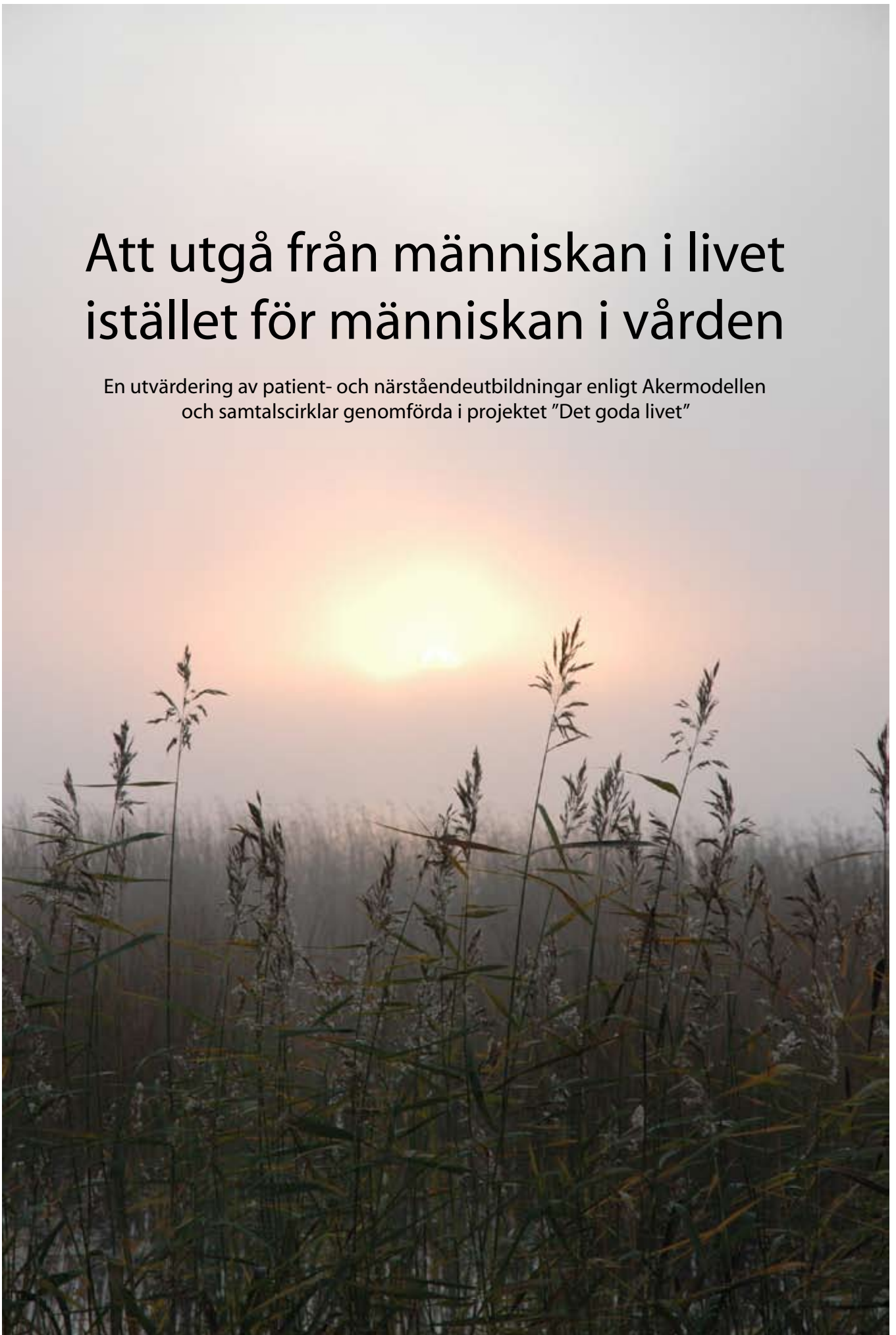


Att utgå från människan i livet istället för människan i vården

En utvärdering av patient- och närståendebildningar enligt Akermodellen
och samtalscirklar genomförda i projektet "Det goda livet"



Anna-Carin Johansson
Folkhälsa och samhällsmedicin
Utvecklingsstaben
Landstinget i Värmland
054-61 41 36
anna-carin.johansson@liv.se
Hänvisningar i rapporten kan hittas på www.liv.se

Tryck: Landstingstryckeriet, Karlstad 2008

INNEHÅLL

| | |
|---|-----------|
| Sammanfattning..... | 5 |
| Bakgrund..... | 6 |
| Patient- och närståendebildning –Akermodellen | 6 |
| Samtalscirklar | 6 |
| Patientutbildning utifrån ”Den norska modellen” D-opsats | 6 |
| Kartläggning av patientutbildningar som genomförs i grupp inom | |
| Landstinget i Värmland..... | 7 |
| Fokus i utvärderingen | 7 |
| Patient- och närståendebildning – Akermodellen..... | 7 |
| Frågeformulär, intervjuer och fokusgrupper..... | 8 |
| Resultat..... | 8 |
| <i>En positiv bild</i> | <i>8</i> |
| <i>Skillnader i patient- och närståendebildningar enligt Akermodellen jämfört med andra patientutbildningar i grupp</i> | <i>9</i> |
| <i>Erfarna brukare.....</i> | <i>9</i> |
| <i>Förhållningssätt.....</i> | <i>9</i> |
| <i>Gruppen.....</i> | <i>10</i> |
| <i>Implementering</i> | <i>10</i> |
| <i>Samtalsgrupper kring existentiella frågor för personal.....</i> | <i>10</i> |
| Viktiga punkter att tänka på vid patient- och närståendebildning enligt Akermodellen..... | 11 |
| Samtalscirklar | 11 |
| Frågeformulär, intervjuer och fokusgrupper..... | 11 |
| Resultat..... | 12 |
| <i>Handikappförbunden Värmlands roll</i> | <i>12</i> |
| <i>Studieförbundens roll</i> | <i>12</i> |
| <i>Syfte med samtalscirklarna</i> | <i>12</i> |
| <i>Positiv bild</i> | <i>13</i> |
| <i>Samtalscirkelledare</i> | <i>13</i> |
| <i>Nyttan av att samtalscirkelledare har egen erfarenhet av att leva med ett funktionshinder</i> | <i>14</i> |
| <i>Samtalscirklarnas innehåll</i> | <i>14</i> |
| Viktiga punkter att tänka på kring samtalscirklar | 14 |

