

Patientutbildning utifrån

”Den norska modellen”

– uppfattningar av bemästring i vardagen efter patientutbildning

Löpande huvudrubrik: Patientutbildning utifrån ”Den norska modellen”

Författare

Britt-Marie Karlsson

Leg. arbetsterapeut

Rehabiliteringsenheten, arbetsterapin

Centralsjukhuset Karlstad

Korrespondensadress

Dagrehab, Hagahuset

Trekantsgatan 3

662 20 Karlstad

Tel: 054-617393

E-post: britt-marie.karlsson@liv.se

Magisteruppsats 2008-06-11

Jönköpings Hälsohögskola,

Avdelningen för rehabilitering

Patient education according to the "Norwegian Model" – perceptions of mastery in everyday life after patient education

Abstract

A new form of patient education, in this study called "The Norwegian model", aims to facilitate management of the consequences of disease/injury. The purpose of the study was to describe how participants in the patient education in Sweden, which is based on "The Norwegian model", perceive how the education has helped them to manage their new life-situation with a chronic disease or injury. Twelve participants who had taken part in the patient education at the hospitals in Lund and Helsingborg were recruited by convenience sampling with the help of contact persons at each hospital. They were divided into three focus groups that took their starting points in open-ended questions. The data were analyzed by a hermeneutic approach. The results showed three main categories of aspects that the patient education has promoted concerning management; *Ability to assimilate knowledge*, *A feeling of affinity*, and *Making the relatives visible*. Through discussions with others in the same situation, the participants gained knowledge on how to change their everyday life, which also influenced their ideas of what was important to them. The participants emphasized the great importance of affinity with others and their relatives' participation in the patient education as most important for their management of everyday life today.

Keywords: focus group, health pedagogy, hermeneutic method, learning, management, self-efficacy,

Abstrakt

En ny form av patientutbildning, i denna studie kallad ”Den norska modellen”, har som syfte att underlätta hantering av konsekvenserna efter sjukdom/skada. Syftet var att beskriva hur deltagare i patientutbildningstillfällen i Sverige, som har ”Den norska modellen” som grund, uppfattar att utbildningstillfällena har hjälpt dem att bemästra sin nya livssituation med en kronisk sjukdom eller skada. Tolv deltagare som genomgått patientutbildningar på Lunds universitetssjukhus och Helsingborgs lasarett rekryterades via lämplighetsurval med hjälp av kontaktpersoner på respektive sjukhus. De fördelades på tre fokusgrupper som tog sin utgångspunkt i öppna frågeställningar. Materialet analyserades utifrån en hermeneutisk ansats. Resultatet visar tre huvudkategorier av aspekter som patientutbildningen bidragit med när det gäller bemästring; *Förmåga att ta till sig kunskap, Samhörighet och Synliggörande av de anhöriga*. Genom att diskutera med andra i samma situation fick deltagarna kunskap om hur de kan förändra sin vardag, vilket också påverkade deras tankar om vad som var viktigt för dem. Deltagarna betonade att samhörigheten med andra och att de anhöriga var delaktiga i patientutbildningen var det som haft stor betydelse för hur de bemästrar vardagen idag.

Nyckelord: bemästring, fokusgrupp, hermeneutisk metod, hälsopedagogik, lärande, self-efficacy

Introduktion

I den medicinska vården har man gjort stora framsteg beträffande kroniska sjukdomar, men lite har gjorts för att möjliggöra för patienterna att själva hantera sin sjukdom under lång tid. Patienterna måste lära sig att hantera sina funktionsnedsättningar och allt vad det innebär, exempelvis att alltid behöva ta medicin och att använda hjälpmedel. Detta sker samtidigt som de behöver förändra sina beteenden för att minimera obehagliga följder, både socialt och i arbetslivet (1). Ca 48 % av svenska befolkningen mellan 16 och 84 år uppgav 2002/03 att de hade någon långvarig sjukdom eller långvarigt besvär. Andelen personer som rapporterar att den långvariga sjukdomen medför i hög grad nedsatt arbetsförmåga har ökat något bland kvinnor från 12 till 15 %, men kvarstår på ungefär samma nivå, 11 %, bland män (2).

I 2 §, Hälso- och sjukvårdslagen (s 47) står att målet är ”... en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen”. Det står också att vården och behandlingen så långt det är möjligt ska utformas och genomföras i samråd med patienten, att olika insatser för patienten skall samordnas på ett ändamålsenligt sätt samt att information skall vara individuellt anpassad (3). I statens mål för folkhälsa, målområde 6 står:

... att i en mer hälsofrämjande hälso- och sjukvård skall det hälsofrämjande arbetet genomsyra hela hälso- och sjukvården. Hälso- och sjukvården ska i sitt patientarbete bidra till mindre sjukdom, mindre handikapp och mindre smärta men också underlätta för den kroniskt sjuke att leva ett bra liv med sin sjukdom samt arbeta för att förebygga sjukdom. Detta ska ske genom att ge stöd till individer eller grupper med ökad sårbarhet (4).

En hälsoorientering av hälso- och sjukvården innebär en förskjutning i synen på vilka kunskaper och vilka arbetssätt som är mest effektiva för att främja hälsa och förebygga sjukdom. Detta innebär i sin tur en utmaning till vården att utforma strategier som utvecklar

det hälsofrämjande och sjukdomsförebyggande arbetet, strategier som kan bidra till en generellt sett mer effektiv hälso- och sjukvård. För att folkhälsoarbetet skall bli framgångsrikt är samarbetet mellan landsting, kommuner och andra aktörer inkl brukarorganisationer mycket viktigt (4). I Socialstyrelsens författningssamling 2005:12; 3 kap 3 § står att hälso- och sjukvårdspersonalen skall inom ramen för verksamhetens ledningssystem kontinuerligt medverka i det systematiska kvalitetsarbetet genom att delta i: ”- *framtagande, utprovning och vidareutveckling av rutiner och metoder...*” (5). Hälso pedagogik enligt “Den norska modellen” (6) är en ny metod som håller på att implementeras i svensk sjukvård och som fokuserar på hälsofrämjande arbete och minskat funktionshinder vid kronisk sjukdom.

Hälso pedagogik – “Den norska modellen”

I Norge finns sedan 2001 en lag som slår fast att specialisthälsovården ska utbilda patienter och anhöriga i att öka kunskapen om sin sjukdom och förmågan att bemästra densamma, och att detta är en av sjukhusens flera viktiga uppgifter (6). År 1997 startade man ett projekt vid Akers sjukhus i Oslo, Norges första laering- och mestringscenter (i studien kallad “Den norska modellen”). Projektets ledare blev Hopen som till professionen var arbetsterapeut. Centret blev i december 2000 Nationellt Kompetenscenter för Laering och Mestring (NKLMS) vid kronisk sjukdom, detta har genererat ett nätverk över Norge så att det nu finns drygt 30-talet laerings- och mestringscenter (LMS) (7). Arbetssättet blev snabbt förankrat i Norge och när vårdutbildningarnas efterlysning om utbildning i laering och mestring blev stort skrev Hopen och pedagogen Vifladd, som även han arbetar på NKLMS, boken *Helsepedagogikk – samhandling om læring og mestring* (6). Centrala definitioner i hälso pedagogiken är: **Læring** – som handlar om att göra varaktiga förändringar. Att klara av att ta till sig information och öka sin kunskap, stärka sina färdigheter och förändra sitt

förhållningssätt till sin aktuella situation. **Mestring** – handlar i hög grad om upplevelsen av att ha krafter till att möta utmaningar och känslan av att ha kontroll över sitt eget liv (6). Jag kommer att använda de svenska orden lärande och bemästring i studien.

