ”lärande” miljö. Det erbjuder värdskap och bibliotekspersonalen lär ut informationssökning och källkritik, samt söker information som svar på de frågor som kommer upp under utbildningarna. Biblioteket deltar även i planering och utvärdering, samt dokumenterar utbildningarna. Ibland deltar även någon representant från någon organisation som företräder personer med funktionsnedsättningar i utbildningen.

De patienter som deltar i utbildningen betalar sedvanlig patientavgift. Därmed kan deras medverkan i utbildningen föras in i deras journaler och utbildningen blir en jämbördig insats med andra insatser som görs i vården. Det blir också möjligt att få fram statistik över utbildningarna. När det gäller de närstående kan man inte ta ut någon patientavgift och det är heller inte möjligt att föra någon annan form av statistik än mängdstatistik.

Genomförda utbildningar

Mellan åren 2007 och 2013 har hittills ett 40 tal patient- och närståendebildningar genomförts och över 500 patienter och närstående har deltagit. Ibland har utbildningen vänt sig specifikt till unga patienter, ibland enbart till närstående. Här följer några exempel på teman för utbildningarna:

- Att leva med Stroke.
- Att leva Parkinson.
- Att leva med MS.
- Att leva med Epilepsi.
- Att leva med Motorneuron sjukdom MNS. (Samlingsnamn där ALS är en av undergrupperna)
- Att leva med Diabetes.
- Att leva med Bipolär sjukdom.
- Att leva med tandvårdsrädsla.
- Att leva med traumatisk hjärnskada som närstående.
- Att leva med sorg – föräldrar som mist sitt barn före eller under förlossning.
- Att leva med IBD som ung och närstående.
- Att leva med Myelom.
- Att leva med Ledgångsreumatism.
- Att leva med ICD (en inopererad pacemaker med hjärtstartarfunktion)

Efter genomförd patient- och närståendebildning erbjuds deltagarna kontakt med olika patient- och anhörigorganisationer, kommunens anhöriggrupper eller att gruppen fortsätter att träffas som en självhjälpsgrupp hos ett studieförbund. För vårdpersonal erbjuds kurs i att leda samtal i grupp enligt modellen.

Utvärdering av utbildningarna

En utvärdering av utbildningarna genomfördes 2008 inom projektet ”Det goda livet” och resulterade i rapporten ”Att utgå från människan i livet i stället för människan i vården”. Genom enkäter till deltagare i direkt anslutning till utbildningen, fokusgrupper bestående av deltagare och personal, samt intervjuer med personal, har det framkommit en mycket positiv bild av patient- och närståendebildning. Det viktigaste som deltagarna lyfter fram är helhetssynen på människan. Det visade sig också råda stor samstämmighet bland deltagarna om följande tre punkter

- Själva deltagandet i gruppen lyfts fram som viktigt. Det handlar om möjligheten att träffa andra i liknande situation och att kunna ta eget ansvar. Patienten stärks genom att delta i utbildningen och får ökad förståelse för sin egen situation.
- Utbildningen skapar bra motivation för rehabilitering. Patienterna får ökad förståelse för hur det är ”att leva med en sjukdom eller skada”
- Deltagarna upplever att hierarkin i vården minskar och att utbildningen underlättar dialogen mellan patient och vårdpersonal.

Viktigt med stöd bland landstingspolitikerna

Skälet till att utbildningarna fått starkt fäste i Värmland uppges bland annat vara att politikerna står bakom och ser dem som viktiga. Därutöver finns det eldsjälar som tålmodigt har arbetat för att få igång dessa utbildningar, göra dem mer tillgängliga för fler och att ständigt förbättra innehållet. En viktig del som man arbetar med i dagsläget är att få till stånd en vetenskaplig utvärdering av utbildningarna, för att få veta vilka effekter de ger. Det kan handla om att patienterna och de närstående faktiskt uppnår en bättre livskvalitet eller inte. Man är också intresserade av att se om vården kan göra en ”vinst”, genom att patienter som deltagit i patient- och närståendebildning inte lika ofta kommer tillbaka till vården som patienter eller med frågor.

Tre röster från närstående om patient- och närståendebildningen

Jag får under ett besök vid centralsjukhuset i Karlstad möjligheten att träffa tre personer som har deltagit i utbildningarna. Gemensamt för de tre är att de betonar värdet av att träffa andra som är i samma situation. Man växer och blir starkare av insikten att man inte är ensam om detta. Lars vars maka har insjuknat i

Motoneurons sjukdom berättar att han kontinuerligt träffar en person på företagshälsovården. Den personen kan lyssna professionellt, men det kan inte jämföras med hur det är att möta och samtala med andra som vet genom egen erfarenhet hur det är att leva i den situation Lars lever i. Vetskapen om, och känslan av samhörighet, genom att han eller hon vet vad jag vet betyder mycket.