| | |
|---|-----------|
| Diskussion | 15 |
| <i>Om modellerna</i> | 15 |
| <i>Skillnaden mellan patient- och närståendebildningar och samtalscirklar</i> | 16 |
| <i>Lokalens betydelse</i> | 16 |
| <i>Autentisk</i> | 17 |
| <i>Utbildning i existentiella frågor för personal</i> | 17 |
| <i>Spridning av metod</i> | 17 |
| Bilagor | 18 |
| Bilaga 1 | 18 |
| Bilaga 2 | 19 |

Sammanfattning

Två patient- och närståendeutbildningar och fyra samtalscirklar har utvärderats i syfte att ge underlag för beslut kring eventuell fortsatt implementering i hälso- och sjukvården. Utvärderingen stödjer ett införande. Den visar att modellerna ger en hög delaktighet och patienternas egna kunskaper och erfarenheter tas tillvara. Båda modellerna uppfattas positivt av såväl deltagare som erfarna brukare och hälso- och sjukvårdspersonal. Däremot kräver ett införande stöd i form av en koordinator som kan hjälpa till med strukturer, samordning och administrativt stöd.

”Den som är sjuk vet mycket som den friske inte har en aning om. Denna kunskap behöver föras in tillbaka till hälso- och sjukvården”. Detta citat beskriver varför erfarna brukare bör delta i patientutbildningar. ”Att utgå från människan i livet istället för människa i vården” är ytterligare ett citat som beskriver förhållningssättet.

När det gäller att genomföra patient- och närståendeutbildningar ser personalen resurser som det största hindret. Detta påtalas av både chefer och personal som deltagit i utbildningarna som resurspersoner. Arbetsättet måste in i strukturerat vardagsarbete och vara väl förankrat och godkänt av chefer för att kunna genomföras. Metodstöd och hjälp av en koordinator anses värdefullt.

Hos hälso- och sjukvårdspersonal finns ett behov av att samtala kring existentiella frågor. Kanske är möjligheten att diskutera existentiella frågor för personal en grund för ett respektfullt bemötande av patienter. Citat från en av intervjuerna ”Inser jag vad situationen sätter igång i mig bemöter jag andra bättre”.

De båda modellerna har ibland sammanblandats och skapat förvirring. Det är därför angeläget att tydliggöra skillnader.

Patient- och närståendeutbildning enligt Akermodellen är en modell till hjälp att möta krav som ställs på hälso- och sjukvården utifrån befintlig lagstiftning. Patient- och närståendeutbildningen vänder sig till en gemensam diagnosgrupp och är ett komplement till annan information som ges. Erfarna brukare deltar med sin erfarenhet av att leva med långvarig funktionsnedsättning tillsammans med hälso- och sjukvårdspersonal som svarar för medicinsk kompetens. Hälso- och sjukvårdspersonal är gruppleddare.

Samtalscirklar är ett ansvar för Handikappförbunden Värmland med administrativt stöd av studieförbunden. Cirkarna vänder sig till personer med långvarigt funktionshinder och deltagarna kan komma från olika diagnosgrupper. Syfte med cirkarna är att möta behovet av att samtala kring livet och vardagen med andra i en liknande situation för Cirkarna leds av samtalscirkelledare som har erfarenhet av att leva nära eller själv leva med en långvarig funktionsnedsättning. De har genomgått en utbildning och får handledning av landstingets psykologer.

Bakgrund

Projektet ”Det goda livet” startade 2006 med syfte att skapa förutsättningar så att personer med fysiska och psykiska funktionsnedsättningar ges möjlighet att utveckla meningsfulla, begripliga och hanterbara förhållningssätt till det egna livet. Under 2007 gjordes en utvärderingsbedömning som resulterade i en reviderad projektplan våren 2008¹.

Patient- och närståendeutbildning – Akermodellen

I Norge har man sedan 2001 en lag som slår fast att specialisthälsovården ska utbilda patienter och närstående i att öka kunskapen om sin sjukdom och förmågan att bemästra densamma. Utifrån denna rättighetslagstiftning har ett hälsopedagogiskt arbetssätt byggts upp genom Laering och Mestringscentra (LMS) över hela landet. På LMS arbetar erfarna brukare och vårdpersonal tillsammans med patientutbildningar. De erfarna brukarna är med i planering, utbildning och utvärdering av varje patientutbildning. Den norska modellen som också kallas Akermodellen håller på att implementeras i delar av svensk sjukvård med fokus på hälsofrämjande förhållningssätt och minskat funktionshinder vid kronisk sjukdom.