På LMS arbetar erfarna brukare och vårdpersonal tillsammans med lärandetillfällen/patientutbildning, vars syfte är att patienter och deras anhöriga skall lära av andra med erfarenhet från sjukdomen, hur det är att leva med den och att få information från sjukvårdspersonal som ligger på rätt nivå och som besvarar de frågeställningar som finns i gruppen (7). För att betraktas som erfaren brukare behöver personen ha haft sin sjukdom en längre tid och klara av att bemästra sin situation. Han/hon skall även ha vetskap om att det inte alltid är lätt att bemästra vardagen samt känna andra som har gått igenom lärande och bemästring av sjukdomen. De erfarna brukarna är med i planering, genomförande och utvärdering av varje patientutbildning. De rekryteras av den sjukvårdsverksamhet som är delaktig, oftast från någon patientförening eller från egna kontakter i vården. Planeringen inför patientutbildningen sker tillsammans med dessa erfarna brukare, vårdpersonal och personal från LMS. Det är de erfarna brukarnas frågeställningar som styr upplägget och vilka resurspersoner som bjuds in. Resurspersonerna är personal från sjukvården, oberoende av yrkeskategori, men som kan ge information och kunskap utifrån frågeställningarna som kommit upp i planeringen. I Norge ingår det i vårdpersonalens arbetsuppgifter att delta vid dessa patientutbildningar som resurspersoner. Behovet av patientutbildningen kan lyftas av sjukvårdens enheter, patienter med en kronisk sjukdom eller deras anhöriga (7).

Konceptet med patientutbildning utifrån "Den norska modellen" har även vissa sjukhus i Sverige börjat arbeta efter, men först var sjukhusen i Skåne; Lund och Helsingborg. Malmö har tagit till sig modellen men har ett något modifierat upplägg (8 - 10). Även landstingen i

Östergötland arbetar med en modifierad variant (11) och Västra Götaland (12) arbetar i liten skala utifrån arbetssättet. De flesta har börjat som projekt, men flera av dem är nu permanenta i verksamheten. I Värmland är arbetssättet fortfarande i projektform (13).

Hälsopedagogik utifrån internationellt hälsofrämjande arbete

Läkarna Malterud, Hollnagel & Witt (14) skriver i sin artikel om mötet med patienter på vårdcentraler och allmänläkarmottagningar och ett klientcentrerat arbetssätt. De betonar att om läkaren frågar om patientens förväntningar och inte vad han/hon vill ha av doktorn blir mötet mer fruktsamt och patienten blir inte underlägsen läkaren utan känner att hans/hennes funderingar och åsikter är viktiga. Traditionellt har patienten fått vara väldigt lite delaktig i vården, förutom att de har sin sjukdom. När det gäller kronisk sjukdom så är det enligt Bodenheimer et al (15) så att det pågår ett paradigmskifte där personer med kroniska sjukdomstillstånd i huvudsak är sina egna vårdgivare och där sjukvårdpersonalen, både i primärvård och i specialistvård, är konsulter som stöttar patienterna i sina roller. Detta partnerskap mellan patient och sjukvård omfattar två komponenter; samarbete och self-management (SM)-utbildning (15).

Medan traditionell patientutbildning definierar problemen så låter SM-utbildningen patienten själv identifiera sina problem och ordnar med tekniker för att hjälpa patienterna att ta beslut, att utföra lämpliga aktiviteter och förändra sina beteenden när de stöter på ändrade omständigheter eller när sjukdomsförloppet förändras. SM-utbildningen kompletterar snarare än ersätter traditionell patientutbildning (15). I en artikel av Barlow (16) definieras SM så här:

Self-management refers to the individual's ability to manage the symptoms, treatment, physical and psychosocial consequences and life-style changes inherent in living with a chronic condition. Efficacious self-management encompasses ability to monitor one's condition and to effect the cognitive, behavioral and emotional responses necessary to

maintain a satisfactory quality of life, thus, a dynamic and continuous process of self-regulation is established (16 s. 178).

SM kan vara ett verktyg för att överbrygga gapet mellan patientens behov och sjukvårdens kapacitet att möta dessa behov. Flera av interventionerna i SM kan nyttja grunden för self-efficacy (SE)-teorin. Evidensstudier visar att SM tillvägagångssättet är effektivt när det gäller att öka deltagarnas kunskap, symtomhantering, användandet av egenhanteringsbeteenden, SE och aspekter i hälsostatus (främst depression) (16). Bruce et al (17) skriver i en artikel att det under de två senaste decennierna har evidensbaserats SM-program som klart påvisat effektivitet i ökad kunskap, hjälp att implementera färdigheter, bli mer aktiva i sin egenvård, förbättrad livskvalitet och i vissa studier framkommer även reducerade sjukvårdskostnader. Det är även klarlagt att dessa program är effektiva i att reducera symtom såsom smärta, depression och funktionsnedsättning (17).

Lorig et al (18) skriver att SM-utbildning som är designad för en icke diagnosspecifik grupp tyder på att interventionen är användbar som ett komplement till traditionell sjukvård i att förbättra hälsobeteende och hälsostatus. I en annan artikel skriver Lorig m fl (19) att patienter som deltagit i SM-utbildning förbättrat sin hälsostatus, hälsobeteende och självförtroende och att deras besök på akutmottagningarna blev färre.

Hagberth skriver i sin artikel om äldre kvinnor med hjärtsjukdom som genomgått patientutbildning enligt "Den norska modellen" på Lunds universitetssjukhus (20). Där framkommer att kvinnorna kände tillfredsställelse i möjligheten att diskutera symtom och existentiella frågor samt att det var en fördel med en utbildning som utgår från deras egna frågeställningar. I och med att kvinnorna var i samma situation kunde de bekräfta varandra och få en styrka i att bemästra sitt dagliga liv med en kronisk sjukdom (20).

Steinhaus og Hatling (21) som gjort en stor utvärdering av LMS, menar att det inte är tydligt vilka ståndpunkter som "Den norska modellen" grundar sig på eller vilken teoretisk referensram som har legat till grund för modellen eller de begrepp som används, men de menar att modellen vilar på psykologiska och pedagogiska metoder (21). Enligt dem så är "Den norska modellen" unik då de inte funnit någon identisk modell beskriven i litteraturen. Däremot påtalar de att det finns internationell litteratur om patientutbildning och utbildningsupplägg där brukare och experter arbetar jämställt, exempelvis Stanford-universitetets SM-kurser som i sin tur arbetar efter Banduras teori om SE (21).

Self-efficacy

SE handlar om att ge personer redskap att hantera sin livssituation genom att stärka personens tro på sin egen förmåga. SE har sin grund i Banduras social-kognitiva teori, där han menar att mänsklig verksamhet är ett samspel mellan personliga, beteendemässiga och omgivningsmässiga influenser. Genom att ha en tro på sin egen förmåga kan människan påverka och kontrollera sin livssituation (22). Människor som har en låg SE har en tendens att bete sig mindre kompetent än de egentligen är vilket påverkar deras beteenden och motivation, medan människor med hög SE klarar att hantera svårare situationer och har längre uthållighet vid motgångar (22).