Klara är mamma till Lena som har en kronisk tarmsjukdom sedan de tidiga tonåren. För både Klara och dottern har denna utbildning haft stor betydelse. Utöver att de mött andra som vet hur det är att leva med sjukdomen så har deltagandet i gruppen övergått i vänskap mellan deltagarna. Gruppens deltagare bor utspritt över länet men umgås nu flitigt via sociala medier. Klara ger också ett exempel på vad hon och hennes dotter har kunnat förmedla som varit nyttigt både för vårdpersonalen och för de andra deltagarna. Dottern har gått från att vara barn i sjukvården till att fylla 18 år och bli vuxen. Artonårsgränsen påverkar i hög grad patientens relation till vården. Övergången från barn- till vuxensjukvård har avdramatiserats genom att Klara och hennes dotter har beskrivit vad som händer, hur det fungerat för Lena och vad man bör tänka på. Samtidigt har man inom vården blivit medveten om den oro denna övergång väcker, varför man aktivt börjat arbeta med att informera om och avdramatisera övergången. Det tidigare samarbetet mellan barn- och vuxensjukvård har tack vare utbildningarna kunnat utvecklas vidare.

Peter vars hustru har Parkinsons sjukdom har deltagit i patient- och närståendeutbildningen i rollen som erfaren brukare. Han berättar bl.a. om värdet av att man ibland skiljer patienter och närstående åt. Då finns möjligheten att tala om saker man kanske inte självklart kan göra tillsammans med de som har sjukdomen. Ett sådant tema är sex och samlevnad. Peter nämner också små enkla tips som en erfaren närstående kan förmedla som att medicinen inte bör tas tillsammans med filmjolk, något som är vanligt både inom vården och i den kommunala äldreomsorgen. Proteinet i filmjölken gör att medicinen förlorar i styrka och att dess effekt blir mindre. Detta är känsligt för de som har Parkinson då det är mycket besvärligt att ställa in den dos av medicin varje enskild patient fungerar optimalt bra med.

Vad händer framöver?

När det gäller patient- och närståendeutbildningen ser de som arbetar med utbildningarna inga direkta hot. Den är väl förankrad både bland politikerna och bland de högre tjänstemännen. Det man vill ska hända är att fler verksamheter tar initiativet och börjar med den här sortens utbildningar. Vidare så vill man få till en bättre utvärdering av utbildningarna så man kan se och peka på de effekter och vinster utbildningen ger.

Texten är skriven av:

Anders Bergh – Utredare vid Socialstyrelsen,

Margaretha Tauberman, samordnare patient och närståendebildning Landstinget i Värmland, margaretha.tauberman@liv.se

Åsa Magnil, sjukhusbiblioteket, Landstinget i Värmland, asa.magnil@liv.se

Lästips

Patientoppläring Kompetanse-Veivalg-Lederskap Egon H Vifladd, Liv Hopen
2013, ISBN 978-82-300-1016-7

Helsepedagogikk – Samhandling om læring og mestring Egon Vifladd, Liv Hopen, Nasjonalt Kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom
2004, ISBN 82-7322-173-3

Hälsopedagogik Egon Vifladd, Liv Hopen, Ann-Marie Landtblom Förlag Bilda
idé på uppdrag av ABF 2010, ISBN 978-91-574-8114-6

Utvärdering” Att utgå från människan i livet i stället för människan i vården”
(2008) av Anna-Carin Johansson, Landstinget i Värmland

Mer om modellen

Modellen för patient- och närståendebildning har utvecklats inom ”Projekt læring- og mestringssenter ved Aker sykehus” inom norska sjukvårdens lagstiftning om ”Opplæring av patient og anhörig ved kronisk sykdom” från 2001 (www.mestring.no). Modellen har provats i ett hälsofrämjande samarbetsprojekt mellan Landstinget i Värmland och Handikappförbunden Värmland, ”Det goda livet”. Projektet pågick åren 2006–2008.

Efter beslut 2008 ingår modellen i ordinarie verksamhet.
www.liv.se/patient-och-narstaendebildning

Det finns flera olika modeller för patientutbildning som är i bruk i landstingen i Sverige. Den norska modellen för læring og mestring används inom flera landsting och regioner och ett svenskt nätverk för modellen har bildats. www.patientutbildning.se

Patient- och närståendebildning med hög delaktighet (artnr 2014-3-6)
kan beställas från Socialstyrelsens publikationsservice.
www.socialstyrelsen.se/publikationer
E-post: publikationsservice@socialstyrelsen.se
Fax: 035-19 75 29

Artikeln kan även laddas ner från www.socialstyrelsen.se