Samtalscirklar

För att möta behovet av att samtala kring livet och vardagen med andra i en liknande situation har en lokal samtalscirkelmetod utvecklats för Värmland. Handikappförbunden Värmland ansvarar för cirkelarna med administrativ hjälp av studieförbund. Handikappförbunden står för rekrytering av cirkelledare. Cirkelledarna har egen erfarenhet av att leva med eller leva nära någon med en långvarig funktionsnedsättning. Hälso- och sjukvården svarar för utbildning och handledning av cirkelledarna och bjuder in deltagarna.

Patientutbildning utifrån ”Den norska modellen” D-uppsats

I studien har fokusgrupper genomförts med deltagare som gått patientutbildning enligt den norska modellen på Lunds universitetssjukhus och Helsingborgs lasarett. Resultatet visar på tre huvudkategorier av aspekter som patientutbildningen bidragit med: 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 idag².

¹Reviderad projektplan för Det goda livet

²Patientutbildning utifrån ”Den norska modellen” Britt-Marie Karlsson (2008) D-uppsats, Jönköpings Hälsohögskola <http://www.liv.se/Halsa-och-varld/Folkhalsa/Det-goda-livet/Boktips/>

Kartläggning av patientutbildningar som genomförs i grupp inom Landstinget i Värmland

För att få en generell bild över patientutbildningar i grupp som förekommer idag inom Landstinget i Värmland skickades en enkät ut till 69 enhetschefer och divisionschefer under mars 2008³. Det visade sig att flera verksamheter genomför patientutbildningar i grupp (15 svar), men begreppet erfarna brukare är något nytt och används sällan som en resurs i de grupper som förekommer idag. Exempel på patientutbildningar som genomförs är höftskolor, dibetesskolor, astmaskolor för barn, utbildning av föräldrar till barn med autism. I enkäten framkom följande utvecklingsområden:

- Stöd med strukturerade metoder och metodutveckling efterfrågas och administrativt stöd skulle underlätta för flera verksamheter.
- Utvärdering är ett område som behöver utvecklas för att följa de insatser som görs och kunna göra förändringar vid behov.
- Behov av samverkan kan finnas men det kan vara svårt att se samverkansmöjligheter när man jobbar inom en avgränsad enhet.

Fokus i utvärderingen

I den reviderade projektplanen har fokus lagts på patient- och närståendebildning enligt Akermodellen och samtalscirklar. Denna utvärdering koncentrerar sig därför på dessa två modeller och syftar till att ge underlag för beslut om eventuellt fortsatt implementering i hälso- och sjukvården.

Patient- och närståendebildning – Akermodellen

Två patient- och närståendebildningar enligt Akermodellen har genomförts i projektet ”Det goda livet” i samverkan mellan Landstinget i Värmland och Handikappförbunden Värmland. Utbildningarna har vänt sig till en grupp med strokepatienter och deras närstående och en grupp med Parkinsonpatienter och deras närstående. Grupperna har träffats fem gånger. De har varit ett komplement till övrig information som vården ger och med fokus på hur man kan hantera sin situation med långvarig funktionsnedsättning. Planering, genomförande och utvärdering har skett i samarbete mellan hälso- och sjukvårdspersonal, erfarna brukare, projektledare och sjukhusbibliotek i ett likvärdigt samarbete.

³ Rapport Kartläggning av patientutbildningar som genomförs inom Landstinget i Värmland (2008)

De erfarna brukarnas frågeställningar påverkar upplägget och vilka resurspersoner som bjudits in. Resurspersoner har varit personal från hälso- och sjukvården inom kommunal och landstingsverksamhet.

I grupperna har de erfarna brukarna deltagit med sina erfarenheter av hur det är att leva med långvarig funktionsnedsättning i vardagen.

”Den som är sjuk vet mycket som den friske inte har en aning om. Denna kunskap behöver föras in tillbaka till hälso- och sjukvården”. Utbildningarna har genomförts i bibliotekets lokaler som är neutral mark och inte upplevs vara direkt kopplad till hälso- och sjukvårdsverksamhet.

Frågeformulär, intervjuer och fokusgrupper

Varje patient- och närståendebildning har utvärderats i direkt anslutning till avslutad grupp med frågeformulär (bilaga 1).

Efter sex respektive tolv mån har två fokusgrupper genomförts. En genomfördes med deltagare från patient- och närståendebildningar och omfattade fem personer. Den andra fokusgruppen genomfördes med personal och omfattade två personer.

För att komplettera enkäter och fokusgrupper har fem personer från olika yrkesfunktioner intervjuats: läkare, kurator, dietist, sjuksköterska och anhörigkonsulent. Samtliga har deltagit i patient- och närståendebildningarna som personal kring ett visst ämne. Utöver dessa intervjuer har en chef för neurologkliniken och en representant för Handikappförbunden Värmland intervjuats.

Utgångspunkterna i intervjuerna har varit öppna frågeställningar kring möjligheter och hinder som upplevts, effekter som uppfattats, tankar kring förhållningssätt och värdering av nyttan med erfarna brukare.

Resultatet av enkäter, fokusgrupper och intervjuer redovisas samlat under resultat.

Resultat

En positiv bild

Såväl enkäter till deltagare i direkt anslutning till utbildningen, fokusgrupper till deltagare och personal som intervjuer av personal, ger en positiv bild av patient- och närståendebildningar enligt Akermodell. Det är ett förhållningssätt som tilltalar, där det viktigaste som framhålls är helhetssynen på människan.