Människor kan använda sin SE till att antingen förändra sin omgivning (primär kontroll) eller att anpassa sig till den eller minska obehaget i den existerande verkligheten (sekundär kontroll). Vid sekundär kontroll försöker man göra det bästa av situationen genom att exempelvis sänka sina ambitioner och ställa lägre krav och att fokusera på det man kan kontrollera (22). Skall en människa kunna förändra sin framtid handlar det om att ha en hög

SE och att ha en interaktion med sin omgivning. SE handlar om att möjliggöra, inte om att moralisera eller skuldbelägga (22).

Arnstein (23) fann om kronisk smärta, att en persons SE förklarar skillnaderna i funktionsnedsättning mer än vad själva smärtintensiteten gör. Dessa resultat visar att individer med kronisk smärta kan uppleva en funktionsnedsättning, delvis på grund av ett lågt SE. Har individen ett starkt SE för sina förmågor så kan omfattningen av smärtupplevelsen minskas eller förskjuta upplevelsen av funktionshinder (23). I en artikel om hur upplevd SE påverkar återhämtning efter olika typer av traumatiska upplevelser skriver Benight och Bandura att känslan av personlig tillit är grunden till mänsklig verksamhet. Personer som tror att de kan övervinna sitt trauma tar själva tag i sin situation för att förbättra sina liv, hellre än att livet styrs av olika omständigheter (24). Bandura lyfter fram att människor formar intentioner som inkluderar planer för aktivitet och strategier för att förverkliga dem. Intentionerna antar en personlig nivå och människorna kontrollerar och reglerar sina aktiviteter genom egenpåverkan, de gör saker som ger dem tillfredsställelse och är känsliga för egenvärdet och avstår från aktiviteter som framkallar självkritik (25).

Arbetsterapeutisk referensram

I arbetsterapeuternas etiska kod (27) står att de ska förebygga risk för nedsatt aktivitetsförmåga, förbättra eller vidmakthålla aktivitetsförmåga och kompensera nedsatt aktivitetsförmåga. De ska även anpassa arbetsterapiens verksamhet till samhällets föränderlighet (26). Enligt Socialstyrelsens kompetensbeskrivningar för arbetsterapeuter, skall de arbeta bl.a. för att motivera och stödja patienten att uppnå balans i livsföringen, t ex genom att göra patienten medveten om sitt aktivitetsmönster, sina vanor och roller och i att hantera och anpassa sig till sin livssituation. Arbetsterapeuter skall även erbjuda hälsobefrämjande

åtgärder, samverka med andra instanser, t ex organisationer, föreningar (27). Kielhofners A Model of Human Occupation (MoHO) ger en bred bild över människors aktivitetsutförande och avser att i första hand ta reda på hur/om personen är motiverad till förändringar för att hantera sin vardag (28).

MoHO

MoHO har sin teoretiska grund i psykologi och antropologi men även delar från sociologi och socialpsykologi finns med för att öka förståelsen för hur aktivitetsutförandet är organiserat i vardagslivet. Fokus i modellen är på människans motivation till aktivitet, vilket mönster de har i vardagslivet och vilken kapacitet de har att utföra aktiviteter (28). I MoHO är mänsklig aktivitet beskriven som uppbyggd av tre inbördes relaterade komponenter: *vilja*, *vanor* och *utförande*. *Vilja* syftar till motivation för aktivitet. *Vanor* till processen där aktiviteter organiseras in i olika mönster och rutiner. *Utförande* till fysiska och mentala förmågor som ligger till grund för färdigheter till aktivitetsutförande (28).

Arbetsterapeuter fokuserar på människans totala livssituation och vilka aktiviteter som är viktiga för henne/honom. Genom detta kan de se hur beteendet skapar vanor och rutiner i vardagen. Utförandet av dessa vanor och rutiner kräver ett samspel mellan människan och den fysiska och sociala miljö som den befinner sig i. Det är viktigt att det finns en balans mellan människans kapacitet och inre och yttre krav. Människans fysiska och/eller sociala miljö kan innehålla krav som påverkar dess aktivitet negativt, men den kan även ge möjligheter till aktivitet. Det är människans vanor, roller och kapacitet som avgör om hon/han upplever miljön som hindrande eller inte (28).

I MoHO lyfter Kielhofner fram hur sjukdomar och funktionshinder påverkar människans aktivitetsutförande. Han menar att människans självkänsla och självförtroende påverkas om

dennes kapacitet inte räcker till för att uppfylla de värderingar han/hon har. En förändring i människans liv, såsom kronisk sjukdom, leder så småningom till en stor omorganisation i dess aktivitetsmönster. För att de nya aktivitetsmönstren skall bli stabila krävs att människan förändrar sina tankar, känslor och handlingar och provar dem i den nya livssituationen, vilket ofta behöver upprepas flera gånger (28). Ett redskap för att hantera en ny livssituationen med kronisk sjukdom kan vara att genomgå en patientutbildning utifrån ”Den norska modellen” vilket är vad denna studie fokuserar på.

Syfte

Syftet är att beskriva hur deltagare i patientutbildningstillfällen i Sverige, som har ”Den norska modellen” som grund, uppfattar att utbildningstillfällena har hjälpt dem att bemästra sin nya livssituation med en kronisk sjukdom eller skada.

Metod

Studiens ansats utgick från den hermeneutiska metoden då syftet var att beskriva deltagarnas uppfattningar av patientutbildningen (29, 30). Ett centralt begrepp inom hermeneutiken är den hermeneutiska cirkeln eller den hermeneutiska spiralen som den även kallas. Del, helhet, förförståelse och förståelse kan sägas vara den hermeneutiska cirkelns beståndsdelar. För att förstå ett fenomen måste man även förstå den kontext som fenomenet förekommer i.

Tolkningen görs i flera steg, man går från helhet till delar, tolkar utifrån sin förförståelse och går igenom texten igen. Detta leder till en ny förförståelse och en ny tolkning av texten. Allt eftersom nya data samlas in och analyseras får författaren nya delar och en ny förståelse för helheten (30).

Då forskaren har en förförståelse av verkligheten inom studiens område kan man därmed aldrig vara helt objektiv i ämnet. Förförståelsen ses som en tillgång då tankar, känslor och kunskap behövs för att kunna förstå och tolka innehållet i texten (29). Inom hermeneutiken söks inga absoluta sanningar, sådana finns inte enligt hermeneutisk kunskapsteori (30).

Förförståelse

Författaren har under de senaste två åren varit med i arbetet med att starta upp patientutbildning utifrån “Den norska modellen” i Landstinget i Värmland. I förberedelserna har tron varit att detta arbetssätt är till stor nytta för att individer med kronisk sjukdom skall kunna bemästra sin vardag och utföra aktiviteter som är viktiga för dem.

Urval av deltagare

Ett lämplighetsurval (32) gjordes med hjälp av kontaktpersoner (33) på Lunds universitetssjukhus, patientutbildning (PIL) och Helsingborgs lasarets patientutbildning då dessa var bland de första som arbetat med “Den norska modellen” i Sverige. De hjälpte till att skicka ut intresseanmälan till de brukare som deltagit i patientutbildning. Då fenomenet med patientutbildning efter “Den norska modellen” är relativt nytt var det svårt att få ihop grupper efter de inklusionskriterier som kalkylerats med från början, dvs. åldersgräns 30 – 50 år och att de skulle ha deltagit i patientutbildning under 2006.

