

# Personcentrerad patientutbildning

## Bakgrund

Enligt Lejsgaard Christensen & Huus Jensen (2004) är det många patienter som idag tar ett stort ansvar för sin egen behandling genom att söka kunskap och information om sin sjukdom via t.ex. internet. Detta kan många gånger bero på att patienten känner sig utesluten från beslutsfattandet kring sin behandling samt att sjukvårdspersonalen använder ett språk de inte förstår eller har gett information de inte kan relatera till (Berglund & Källerwald, 2012). Genom att delta i en patientutbildning kan patienten få denna information på ett lättförståeligt och relaterbart sätt samtidigt som de erbjuds personcentrerad vård. När patienten känner sig delaktig ökar följsamheten till behandlingar och man säkerställer att mål uppnås samtidigt som patientsäkerheten ökar (Socialstyrelsen, 2015).

Resultat från magisteruppsatsen *Patientens informations- och kommunikationsbehov vid cytostatikabehandling* (Balkerud & Brundin, 2014) visade att patienter med malignt lymfom vill ha vetskap om vad som väntar, kroppens reaktion och vad som är normalt att känna i samband med cytostatikabehandlingen. De vill också veta vilka aktiviteter som är lämpliga samt vilka som är olämpliga med anledning av deras infektionskänslighet i samband med cytostatikabehandlingen. Genom patientutbildning kan patienten få del av andras erfarenheter och upplevelser.

## Syfte

Det övergripandet syftet med patientutbildningen var att unga vuxna patienter med Hodgkins lymfom genom att träffa andra i samma situation skulle lära sig av varandra att hantera vardagen. De skulle även få kunskap om sin sjukdom och behandling, om vilka symtom och biverkningar som kan uppkomma i samband med denna, för att känna sig trygga i sin situation och uppnå god hälsa.

## Metod

Kunskapscentrum för Jämlik vård (KJV) personcentrerade utbildningsmodell för patienter och närstående bygger på deltagarens individuella lärande i grupp och gruppdeltagarnas erfarenhetskunskap. Modellen utgår från deltagarens behov där hon får berätta vad hon vill veta och vad som är viktigt för just henne. Utifrån deltagarnas frågeställningar bildar gruppen teman - dessa utgör utbildningens innehåll. Utbildningen sker genom diskussion där professionell faktakunskap och erfarenhetskunskap värderas och integreras lika mycket. Utbildningen leds av en resursperson från sjukvården och en stödperson med erfarenhet av att leva med den diagnos som gruppdeltagarna har. Genom ett aktivt deltagande i diskussionerna lär man sig av varandra för att kunna hantera vardagen med så god hälsa och livskvalitet som möjligt (Kunskapscentrum för Jämlik vård, 2016).

Modellen har ett vuxenpedagogiskt förhållningssätt och bygger på de norska läring- och mestringsprinciperna; där läring handlar om att få kunskap, färdighet och attityd medan mestring går ut på att få en styrka att möta utmaningar och kunna känna kontroll. Ett sätt detta

kan åstadkommas på inom ramen för utbildningen är att vid behov kalla in en expert för att svara på frågor inom det ämnet deltagarna uttryckt intresse för (Kunskapscentrum för Jämlik vård, 2016).

Den genomförda patientutbildning vände sig till unga vuxna patienter med Hodgkins lymfom i åldrarna 18-30 år under pågående cytostatikabehandling. Stödpersonen var en patient som har genomgått behandling för Hodgkins lymfom och resurspersonen en sjuksköterska som arbetar på hematologens lymfommottagningen vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset.

Patientutbildningen genomfördes första gången under våren 2015 vid fem tillfällen med två deltagare. Det första tillfället var avsatt för brainstorming kring vilka ämnen deltagarna själva ville ta upp under utbildningens gång.

En andra utbildningsomgång hölls under våren 2016, fem tillfällen varav ett var tillägnat brainstorming, denna gång med fyra deltagare.

Då det var svårt att rekrytera tillräckligt många deltagare i åldersgruppen 18-30 så innehöll bägge grupperna deltagare som var äldre. Svårigheterna berodde dels på att det vid utbildningstillfällena endast fanns ett fåtal nydiagnostiserade patienter att tillgå och av dessa avböjde flertalet att medverka då de kände att de inte orkade eller att de bodde för långt från sjukhuset.

## **Resultat**

Deltagarna var mycket positiva till patientutbildningen; de tyckte det var värdefullt att få träffa andra som var i samma situation som de själva och att prata av sig/klaga så mycket de ville – något de upplevde sig vara begränsade i med sina anhöriga då de inte ville att de skulle bära hela den bördan. Att själva få brainstorma fram utbildningens innehåll var mycket uppskattat då de själva fick lägga vikt på de områden de kände var mest intressanta, och få träffa experter inom de områden där det var extra viktigt – som t.ex. när det bjöds in en läkare för att prata om temat ”Diagnos och Framtid”.