Deltagare och personal är samstämmiga i det som lyfts fram som viktigt:

- Själva deltagandet i gruppen och möjligheten att träffa andra i liknande situation samt tvingas ta eget ansvar. Patienterna stärks genom att delta i utbildningen och får en ökad förståelse för sin situation.

- Att skapa motivation för rehabilitering. Patienterna får ökad förståelse för hur det är ”att leva med en sjukdom eller skada”.
- Hierarkin minskar i vården. Utbildningen underlättar dialogen mellan patient och vårdpersonal.

Skillnader i patient- och närståendebildningar enligt Akermodellen jämfört med andra patientutbildningar i grupp

Det har visat sig att det inte varit helt lätt för projektet att förmedla skillnaden i patient- och närståendebildningar enligt Akermodellen jämfört med patientutbildningar som genomförs. Den intervjuade personalen beskriver den största skillnaden i att erfarna brukare deltar med sin kunskap, om att leva med långvarig funktionsnedsättning, i patient- och närståendebildningar enligt Akermodellen. Ett uttryck som en intervjuad personal använde sig av för att beskriva skillnaden: ”Att utgå från människan i livet istället för människa i vården.” Det är viktigt att patientens behov står i centrum och inte huvudmannens. Ett motto i modellen är hög delaktighet. Därmed planeras varje patient- och närståendebildning utifrån det behov som uttalas av den erfarna brukaren och personal som deltar i planeringen. Behovet stäms av i gruppen med deltagarna.

Erfarna brukare

Erfarna brukare är ett nytt begrepp inom hälso- och sjukvård och används inom patient- och närståendebildningar enligt Akermodellen. Det kan definieras som patienter och närstående som vet hur det är att hantera långvarig funktionsnedsättning i vardagen och som har kunskap som är viktig att bidra med till andra i samma situation. Den erfarna brukaren blir någon man kan identifiera sig med.

Samtliga har en positiv syn på att erfarna brukare deltar i patient- och närståendebildningar. Med det är viktigt att det är lämplig person som deltar som erfaren brukare. En erfaren brukare behöver ha kommit tillräckligt långt i sin egen process i att leva med sin funktionsnedsättning. Den erfarna brukaren som deltar i patient- och närståendebildningar behöver få kunskap och bli medveten om sin roll i gruppen.

Kan en erfaren brukare bli för mycket expert? Identifieringsmöjligheten kan minska om det blir expertbrukare. Det ger inte samma nytta men är inte skadligt. Det är att föredra framför erfarna brukare som inte kommit tillräckligt långt i sin egen bearbetningsprocess.

Förhållningssätt

Att ändra förhållningssätt till att som personal inte vara ensam ”expert” utan arbeta tillsammans med den erfarna brukaren är inte alltid enkelt att hantera som hälso- och sjukvårdspersonal. Den personal som deltagit i projektet och som intervjuats har redan anammat detta förhållningssätt och kanske är det också en av anledningarna till att just denna personal nappat på erbjudandet om att få delta. Patienter som vet mycket ställer större krav på hälso- och sjukvården och kan i vissa lägen bli provocerande och upplevas besvärliga. Det kräver ett deltagarfokuserat arbetssätt kring information och utbildning för att ge välinformerade patienter. Akermodellen är ett exempel på detta.

Hinder som intervjuade personer uttalar för att arbeta på detta sätt till vardags är att det idag finns ett produktionstänkande istället för kvalitetstänkande. Bristande resurser i verksamheter tvingar fram ett mer kortsiktigt tänk i vården. Förhållningsätt beror på attityder, personlighet och värdegrund som personen har. Det tar lång tid att förändra ett förhållningsätt.

Gruppen

Svårigheter med gruppammansättning har uttryckts av all personal som intervjuats. Det handlar om att balansera för och nackdelar med olika konstellationer. Såväl inom de båda fokusgrupperna som inom intervjuerna påvisas problem som kan härledas till en osäkerhet bland hälso- och sjukvårdspersonal kring att leda grupper. Att inte vara för många i rummet utöver patienter och anhöriga anses viktigt för att inte tysta diskussionerna i gruppen. När gruppdiskussioner kommer igång väcks frågor och tiden går väldigt fort.

Implementering

Att skapa rutiner i ordinarie verksamhet kring patient- och närståendebildningar framhålls som viktigt för att kunna erbjuda alla med behov möjlighet att delta. Kunskapen måste bäras av funktioner och inte personer (eldsjälar). Hinder som finns i verksamheterna för att genomföra patient- och närståendebildningar enligt Akermodellen är brist på resurser. Detta framhålls i samtliga intervjuer med personal. Hur ska detta arbete kunna prioriteras när det ställs mot direkt patientarbete som inte hinns med?

Viktiga förutsättningar i verksamheterna för att genomföra patient- och närståendebildning är ett okej från ledningen, vilket innebär att tid är inlagd i schema och planering gjord för genomförandet. Det är viktigt att få hjälp med strukturer och praktiska saker runtomkring samt samordning. Rutiner och mallar för genomförande är en förutsättning.

Vinster med patient- och närståendebildning enligt Akermodellen

Som en följd av arbetssättet kan vinster ses med bättre följsamhet i ordinationer. Ett exempel som beskrivs är medicinering efter stroke som skulle kunna förhindra upprepade stroke.