Första kontakten togs i Lund under juni 2007 och intresseanmälningarna skickades ut under v 30. Antal brev som skickades ut var 39, av dem var det 9 som var intresserade av att delta i fokusgrupp. En brukare som avstod medverkan svarade att:

– Jag var så upptagen av mina egna problem att jag inte kunde engagera mig i de aktuella kvällsträffarna tillräckligt. Därför bör mina eventuella synpunkter knappast

vara av intresse. Syftet med dessa träffar är dock gott och ingen skugga skall falla på de deltagande arrangörerna eller på de övriga deltagarna.

Nästa steg blev att författaren tog telefonkontakt med de intresserade för att boka in tid för fokusgrupp, detta resulterade i att ytterligare en person föll ifrån pga semesterresa. De kvarvarande 8 intressenterna delades in i två grupper efter vilken tid på dagen de kunde delta, en grupp om tre deltagare blev förmiddagsgrupp och en grupp om fem deltagare sen eftermiddagsgrupp. Ansvariga på PIL ordnade med möteslokal, fika mm. De åtta deltagarna hade deltagit i patientutbildning för mellan 7 månader och 3 år sedan och åldrarna var mellan 41 och 67 år, 5 män och 3 kvinnor.

Andra kontakten togs med Helsingborgs patientutbildningscentrum där 17 st intresseanmälningar skickades ut under april 2008 och svarsfrekvensen var 5 varav 4 var intresserade av att delta i fokusgrupp. Telefonkontakt togs med de intresserade och en tid för gruppträff bokades in. Denna grupp samlades i slutet av april 2008, deltagarna hade deltagit i patientutbildningen under våren eller hösten 2007. Åldrarna var mellan 57 – 66 år, 1 man och 3 kvinnor.

Infoga tabell 1

Fokusgrupper

Enligt Morgan 1996 (31, s130) definieras fokusgrupp som *”en forskningsteknik där data samlas in genom gruppinteraktion runt ett ämne som bestäms av forskaren”*. Man använder fokusgrupper bland annat för att kvalitativt utvärdera resultaten av olika utbildningsprogram. Forskaren får då en möjlighet att samla data om hur deltagarna uppfattat och tagit till sig exempelvis ett utbildningsprogram (33). Av denna orsak användes fokusgrupper som metod

för att samla in data om uppfattningar av om och hur patientutbildningarna hjälpt deltagarna att bemästra sin nya livssituation.

Datainsamling

Datainsamlingen gjordes genom fokusgruppintervjuer. Två fokusgruppintervjuer var lokaliserade till sjukhusbiblioteket i PIL's lokaler på sjukhuset i Lund och en fokusgrupp hölls i biblioteket på Helsingborgs lasarett. Grupperna bestod av 3 – 5 deltagare som deltagit vid patientutbildningar vid olika tillfällen och var inte diagnosspecifika. Deltagarna var informerade om att samtalen spelades in på digital diktafon vilket de hade gett sitt samtycke till. Deltagarna presenterades för varandra med förnamn och när i tid de medverkat i patientutbildningen, författaren presenterade sig själv och informerade om syftet med studien. Författaren var även tydlig med att det som sagts i rummet skulle stanna mellan deltagarna och författaren samt att det vid publicering inte skulle vara identifierbart vem som sagt vad. Ett antal öppna frågeställningar var förberedda (bil.1), deltagarna fick vid telefonsamtalet dessa frågeställningar muntligt presenterade för att kunna förbereda sig. Gruppintervjuerna tog mellan 45 min och 1,5 timme att genomföra och tog formen av ett samtal i grupperna där författaren bara behövde ställa några få uppföljningsfrågor för att täcka in frågeställningarna. Samtliga deltagare i grupperna var öppna och ville dela med sig av sina erfarenheter av patientutbildningen trots att de flesta aldrig tidigare träffat varandra.

Databearbetning

Då författaren hade en förförståelse om fenomenet var det av vikt att vara öppen med denna så att den inte påverkade innehållet i tolkningen av texterna (29, 30). Utifrån syftet med studien gjordes en reflektion av förförståelsen kring denna. Det inspelade materialet från

fokusgrupperna skrevs ned ordagrant och läses igenom ett flertal gånger för att först se helheten i materialet och därefter delarna, alltså gången mellan helhet och delarna, den hermeneutiska cirkeln (29, 30). Vid genomläsningarna framträdde meningsbärande enheter som markerades avseende deltagare och fokusgrupp, de kodades och sorterades in i preliminära kategorier. Denna kodning skrevs ner i en mind-map och enheterna markerades med olika färger för att förtydliga kategoritillhörighet. Därefter lästes texterna åter igenom vid tre tillfällen vilket ledde till att de preliminära kategorierna ombildades något och blev till tre mer övergripande kategorier med underkategorier.

Infoga Tabell 2. Kategoriseringstabell

Etisk egengranskning

En etisk egengranskning fylldes i utifrån Hälsohögskolans riktlinjer. Patienterna fick brev med förfrågan skickade till sig via personal på respektive patientutbildning som även hade fått ett muntligt godkännande från klinikchef på respektive klinik. Patienterna skickade sedan intresseanmälan direkt till författaren som tog telefonkontakt och muntligt gick igenom hur fokusgruppintervjun skulle gå till. De blev informerade om att fokusgruppen skulle spelas in på band och att de i studien skulle vara anonyma samt att de när som helst kunde dra sig ur studien.

Resultat

Resultatet omfattar de tre kategorier som återkom i samtliga fokusgrupper, dvs. *Förmåga att ta till sig kunskap, Samhörighet* samt *Synliggörandet av de anhöriga* med tillhörande underkategorier. De citat som presenteras avser att ge förståelse för de grunder analysen bygger på och varje citat är markerat med deltagare.fokusgrupp inom parentes.

Förmåga att ta till sig kunskap

Målet med patientutbildningen enligt "Den norska modellen" är att patienter och anhöriga skall få den information de behöver för att bemästra situationen att leva med en kronisk sjukdom. Deltagarna i fokusgrupperna har uppfattat utbildningarna som mycket värdefulla och givande. Viss kunskap kom från de resurspersoner som deltagit i patientutbildningarna:

– Informationen man fick tyckte jag var bra, jag var intresserad av operation då i den vevan, då hade jag gjort upp en massa frågor runt det alltså, som jag fick svar på. Se'n är det alltid nyttigt, då pratade de andra om samma sjukdom, det där att få tips och idéer, nya mediciner och det (6.2).

Men kunskap kom framförallt från de erfarna brukarna och medpatienter:

– Nej det är ju sant, men samtidigt kan man ju undvika de där fällorna som andra har gått i, man behöver inte göra samma misstag som dom andra kanske har gjort och få lite tips. Så, så är det ju positivt med denna kursen (8.2).

– En så'n här utbildning är det stort behov av vilken sjukdom man än drabbas av, om det är riktigt allvarligt är det viktigt att man får saker och ting belysta från så många håll som möjligt (8.2).

Kunskapsutbytet som varit i grupperna rörde sig om tre underkategorier: Att ha lärt sig att ta hand om sin hälsa, Acceptans av sin situation och Hittat strategier.