Stödpersonen sågs som mycket värdefull då patienterna lättare kunde relatera till dennes genuina upplevelser samt att de i stödpersonen såg ett hopp om ett liv efter cancer. Även resurspersonen ansågs vara viktig då den representerade den medicinska kunskapen samt de kunskaper och erfarenheter som kommer av att ha följt många patienter genom deras behandling.

Genom diskussionerna i gruppen lärde sig deltagarna av varandra och blev sporrade att inte vara onödigt begränsade i sin vardag när det till exempel gällde fysisk aktivitet och diet. Ett ämne som var av stort intresse i bägge grupperna och som diskuterades flitigt var förstoppning. Där ansåg deltagarna att de hade ett stort utbyte av varandra och de delade med sig av olika tips till varandra.

Att diskutera känsliga ämnen så som förstoppning och känslor kunde ibland upplevas som genant och något man helst inte gjorde i grupp, men deltagarna i bägge omgångar av patientutbildningen uttryckte att de kunde diskutera alla ämnen och kände sig trygga och bekväma i att dela med sig av jobbiga erfarenheter. Enligt utvärderingsenkäten som fylldes i av varje deltagare efter avslutad patientutbildning var det mycket positivt att grupperna var små, det ledde till en känsla av intimitet, en ”sluten grupp”, där det var högt i tak och allt respekterades och accepterades. Deltagarna lyfte även fram att det var positivt med en liten

grupp där alla kunde få komma till tals och det fanns tid och utrymme för alla att prata om det som de gått runt och burit på.

Trots att det var helt fritt för deltagarna att välja de ämnen som de ville ta upp så märktes det tydligt att det var flera teman som ansågs viktiga och intressanta i bägge grupperna; ”Diagnos och Framtid”, ”Jobb och Sjukskrivning”, ”Fysisk aktivitet”, ”Relationer” och ”Livsstil”.

Utifrån de olika teman utarbetades informationsbladet *Råd till dig med pågående cytostatikabehandling för malignt lymfom* av personalen i samråd med patienter och närstående. Informationsbladet erbjuder en lättförståelig och överskådlig bild över exempel på vilka aktiviteter, vilken mat och vilka nöjen man kan göra och vilka man bör avstå från samt hur man bör förhålla sig till husdjur. Informationsbladet är också ett steg i att säkerställa både kvalitet och jämlikhet i vården då alla patienter med malignt lymfom får samma information av personalen. Deltagandet i patientutbildningen och informationsbladet bidrar till ökad kunskap hos patienterna, men patientutbildningen genererar också möjligheter för personalen att effektivisera, anpassa och utveckla vården för att bättre bemöta den enskilda patientens behov och önskemål.

### **Slutsats**

Patientutbildningen och informationsbladet har redovisats vid hematologens regionala dag i november 2015. Informationsbladet är ett komplement till patientpärlen, innehållande informationsbroschyrer som delas ut till patienten med malignt lymfom vid början av behandlingen.

Patientutbildningen är ett bra komplement i omhändertagandet av patienter med nydiagnostiserat Hodgkins lymfom. I framtiden vore det värdefullt att kunna erbjuda andra diagnosgrupper inom hematologi och närstående till patienter med hematologisk diagnos likvärdig utbildning enligt KJVs personcentrerade utbildningsmodell.

Tack till Blodcancerfonden för det anslag som gjorde detta möjligt att genomföra.

2016-05-22

Seija Brundin  
Leg. Specialistsjuksköterska  
Sektionen för hematologi och koagulation.  
Sahlgrenska Universitetssjukhuset

## Referenser

- Balkerud, M. & Brundin, S. (2014). *Patientens informations- och kommunikationsbehov vid cytostatikabehandling* (Opublicerad master uppsats). Sahlgrenska Akademin, Göteborgs Universitet.
- Berglund, M. & Källerrwald, S. (2012). The Movement to a New Understanding: A Life-World-Based Study about How People Learn to Live with Long-Term Illness. *Journal of Nursing and Care*. 1:125. doi: 10.4172/2167-1168.1000125.
- Kunskapscentrum för Jämlik vård (2016). Personcentrerad patient- och närståendebildning i Västra Götalandsregionen. Hämtad 2016-05-19 från [www.vgregion.se/jamlikvard](http://www.vgregion.se/jamlikvard)
- Lejsgaard Christensen, S. & Huus Jensen, B. (2004). *Didaktik och patientutbildning*. Lund: Studentlitteratur.
- Socialstyrelsen (2015). *Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig – Handbok för vårdgivare, chefer och personal – Aktuell från 1 januari 2015*. ISBN:978-91-7555-307-8. Hämtad 2016-05-14 från <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2015/2015-4-10>