I patient- och närståendebildningarna sker ett erfarenhetsutbyte mellan patienter och personal. Personalen får kunskap om hur det är för patienter att leva med en långvarig funktionsnedsättning. Denna kunskap är svår att få på annat sätt och blir en erfarenhet att ta med sig i fortsatt arbete.

Samtalsgrupper kring existentiella frågor för personal

I projektet har två samtalsgrupper kring existentiella frågor för anställda genomförts. S:t Lukas har ansvarat för gruppernas genomförande. Samtalsgrupperna har varit en väckarklocka kring hur stort behov det finns för den som jobbar inom vårdande yrken kring samtal om existentiella frågor. Det som man lever i relateras till patientarbetet som liv, död och sjukdom. Citat från en intervju "Inser jag vad situationen sätter igång i mig bemöter jag andra bättre".

Viktiga punkter att tänka på vid patient- och närståendeutbildning enligt Akermodellen

- Det är viktigt att lämplig person deltar som erfaren brukare. Detta innebär att den erfarna brukaren behöver ha kommit tillräckligt långt i sin egen process i att leva med långvarig funktionsnedsättning.
- Tydlig rollfördelning mellan erfaren brukare, gruppleadare och resurspersoner.
- Hälso- och sjukvårdspersonal behöver få utbildning i pedagogik för att leda grupper. Likvärdigt samarbete, dialog, samspel och att lyssna på allas röster är viktigt.
- Ett hinder är produktionstänkande istället för kvalitetstänkande. Till det kopplas resursdiskussionen.
- En förutsättning för att modellen används är att rutiner skapas i ordinarie verksamhet. Kunskapen bärs då av professioner och inte personer.
- Chefer är viktiga och måste ge okej för arbetet. Det innebär att planering finns för genomförande och tid avsatt på schema.
- Stöd med samordning, strukturer och mallar är nödvändigt för att verksamheterna ska klara av genomförandet. Det kan organiseras genom en koordinator och ett patientutbildningscentrum som finns beskrivet i den reviderade projektplanen för "Det goda livet".
- Utbildning i existentiella frågor är ett underskattat behov som finns bland hälso- och sjukvårdspersonal. Kanske är möjligheten att diskutera existentiella frågor för personal en grund för ett respektfullt bemötande.

Samtalscirklar

Under hösten 2007 och våren 2008 har fyra samtalscirklar genomförts av Handikappförbunden Värmland med administrativ hjälp av studieförbund. Varje samtalscirkel har haft fem deltagare som letts av två personer med egen erfarenhet av att leva med eller nära en person med långvarigt funktionshinder. Grupperna har haft tio planerade möten. En grupp hade behov av att träffas ytterligare två gånger. Samtalscirkelledarna har utbildats i att leda grupper med hjälp av S:t Lukas. Landstingets psykologienhet har bistått med handledning i grupp för cirkelledarna under pågående cirkel.

Frågeformulär, intervjuer och fokusgrupper

I två av samtalscirkelgrupperna har deltagarna fått göra en egenskattning utifrån 18 frågor (bilaga 2). Egenskattningen genomfördes vid första träffen och upprepades efter de tio träffarna. Efter 6–12 månader har fokusgrupper genomförts med deltagare och cirkelledare. Intervjuer har genomförts med utbildare, handledare, representant från Handikappförbunden Värmland och representant från studieförbund.

En fokusgrupp genomfördes med fyra samtalscirkelledare och en fokusgrupp genomfördes med fem samtalscirkeldeltagare.

Intervjuerna har haft utgångspunkt i öppna frågeställningar kring möjligheter och hinder som upplevts, effekter som uppfattats, tankar kring förhållningssätt och värdering av nyttan med erfarna brukare.

Resultat

Handikappförbunden Värmlands roll

Ansvar för cirkelarna ligger på Handikappförbunden Värmland med administrativt stöd från studieförbund och landstingets stöd i form av utbildning och handledning av samtalscirkeledare. De diskussioner som förts inom Handikappförbunden Värmland kring framtiden är att samtalscirkel måste få fortsätta. Spridning av metoden inom Handikappförbunden Värmland har dock inte lyckats fullt ut. Metoden med samtalscirkel är tänkt att erbjudas personer med olika sjukdomar och skador. Deltagarna i genomförda samtalscirkel har haft neurologiska funktionshinder. Kanske beror detta delvis på att det funnits upparbetade kontakter till denna verksamhet. Handikappförbunden Värmland önskar att fler funktionshindrade får möjlighet att delta.

För att tydliggöra ansvar och roller bör Handikappförbunden Värmland stå som avsändare när det gäller allt material kring samtalscirkel.

Studieförbundens roll

För att som studieförbund anordna samtalscirkel inom projektet sattes ett antal kriterier upp. Samma lokal som var anpassad för rörelsehindrade skulle kunna erbjudas varje gång. Möjlighet skulle finnas att anordna cirkel på många orter och ha en lokalt ansvarig person. Kriterierna kunde inte uppfyllas av alla studieförbund varför ABF och Studieförbundet Vuxenskolan blev de studieförbund som arbetade vidare med samtalscirkel i första läget. Båda studieförbunden har erfarenhet av att jobba med funktionshindrade. Kriterierna visade sig vara viktiga för ett bra resultat. Som exempel behövde flytt till annan lokal göras vid ett tillfälle och detta skapade störningar i gruppen.