Att ha lärt sig att ta hand om sin hälsa

Genom samtal i grupperna och information som förmedlats av de resurspersoner som bjudits in till träffarna har deltagarna fått kunskap i vad de själva kan göra för att underlätta sin situation:

– Jag kan ju säga det att jag tänker mer på det att jag måste gå ut och motionera även om jag är trött, jag vet att jag måste röra på mig, det tänker jag på (- Mm, som du inte gjorde innan) nej då tänkte jag inte så mycket på det innan så det, för det vet jag hur viktigt det är, det poängterade de mycket där också att man skulle (1.1).

I patientutbildningen deltar erfarna brukare som delar med sig av sina erfarenheter av att leva med en kronisk sjukdom och de lyfter frågor om aspekter som de själva saknat i sjukvårdskedjan. I fokusgrupperna framstår dessa personer som de som delger kunskap, men några deltagare har uppfattat dem som "vanliga deltagare". Tydligheten i vilka som var erfarna brukare skilde sig mellan de olika patientutbildningsgrupperna som deltagarna varit med i. Under intervjuernas gång kunde deltagarna hjälpa varandra med att komma ihåg att erfarna brukare deltagit och då kom det fram information om vilken nytta de gjort. De frågor som diskuterats har till stor del handlat om hur man skall hantera livet framöver:

– Det är mycket som den här kursen har visat mig, hur alla andra har det, vilka inställningar har dom och vad kan jag göra för mig själv. – Det handlar ju om hela resten av vårt liv, tror jag, varför jag och varför, vad har jag gjort och är det ett straff eller och det blir så'na existentiella frågor (2.1).

Den största betydelsen för lärandet att ta hand om sin hälsa stod patienter och anhöriga i patientutbildningen för:

– Det som sa's om balansen var viktigt. Att vara aktiv är viktigt men det är lika viktigt att ge sig tillåtelse att vila, och det måste man hitta själv, vilken form som är bäst för en själv, man behöver inte vila i den bemärkelsen utan att man hittar något så att hjärnan finner ro. Det är ju det som är svårt när man varit i gång i hundrafemtio alltid, och så blir det bara pang (12.3).

Acceptans av sin situation

Att efter ha fått en diagnos på en kronisk eller svår sjukdom är det många gånger svårt att acceptera och orka gå vidare i den nya situationen. Deltagarna i grupperna beskriver väl hur patientutbildningen varit ett verktyg för att ta ett steg mot acceptans eller åtminstone till en förståelse för situationen:

– Jag har hela tiden stretat emot och inte velat ta till mig det. Jag har bara känt att jag är så trött, så trött att, jag var liksom inte med. Jag ska inte ha det så. Men, (fniss) jag blev nästan deprimerad när jag gått här, jag fick lära mig förstå att så här kommer det att bli. Det hade jag inte tagit till mig förut (2.1). – exakt så kände jag det också. Jag

tyckte inte jag hade någon sjukdom, jag hade inte tagit till mig det tidigare. Då slog det mig att så här kommer det att bli alltså, då får man ta till sig det och acceptera och det var ju bra att man fick information av andra patienter (3.1).

Genom att deltagarna kände trygghet i gruppen och fick vetskap om att fler kände eller hade känt samma oro för framtiden kunde de prata om denna oro och få den information de behövde för att minska oron och våga se på framtiden på ett annat sätt. En kvinna som deltog i en av grupperna och som led av en kronisk neurologisk sjukdom hanterade sin situation bättre efter patientutbildningen, hon hade lärt sig att leva med sin oro och sina symtom. Hon kände inte heller lika stor rädsla för att bli rullstolsburen då hon nu visste att sjukdomen ser så olika ut för varje person. Hon uttryckte det så här: – *Men jag märkte att jag hade inte samma symtom som dom andra som var med, så det var i början lite skrämmande, hur ska jag bli då, hur ska jag bli. Man kan lära sig hantera dom här, liksom, om du kommer få samma symtom (6.2).*

Hittat strategier

Med de kunskaper och erfarenhetsutbyte som deltagarna fick av erfarna brukare, resurspersoner och medpatienter under patientutbildningarna så lärde de sig hitta strategier för att bemästra sin situation med en kronisk sjukdom.

– I min sjukdom, trötthet är också ett problem men det som har hänt med mig alltså, vilken förändring jag har gjort efter den här gruppen. Jag hade två vägar, att bli deprimerad eller att bli sjuk, att känna mig sjuk, jag valde faktiskt att, att ha det bra. – jag är bättre människa, bättre mamma tror jag också, min dotter sa också att jag blivit mycket bättre mamma. Så jag njuter av livet - så länge jag kan, jag ska njuta. (2.1).

Deltagarna utbytte tankar om hur man kunde anpassa sin tillvaro på ett fysiskt vis, en man med påsdialys sa:

– Påsdialys är ju inte så farligt att leva med för man kan ju byta i stort sett överallt. Jag har ju med mig när vi besöker min dotter i – och när vi är i sommarstugan. Jag hängde

en påse i flaggstången, ja inte högst upp, men, jag satt ute så man kan ju sitta var som helst (3.1).

De diskuterade även hur de kunde bemästra arbetsituationen på olika sätt. En man som kände ett stöd från de andra patienterna att ta steget till att söka sjukersättning sa:

– Och jag har gått ner lite i tjänst också just för att jag ska orka ta hand om mig själv lite bättre och att det är tillåtet att göra det eftersom jag varit så trött så det har jag liksom skjutit ifrån mig, jag insåg då att jag kan inte fortsätta så som jag gjort utan jag måste ta hand om mig själv lite (4.1).

Och om vardagssituationen framkom det mycket om att det är svårt att bemästra symtom som tex trötthet. Deltagarna upplevde det som positivt att de fick bekräftat att de inte alltid måste göra som de gjort innan sjukdomen och att de anhöriga fick höra samma sak. En man uttryckte sig så här: *– Hon blir inte arg på mig om jag inte har dammsugit därhemma. Det är inte så noga nu längre tycker jag inte med så'na saker. Man klarar sig med lite skit i hörnorna (1.1).* En annan man lyfte upp problemet att trots kunskap kan det vara svårt att bemästra vardagen på ett mer mental plan: *– Även om man fått lite tips om det där med och underlätta så är tröttheten och illamåendet i vägen, lusten finns inte på samma sätt (8.2).*

När det handlade om konkreta tips från resurspersoner hade deltagarna inte lika lätt att erinra sig vad det kunde röra sig om. Men i en grupp hade en arbetsterapeut varit resursperson och då pratat om ergonomi, material och till viss del hjälpmedel: *– Lite tips om hur man kan förenkla städning t ex pratade arbetsterapeuten om. Och visst var det bra att höra att det är fler som känner som jag (7.2).*

Samhörighet

I denna kategori lyfter grupperna fram vikten av att träffa andra i samma situation som de själva. Det uppstår ett igenkännande och bekräftelse av situationen av att ha en kronisk sjukdom. Flera av deltagarna har hittat förebilder, personer som de kan ringa till för att prata

av sig eller få stöd av. Underkategorier till Samhörighet är: Träffa andra i samma situation, Bekräftelse och Förebilder

Träffa andra i samma situation

Samtliga deltagare framhåller vikten av att träffa andra som är i samma situation med en kronisk sjukdom. De uttrycker att dessa träffar har varit ett stort stöd i sin bemästring av sin situation de själva befinner sig i: - *Allting var bra i denna gruppen, samhörigheten skapades i gruppen också tror jag. Vi fick förtroende för varandra och så, vi såg var vi stod, och man såg alla, det tyckte jag var bra. Och det hade man med sig se'n (11.3).* Att veta att det finns andra som känner likadant kan ge en styrka i att själv gå vidare och ta till sig den vård man får och kunna se annat som inte har med sjukdomen att göra. Patientutbildningen kan vara ett forum där deltagarna kan träffa nya vänner som har förståelse för de funktionsnedsättningar som finns och som de kan umgås och leva ett vanligt liv med:

– Ja vi är ju fyra stycken med anhöriga då som brukar träffas, ja vi träffas emellanåt, kanske två och två, vi går och tar en fika och så. Och det är rätt viktigt, de första gångerna pratade vi nog bara Parkinson tror jag och mediciner och så. Men se'n så blev det mer och mer annat och det var himla roligt för det är människor som man kanske inte hade lärt känna annars, vi är väldigt olika alla fyra. Så det är, ja det är positivt (6.2).