Studieförbundens roll har varit att ta hand om administrationen som bland annat innebär ordnande av lokal, deltagarlista med rapport till systemet för att söka statliga och kommunala bidrag, kallelser och utskick till deltagare, stötta ledarna med material. Fika ordnades av gruppen själv.

Syfte med samtalscirkelarna

Syftet med samtalscirkel, som de intervjuade har lyft fram, är att ge möjlighet till problemformulering, självreflektion och hjälp med att tydliggöra hur jag förhåller mig till mitt liv. Det innebär att prata om den vardagliga situationen och vad livet gör med mig just nu som människa. Det handlar bland annat om existentiella frågor.

Man kan välja att leva med istället för att leva mot en funktionsnedsättning. Att bli subjekt i sin egen tillvaro är ett uttryck som används i intervjuerna och som kan hjälpa människor att lämna eventuell bitterhet bakom.

För att förändringsprocesser ska sätta igång beskrivs egenskaper som öppenhet, ifrågasättande, ödmjuk inställning, mod och att våga möta frågetecken som viktiga. Rätt tidpunkt för insatsen är också viktig.

Det enda som krävs för att få delta i en samtalscirkel är att personen vill delta. Cirkelledarens bemötande måste vara att alla är välkomna som vill vara med. Samtidigt är det viktigt att vara medveten om att samtalscirkel inte passar alla.

När cirkelarna startar är kommunikationen mellan samtliga aktörer som är inblandade viktig. Rollfördelningen måste vara klar och tydlig. Handikappanpassade lokaler nämns som mycket viktigt. Det är också noga med att inbjudan är anpassad till målgruppen.

Positiv bild

Samtliga som deltagit i utvärderingen av samtalscirkel ger en positiv bild av cirkelarna. Deltagare pekar på två viktiga områden: Att få träffa andra som är i liknande situation och att börja tänka i nya banor i riktning mot det friska.

Samtalscirkelledarna lyfter området som handlar om att göra nytta, att låta deltagarna uppleva sig som friska trots sin kroniska sjukdom och skapa glädje kring det man kan göra. Tryggheten i gruppen för att skapa ett klimat som möjliggör att de svåra frågorna tas upp, anses mycket viktigt. Samtidigt lyfter cirkelledarna stödet de fått med handledning och att vara två cirkelledare som värdefullt.

Deltagarna från två samtalscirkel har i direkt anslutning till cirkelarna fyllt i ett egenskattningsformulär kring hur de mår, bilaga 2. Genomsnittliga värden för varje person har sammanställts före startad cirkel och efter genomförd cirkel. Sex av deltagarna höjde sitt medelvärde och fyra deltagare minskade sitt medelvärde vid sin egenskattning efter genomförda samtalscirkel.

Modellen medverkar till att patienten ökar sin förmåga att ta hand om sig själv. Cirkelarna ger deltagarna möjlighet att hantera orimliga krav. De intervjuade anser att modellen är en kostnadseffektiv insats.

Samtalscirkelledare

De intervjuade personerna har gjort en tolkning av samtalscirkelledarens roll. Att vara samtalscirkelledare är att leva nära eller själv leva med ett långvarigt funktionshinder. Det är en egen roll som bör göras så professionell som möjligt men inte ge ambitionen av att vara en terapigrupp. Att vara ledare beskrivs här som att ha ansvar över att hålla i strukturen. För detta uppdrag har samtalscirkelledare fått en utbildning 2 gånger 3 timmar som genomförts av S:t Lukas. De har också fått handledning i grupp av landstingets psykologer under tiden cirkelarna pågått.

De intervjuade är överens om att urvalsprocessen för att hitta nya ledare för samtalscirklar bör genomföras strukturerat. Handikappförbunden Värmland har en central roll i rekryteringen av nya samtalscirkelledare. När förslag finns på nya personer kan förslagsvis en koordinator lyssna in anledningen till att personen vill vara cirkelledare och därefter slussa vidare lämpliga personer till en utbildning. För framtiden är den höga åldern på medlemmarna i Handikappförbunden Värmland ett hinder för nyrekrytering. Det är svårt att få med yngre personer. Orken kan också tryta på grund av det egna funktionshindret.

Utbildningen till cirkelledare bör hjälpa de blivande samtalscirkelledarna att hitta ett reflekterande förhållningssätt. Det kan vara bra att i utbildningen få prova på en metod som liknar cirklarna för att ha en modell att använda sig av i sin egen samtalscirkel. Man kan hämta stöd från de metoder som används i självhjälpgrupper. Utbildningen bör genomföras under 3 – 4 tillfällen. Frågor som bör belysas är hur mycket ansvar en samtalsledare ska ta på sig och att sätta gränser men också stå ut med att gränser finns. Det är viktigt att inte glömma eventuella begränsningar som finns på grund av det egna funktionshindret hos cirkelledaren.

Nyttan av att samtalscirkelledare har egen erfarenhet av att leva med en funktionsnedsättning

Deltagarna i cirklarna har gett mycket högt betyg på att delta i samtalscirklar. Samtalscirkelledarna kände att de gjorde nytta och skapade ett tryggt klimat i grupperna. Utbildare och handledarna ser mycket positivt på att samtalscirkelledarna är personer som har erfarenhet av att leva med en funktionsnedsättning. Den erfarna brukaren blir en auktoritet som ger exempel från vardagen.