Bekräftelse

Genom att träffa andra med samma diagnos kände deltagarna att de blev bekräftade i sina symtom, det var andra som kände likadant och som inte heller hade full förståelse från sin omgivning:

– Vad man kan konstatera då i alla fall är att vi som är njursjuka, när man satt då så visade det sig just alla dom symtom man får då med fruktansvärd klåda överallt, över hela jävla kroppen och så en massa annat konstigt, då var man ju inte ensam. Jag har ju tagit upp med hustrun att jag har en fruktansvärd klåda, jag var sönderklöst, det var vedervärdigt, två, tre timmar varje natt fick man hålla på. Och då sa hon att nu får du

sluta hålla på, hon fattade liksom inte vad det var, när man då träffar någon annan som haft lika klåda så, ja så visste man ju att man inte var ensam (3.1).

Förebilder

Att ha deltagit i en patientutbildning har gett deltagarna förebilder de kan identifiera sig med, personer som kan ge dem motivation till att fortsätta gå framåt i sin acceptans och som stöttar dem när det känns tungt. En av deltagarna uttryckte det så här: – *Det är ju att man vet att det är fler än jag som har det så här och att ta dagen som den kommer, vi har ju inget att jäkta för. Och att det finns folk som kan hjälpa en, sjukvården och så (6.2).* En annan sa: – *Precis och i min grupp finns det alltid nå'n man kan ringa till när man är nere eller så (8.2).*

Synliggörandet av de anhöriga

När samtalen kom in på anhöriga märktes ett engagemang hos deltagarna om att detta var en viktig del av patientutbildningen. De tyckte att det var en stor fördel att man fick samma information och att även de anhöriga fick träffa andra anhöriga. – *De andra hade också anhöriga med, det tycket jag var väldigt positivt och då fick dom ju konstaterat när dom var här att det var många andra anhöriga som upplevde det på samma sätt (6.2).* Denna kategori omfattar underkategorierna Fått förståelse och kunskap samt Blivit sedda.

Fått förståelse/kunskap

En stor del av diskussionerna rörde sig om hur de anhöriga har blivit delaktiga i vården. De flesta av deltagarna ansåg att det hade varit lättare om de anhöriga från början fått större insyn och mer information: – *Och se'n är det ju så att om man är själv, man kanske inte tar in allting, är man två så det den ene inte hör så hör den andra (9.3).*

I patientutbildningen är det så att de anhöriga bjuds med. En kronisk sjukdom drabbar sällan bara den med diagnosen utan hela omgivningen blir påverkad på olika sätt. Att då de anhöriga blir sedda och får samma information som patienten själv gör att de får större förståelse för situationen och inte ställer orimliga krav på den drabbade:

– Det var så att anhöriga fick också följa med, så hon följde med när hon kunde och det var bra, -- men jag tror det var jättebra alltså för till exempel njursjuka, jag kan citera professorn som hade en föreläsning här på sjukhuset hon sa ”ni ska veta att njursjukadom är alltid trötta alltid trötta”. Och det tror jag inte de anhöriga förstår riktigt, det är vad jag tror, öh, så det var jättebra att de anhöriga fick vara med (3.1).

Blivit sedda

Den akuta vården skall lindra och bota men när den akuta fasen övergår i den kroniska glöms ofta de anhöriga bort. Patienterna går många gånger på behandlingar och har då kontakt med någon i vården medan de anhöriga förväntas hantera situationen själva. I

patientutbildningarna blev de anhöriga sedda och deras situation togs på allvar enligt deltagarna, där en uttryckte: – *Fördelen där var att man fick ha en anhörig med. Det är ju oftast dom som lider mest (4.1)*, och fick svar från en annan deltagare: – *Jag tycker det var bra du sa det (3.1)*.

Deltagarna kan själva ha önskemål om vilka frågor som skall tas upp och en grupp bestående av flera deltagare med tonårsbarn fick ett tillfälle arrangerat för att fånga upp ungdomarnas frågor och funderingar:

– I vår grupp var det många som hade tonårsbarn, som då fick träffas då, de tonåringarna då. --Dom sa att det var ju ingenting som de inte redan visste, det var inte fakta så där som de ville snacka om utan det var mer den där känslomässiga biten, men det är klart att tonåringar inte sitter och öppnar sig för andra tonåringar (6.2).

Diskussion

Metoddiskussion

Metoddiskussionen utgår från begreppen trovärdighet och tillförlitlighet (34). Det var svårt att få deltagare som var intresserade av att delta i fokusgrupper så inklusionskriterierna fick ändras under studiens gång till att breddas åldersmässigt från åldrarna 30 – 50 år till 30 – 70 år. Kriteriet att de skulle ha deltagit i patientutbildningen under 2006 ändrades också till att gälla även deltagande under 2007, på grund av att studien drog ut på tiden. De skulle inte ha deltagit senare då författaren önskade att de skulle ha haft tid att reflektera och implementera sina kunskaper från patientutbildningen i vardagen, därför sattes gränsen till att det skulle ha gått åtminstone ett halvt år sedan patientutbildningen. Förändringen av inklusionskriterierna påverkade inte studiens trovärdighet utan gav troligen en vidare bild av deltagarnas bemästring av sin vardag än vad som skulle vara fallet med enbart yngre deltagare.

För att erhålla bred information av deltagarna användes fokusgrupp i studien då denna skall leda till gruppinteraktion i syfte att belysa uppfattningar av ett fenomen (31, 33). För att materialet till studien skulle vara tillförlitligt var det av vikt att författaren var observant på sin förförståelse och inte lät den styra fokusgruppdeltagarnas diskussion. De öppna frågeställningarna ledde till en bra dynamik i grupperna och det blev samtal rika på upplevelser. Deltagarna fick information om frågeställningarna vid telefonsamtalet för bekräftelse och bokningen av fokusgrupptillfället, för att kunna reflektera innan och på så sätt stärka tillförlitligheten. Att det inte var så många deltagare i fokusgrupperna kan ses som positivt då det var lätt att göra var och en synlig och alla fick möjlighet att komma till tals. Deltagarna gav varandra hjälp med att minnas detaljer från patientutbildningen där upplägget

varit lika men där olika frågeställningar har belysts beroende på deltagarnas önskemål. Fokusgrupperna gav rikligt med exempel på vad patientutbildningen gett dem och hur de påverkats av vad som sagts av resurspersoner och erfarna brukare. Fokusgrupp var en tillförlitlig metod för att få fram upplevelsen av bemätrandet av vardagen, dock hamnade diskussionerna lätt i hur de blivit bemötta innan patientutbildningen och vad läkarna sagt med mera. Det innebar att samtalsledaren fick vara aktiv för få tillbaka deltagarna till ämnet för diskussionen genom att fokusera på frågeställningarna.

Fokusgrupperna var lokaliserade till de sjukhus där deltagarna deltagit i patientutbildningen och där de kände igen sig. Det gjorde att de direkt kände sig hemma och de hade inga svårigheter att öppna sig, vilket stärker trovärdigheten i studien. Deltagarnas vetskap om att samtalsledaren inte var delaktig i patientutbildningarna på deras hemorter bidrog säkerligen till att de talade öppet om hur de upplevt utbildningen och de resurspersoner som deltagit. Utan denna öppenhet kunde trovärdigheten ha påverkats. Att samtalen spelades in digitalt var ingen av deltagarna negativ till. Tillförlitligheten i tolkningen ökade genom att författaren kunde gå tillbaka och lyssna på samtalen för att hitta nyanserna i uttalanden som var tvetydiga.

Att genomföra en studie inom ett område som ännu inte har någon form av evidens och där den beprövade erfarenheten i Sverige är liten gör att det är svårt att värdera trovärdigheten i resultatet. Att antalet fokusgrupper blev 3 berodde på att mättad i informationen uppnåddes efter den 3:e gruppen. Ingen ny information framkom utan den gruppen bekräftade bara de två första gruppernas uppfattningar.

Resultatdiskussion

Patientutbildning utifrån ”Den norska modellen” är ett nytt arbetssätt och ett område där det saknas studier, men framförallt en tydlig teoretisk förankring. Det gjorde att författaren valde att utgå från den utvärdering som SINTEF gjort och där man relaterat till Stanford universitetets SM-utbildningar som har sin grund i Banduras self-efficacy teori (21). Då författaren till viss del är delaktig i uppbyggnaden av patientutbildning utifrån ”Den norska modellen” i Sverige var det av stor vikt att kunna genomföra studien, i synnerhet då det saknas vetenskapliga artiklar om det specifika ämnet.

Resultatet av fokusgrupperna visar att denna form av patientutbildning är ett verktyg för deltagarna när det gäller *förmåga att ta till sig kunskap* som ger dem lärande upplevelser av att de bemästrar vardagen bättre. En viktig faktor är att patienterna erbjuds att delta i patientutbildningar och att det är de som är motiverade och känner ett behov av ytterligare kunskap som anmäler sig till att delta. Om vårdpersonal har ett hälsopedagogiskt förhållningssätt kan de motivera och stimulera patienter och deras anhöriga att vilja veta mer om hur de ska bemästra vardagen med en kronisk sjukdom eller skada (6). De som genomgått patientutbildning har gått vidare i att använda sin SE till både primär och sekundär kontroll (22). Som Kielhofner skriver i MoHO (28) så är det människans totala livssituation som påverkar vardagen och genom att deltagarna har genomgått patientutbildningen har de och deras anhöriga tillsammans fått möjlighet till ett lärande och att hitta nya vanor för vardagen.

Att få en diagnos på en kronisk sjukdom eller att ådra sig en livslång skada påverkar hela människan, dess roller och vanor kan förändras drastiskt och att hitta vägen till ett nytt förhållningssätt till livet är svårt. Patientutbildningen är ett tillfälle för arbetsterapeuten att komma in som resursperson. Genom att ta del av brukarnas egna frågeställningar kan

arbetsterapeuten ge information och kunskap om hur patienterna kan underlätta i sin vardag och vikten av att hålla kvar eller hitta nya vanor och roller (27 - 28). Det innebär även en naturlig möjlighet att samverka med andra intressenter i syfte att underlätta för patienterna att hantera sin vardag som exempelvis brukarorganisationer eller olika delar av sjukvården (4, 27). Utgångspunkten att patienterna ska vara samarbetspartners med vårdpersonalen, som Bodenheimer (15) beskriver, förespråkas även enligt "Den norska modellen" och deltagarna beskriver i studien att de har implementerat den nya kunskapen i vardagen. Även de studier som belyser det klientcentrerade arbetssättet med samspelet mellan vårdpersonal och patient påvisar att patienter blir mer delaktiga i sin egen vård och då har lättare att veta vad de ska fråga om för att lära sig hantera sjukdomen (14 - 17). Genom att "Den norska modellen" sätter patient och anhöriga i centrum och arbetar tillsammans med erfarna brukare kan de drabbade oftast ställa de frågor som rör sig inom dem men som de inte alltid vill/kan ställa inför vårdpersonal (7, 20). Det kan hjälpa patienterna till lärande vilket kan innebära att deras SE ökar och de kan bemästra sin kroniska sjukdom bättre (17, 22 - 25).

Deltagarna i fokusgrupperna betonade att de haft nytta av patientutbildningen och att *samhörigheten* med andra gjorde att de kände sig mer tillfreds i sin situation med en kronisk sjukdom. Denna tolkning styrker tidigare studier om patientutbildning enligt Stanfordsuniversitetets SM-program (15 - 16). Hagberths studie (20) visar att deltagarna också upplevde en stor fördel av att träffa andra med samma sjukdom. Människans behov av samspel och att identifiera sig med andra tillgodoses med fördel i denna typ av patientutbildning. Deltagarna har fått möjligheten till att förändra sina aktivitetsmönster och diskutera detta med andra, vilket enligt MoHO (28) är viktigt för att förändringen skall bli stabil.

Synliggörandet av anhöriga var av mycket större betydelse än författaren väntat. Att de anhöriga får lika stor plats i patientutbildningen som patienterna gör att deras förståelse för patienterna blir en annan och även att de anhöriga förändrar sina krav på hur vardagen ska se ut. Genom att patientutbildningen fokuserar på patienterna och deras anhörigas egna frågeställningar hamnar fokus på vad som är viktigt för dem i dagsläget. Familjerna kan därmed tillsammans förändra sin omgivning eller ställa andra krav på hur vardagen skall fungera, men framförallt fokusera på det som fungerar bra (18, 22, 28). I vissa av familjerna har man också förändrat sina roller för att tillsammans bemästra vardagen bättre.

Slutsats

Resultatet i studien visar att patienter och anhöriga upplever att de lättare bemästrar sin vardagssituation. Det är inte alltid rent fysiska förändringar som behövs utan de kan med det lärande de fått under patientutbildningen ställa andra krav och hitta annat i livet som kompenserar funktionsnedsättningar och därmed få ett godare liv.

Praktiska implikationer

En patientutbildning enligt ”Den norska modellen” bör ses som ett komplement till den traditionella patientutbildningen. Genom samarbetet med de erfarna brukarna, som har kunskap om att leva med en kronisk sjukdom, och vårdpersonalen, som har den medicinska faktakunskapen, sker ett kunskapsutbyte över gränserna som vårdpersonalen kan ha med sig i sitt dagliga arbete. Genom att belysa erfarenheterna av ett nytt arbetssätt som detta, kan denna studie användas som ett stöd i att bygga upp fler patientutbildningar av denna typ på fler håll i landet.

Omnämmanden

Först vill jag ge ett stort tack till er som deltog i fokusgrupper och till personalen på Lunds respektive Helsingborgs patientutbildningar. Jag vill även tacka min handledare Anita Björklund för hennes goda råd och stöttning. Ett tack till sjukhusbiblioteket på centralsjukhuset i Karlstad för snabb service och även till er arbetskamrater som diskuterat studien med mig och alla som stöttat mig när skrivandet känts arbetsamt.