Samtalscirklarnas innehåll

Exempel på ämnen som återkommit i samtalscirklarna är:

- Vanmakt inför sin egen situation, bristfällig vård, okunniga tjänstemän och inför sig själv.
- Bemötande från personal och mellan brukare. En känsla av att inte alltid bli tagen på allvar.
- Sorg, död och förfall. En process hos personer med en livslång sjukdom eller skada motsvarar den vanliga åldringsprocessen men går mycket snabbare och kommer tidigare.

Tidigare har man jobbat för att undanröja företeelsen, nu handlar det om att förhålla sig till att få redskap för att hitta lösningar.

Viktiga punkter att tänka på kring samtalscirklar

- Tydlig avsändare för inbjudan av samtalscirklar.
- Vid cirklarnas start är kommunikation mellan samtliga aktörer viktig. Ett bra resultat kräver tydlig rollfördelning mellan samtalscirkelledare, studieförbund och landstingets insatser.

- Lokalen är viktig. Den ska vara samma vid varje tillfälle och handikappanpassad.
- Värdefullt med lokalt ansvarig person från studieförbundet som stöttar samtalscirkelledaren.
- Utbildning och handledning av samtalscirkelledare bör vara landstingets ansvar och behövs för att samtalscirkelledarna ska känna trygghet. Detta blir en form av kvalitetssäkring av samtalscirkelarna.
- Strukturerad urvalsprocess för att hitta nya ledare.
- Det är viktigt att tänka på arbetsbelastning för samtalscirkelledarna utifrån eventuella begränsningar som den egna funktionsnedsättningen ger.

Diskussion

Om modellerna

Delaktighet och inflytande i samhället är en av de mest grundläggande förutsättningarna för folkhälsan. Brist på inflytande och möjligheter att påverka den egna livssituationen har ett starkt samband med ohälsa. En förutsättning för delaktighet är att den information som ges förmedlas utifrån den kunskap patienten har och på ett sätt att den motsvarar hans eller hennes behov. Patienter som intervjuats i avhandlingen "Patientdelaktighet eller odelaktighet", beskriver delaktighet som att bli lyssnad till och trodd på och att den kunskap och erfarenhet som man har som patient tillvaratas. Att man upplever sig som en resurs och partner i dialogen kan ge förutsättningar för ett ömsesidigt informationsutbyte.

En patientfokuserad hälso- och sjukvård innebär att vården bygger på respekt för människors lika värde, den enskilda människans värdighet och individens självbestämmande och integritet. I socialstyrelsens diskussionsunderlag för "Nationella indikatorer för God vård" har förslag tagits fram för indikatorer kring individens delaktighet i den egna vården och individuellt bemötande.

De föreslagna indikatorerna är andelen patienter som upplever eller anser att:

- de varit delaktiga i den egna vårdens planering
- målet med behandlingen eller vården har satts i samråd med dem
- deras egna kunskaper och erfarenheter har tagits tillvara
- de har blivit respektfullt bemötta som individer
- de har fått individuellt anpassad information om hälsotillstånd, diagnos och metoder

Detta innebär en utmaning för vården. Patient- och närståendebildning enligt Akermodellen och samtalscirkel är modeller som stödjer en hög delaktighet där man tar tillvara patienternas egna kunskaper och erfarenheter.

Bitterhet, avund och ilska från patienter kan binda upp mycket resurser inom hälso- och sjukvården. Situationer som kan resultera i besvikelser och krav på hälso- och sjukvården som i förlängningen kan bli kostsam.

För att arbetet med patientutbildningar ska bli framgångsrikt är samarbetet mellan landstinget, kommuner och andra aktörer inklusive brukarorganisationer mycket viktigt.

Skillnaden mellan patient- och närståendebildningar och samtalscirklar

I projektet "Det goda livet" har de båda modellerna ibland sammanblandats. Detta skapar förvirring och det är därför angeläget att tydliggöra skillnaderna. Största skillnaden gäller ansvar och vem som leder patient- och närståendebildningen respektive samtalscirkeln. Gruppens sammansättning är också en stor skillnad.

Patient- och närståendebildning enligt Akermodellen är en modell till hjälp att möta krav som ställs på hälso- och sjukvården utifrån befintlig lagstiftning. Patient- och närståendebildningen vänder sig till en gemensam diagnosgrupp och är ett komplement till annan information som ges. Erfarna brukare deltar med sin erfarenhet av att leva med långvarig funktionsnedsättning tillsammans med hälso- och sjukvårdspersonal som svarar för medicinsk kompetens. Hälso- och sjukvårdspersonal är gruppledare.

Samtalscirklar är ett ansvar för Handikappförbunden Värmland med administrativt stöd av studieförbunden. Cirklarna vänder sig till personer med långvarig funktionsnedsättning och deltagarna kan komma från olika diagnosgrupper. Syfte med cirklarna är att möta behovet av att samtala kring livet och vardagen med andra i en liknande situation för Cirklarna leds av samtalscirkelledare som har erfarenhet av att leva nära eller själv leva med långvarig funktionsnedsättning. De har genomgått en utbildning och får handledning av landstingets psykologienhet.

Resurser

All personal som intervjuats ser patient- och närståendebildning enligt Akermodellen som positiv men lyfter resursfrågan som ett hinder. Var ska ansvaret för patient- och närståendebildningar ligga? Är det enbart specialistverksamheterna som ska bära ansvaret eller kan vårdcentralerna göras mer delaktiga? Ska kommunerna göras mer delaktiga? Dessa frågor har kommit upp i de olika intervjuerna. Eftersom resursfrågan är central uttrycks behovet av stöd för att genomföra patient- och närståendebildningar. I den reviderade projektplanen beskrivs patientutbildningscentra och koordinatör som stöd för genomförandet. Specialistverksamheternas ansvar blir att stå för resurspersoner i utbildningarna. Därmed fördelas ansvaret på flera verksamheter och blir mindre resurskrävande för den enskilda enheten jämfört med om en verksamhet står för hela genomförandet.