Referenslista

1. Corbin J, Strauss A. Unending work and care: managing chronic illness at home. San Francisco, CA: Jossey-Bass; 1988.
2. Socialstyrelsen. Folkhälsorapport 2005. Stockholm: Edita Norstedts Tryckeri; 2005.
3. Sahlin J. Hälso- och sjukvårdslagen med kommentarer. Stockholm: Elanders Gotab; 2006.
4. Statens folkhälsoinstitut. Statens mål för folkhälsa.
www.fhi.se/templates/page_124.aspx (senast uppdaterad 2007-08-14).
5. Socialstyrelsen. Socialstyrelsens författningssamling 2005:12.
http://www.sos.se/sosfs/2005_12/2005_12.htm
6. Vifladt EH, Hopen L. Helsepedagogikk – samhandling om læring og mestring. Norge: Valdres Trykkeri; 2004.
7. Aker universitetssykehus HF. NKLM, Nasjonalt kompetansesenter.
http://www.aus.no/modules/module_123/proxy.asp?D=2&C=215&I=3659&mids=844a962&mids=488a1319 (senast uppdaterad 2008-03-08).
8. Lunds universitetssjukhus. Patientforum i Lund.
<http://www.skane.se/templates/Page.aspx?id=141927> (senast uppdaterad 2006-05-17).
9. Helsingborgs Lasarett. Patientutbildningscentrum.
<http://www.helsingborgslasarett.se/patienterochanhoriga/patientutbildningscentrum>
(senast uppdaterad 2008-04-02).

10. Universitetssjukhuset MAS i Malmö. Patientforum. <http://www.patientforum.umax.se>
(senast uppdaterad 2008-05-12).
11. Landstinget Kronoberg. Det goda livet.
http://www.ltkronoberg.se/templates/LTKPageWithPicture_2199.aspx (senast
uppdaterad 2008-04-10).
12. Västra Götalandsregionen. Kompetenscentrum för patient- och närståendebildning i
VGR. http://www.vgregion.se/vgrtemplates/StartpageWithColumns_64374.aspx
(senast uppdaterad: 2008-03-19).
13. Landstinget i Värmland. Det goda livet. <http://www.liv.se/Halsa-och-varld/Folkhalsa/Det-goda-livet/> (senast uppdaterad 2008-02-28).
14. Malterud K, Hollnagel H, Witt K. Gendered health resources and coping – a study from
general practice. *Scandinavian Journal of Public Health*. 2001;29(3):183-8.
15. Bodenheimer T, Lorig K, Holman H, Grumbach K. Patient self-management of chronic
disease in primary care. *JAMA*. 2002;19:2469-75.
16. Barlow J, Wright C, Sheasby J, Turner A, Haninsworth J. Self-management approach for
people with chronic conditions: a review. *Patient Education and Counseling*. 2002;48:177-
87.
17. Bruce B, Lorig K, Laurent D. Participation in patient self-management programs.
Arthritis & Rheumatism. 2007;57(5):851-4.

18. Lorig K, Sobel D, Stewart A, Brown BW, Bandura A, Ritter P, et al. Evidence suggesting that a chronic disease self-management program can improve health status while reducing hospitalization: a randomized trial. *Medical care*. 1999;37(1):5-14.
19. Lorig K, Sobel D, Ritter PL, Laurent D, Hobbs M. Effect of a self-management program on patients with chronic disease. *Effective Clinical Practice*. 2001;4:256-62.
20. Hagberth V, Sjöberg T, Ivarsson B. Older women with a serious cardiac event experience support with a Vifladdt & Hopen inspired patient group education programme. *European Journal of Cardiovascular Nursing*. 2008;7:140-6.
21. Steinhaug S, Hatling T. Evaluering av Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom. Oslo: SINTEF Helse; 2006. SINTEF rapport, No A6.
22. Bandura A. *Self-efficacy: the exercise of control*. New York: W.H. Freeman and company; 1997.
23. Arnstein P. The mediation of disability by self efficacy in different samples of chronic pain patients. *Disability and Rehabilitation*. 2000;22(17):794-801.
24. Benight CC, Bandura A. Social cognitive theory of posttraumatic recovery: the role of perceived self-efficacy. *Behaviour Research and Therapy*. 2004;42(10):1129-48.
25. Bandura A. Swimming against the mainstream: the early years from chilly tributary to transformative mainstream. *Behaviour Research and Therapy*. 2004;42(6):613-30.
26. Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter. *Etisk kod för arbetsterapeuter*. Stockholm: FSA; 2005.
27. Socialstyrelsen. *Kompetensbeskrivningar för arbetsterapeuter*. Bohus: Ale tryckeri; 2001.

28. Kielhofner G. Model of human occupation. 3rd ed. Baltimore: Lippincott Williams & Wilkins; 2002.
29. Ödman PJ. Tolkning, förståelse, vetande: hermeneutik i teori och praktik. 2:a uppl. Stockholm: Norstedts akademiska förlag; 2007.
30. Gilje N, Grimen H. Samhällsvetenskapens förutsättningar. 3:e uppl. Uddevalla: MediaPrint; 2007.
31. Morgan DL. Successful focus groups: advancing the state of the art. Newbury Park: Sage Publications; 1993.
32. DePoy E, Gitlin L. Forskningsmetodik – en introduktion. Lund: Studentlitteratur; 1999.
33. Wibeck V. Fokusgrupper: om fokuserade gruppintervjuer som undersökningsmetod. Lund: Studentlitteratur; 2000.
34. Malterud K. Kvalitativa metoder i medicinsk forskning. Lund: Studentlitteratur; 1998.

Bil. 1

Öppna frågor till fokusgrupp

Vilka är era erfarenheter av att delta i patientutbildningen?

Har patientutbildningen bidragit till att ni gjort några varaktiga förändringar i vardagen?

Beskriv dem!

Hur gavs konkreta tips på hur man kan göra?

Tabell 1. Deltagare i Fokusgrupperna

Fokusgrupp	Deltagare	Kön
1	1.1	Man
	2.1	Kvinna
	3.1	Man
	4.1	Man
	5.1	Kvinna
2	6.2	Kvinna
	7.2	Kvinna
	8.2	Man
3	9.3	Kvinna
	10.3	Kvinna
	11.3	Man
	12.3	Kvinna

Tabell 1. Kategoriseringstabell

Kod	Kategori	Undergrupp
<p>Tidigare okunskap Fått tips för att underlätta Hittat balansen mellan aktivitet och vila, hantera trötthet Tidigare nedsatt initiativ, kraft, livskraft Ändra kraven Välja livet</p>	<p>Förmåga att ta till sig kunskap</p>	<p>- Att ha lärt sig ta hand om sin hälsa - Acceptans av sin situation - Hittat strategier</p>
<p>Förebilder Träffa andra i samma situation Nya vänner</p>	<p>Samhörighet</p>	<p>- Träffa andra i samma situation - Bekräftelse - Förebilder</p>
<p>Svårt att prata om sjukdomen hemma Positivt att de blivit medbjudna Att de träffat andra anhöriga Nu lättare att be om hjälp, både anhörig och patient De har fått förståelse för osynliga symtom</p>	<p>Synliggörande av de anhöriga</p>	<p>- Fått förståelse och kunskap - Har blivit sedda</p>