Lokalens betydelse

I intervjuerna kring samtalscirklar har det framkommit hur viktig lokalen är. Detta kan antas gälla även patient- och närståendebildningar. Att utbildningen genomförs på en neutral och tillgänglig plats inom sjukhuset är viktigt för såväl patienter som personal. Sjukhusbiblioteket har därför fått en viktig roll som mötesplats och administratör. Biblioteket har också hjälpt till att söka rätt på relevant information och ge förslag på litteratur till aktuell diagnosgrupp.

Autentisk

Att delta i en patient- och närståendebildning eller samtalscirkel kan medföra att en deltagare som hållit ifrån sig verkligheten och är distanserad blir mer autentisk. Att vara autentisk betyder att vara sig själv. Det är normalt men betyder inte att man alltid känner sig nöjd, lycklig osv.

Ett syfte med både patient- och närståendebildningarna och samtalscirkelarna är att starta eller hjälpa personer vidare i processen att hantera sitt eget liv utifrån förändrade förhållanden. Att börja prata om sin egen situation och bli medveten om sin funktionsnedsättning, kan vara smärtsamt och en anledning till att några personer i det korta perspektivet mår sämre.

Utbildning i existentiella frågor för personal

Personalens behov av att få samtala om existentiella frågor för att kunna möta patienterna på ett bra sätt får inte glömmas bort. Det är kanske en viktigare grund för att möta individer respektfullt än vad hälso- och sjukvården förstätt. Att möta individer respektfullt är en av de föreslagna indikatorerna från Socialstyrelsen i uppföljningen av God vård.

Spridning av metod

En oro har funnits över att insatserna i stor utsträckning har varit riktade mot neurologiska funktionsnedsättningar och inte nått andra grupper med funktionsnedsättningar. Neurologikliniken i Värmland har cirka 2 000 nybesök per år. Kan patient- och närståendebildningen enligt Akermodellen införlivas i ordinarie verksamhet till grupper inom denna klinik, när man många personer.

Konklusion

Utvärderingen ger stöd för en fortsatt implementering. I diskussionsunderlaget ”Nationella indikatorer för God vård” lyfts områdena kring individens delaktighet i den egna vården och individens bemötande. Föreslagna indikatorer har förankring i Hälso- och sjukvårdslagen (HSL) och Lagen om yrkesverksamhet på hälso- och sjukvårdens område (LYHS).

Utvärderingen visar att patient- och närståendebildningar samt samtalscirkel ger hög delaktighet. Patienternas egna kunskaper och erfarenheter tas tillvara. Båda modellerna uppfattas positivt av såväl deltagare som erfarna brukare och hälso- och sjukvårdspersonal. Däremot kräver ett införande stöd i form av en koordinator som kan hjälpa till med strukturer, samordning och administrativt stöd.

Bilaga 1

Utvärdering av Patientutbildningen inom projektet Det Goda Livet

1. Jag är
Patient
Närstående
Ringa in

2. Vilken nytta upplever du, att du haft av att delta i Patientutbildningen.
.....
.....
.....

3. Hur använder du dig av dina erfarenheter från Patientutbildningen?
.....
.....
.....

4. Har du fått:
kunskap om sjukdomen
lite ----- mycket
1 2 3 4 5
Ringa in

5. kunskap om att hantera sjukdomen i vardagen
lite ----- mycket
1 2 3 4 5
Ringa in

6. Skulle du rekommendera andra att delta i liknande patientutbildning?

7. Övrigt som varit viktigt för dig i samband med utbildningen
.....
.....
.....

Tack för din medverkan

Bilaga 2

Bilaga 2

Namn

| Datum...../..... År..... | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--|---|---|---|---|---|---|
| 1. Jag är lugn och avspänd | | | | | | |
| 2. Jag är lycklig och glad | | | | | | |
| 3. Jag mår bra | | | | | | |
| 4. Jag känner tillförsikt inför framtiden | | | | | | |
| 5. Jag är kreativ och idérisk | | | | | | |
| 6. Jag är optimistisk och positiv | | | | | | |
| 7. Jag tycker om och uppskattar mig själv | | | | | | |
| 8. Jag är aktiv och handlingskraftig | | | | | | |
| 9. Jag känner mig frisk | | | | | | |
| 10. Jag njuter av livet | | | | | | |
| 11. Mina relationer till andra människor fungerar bra | | | | | | |
| 12. Jag känner mig trygg | | | | | | |
| 13. Mitt självförtroende är bra | | | | | | |
| 14. Jag kan hantera olika händelser som inträffar i mitt liv | | | | | | |
| 15. Min tillvaro känns meningsfull | | | | | | |
| 16. Jag litar på min intuition | | | | | | |
| 17. Jag utnyttjar mina möjligheter och förmågor | | | | | | |
| 18. Jag ser på förändringar i mitt liv som utmaningar snarare än som hot | | | | | | |
| Antal X i varje kolumn | | | | | | |

0 = Stämmer inte alls 5 = Stämmer helt



**Landstinget
i Värmland**