



ASTA

www.asta.org.se

PATIENTUTBILDNING och stöd till egenvård

På uppdrag av Astma, Allergi och KOL-sjuksköterskeföreningen 2018

BIRGITTA LAGERCRANTZ
KERSTI THEANDER
ANN-BRITT ZAKRISSON

FÖRORD

En viktig arbetsuppgift för astma-, allergi- och KOL-sjuksköterskan är patientutbildning och att ge stöd till egenvård. För att kunna ge strukturerad patientutbildning behöver patienten och sjuksköterskan ha avsatt tid för behandlingsåtgärden. Det är inte enbart sjuksköterskan som bedriver patientutbildning, utan det förutsätts ett samarbete i team. Sjuksköterskan är den som samordnar och initierar den strukturerade patientutbildningen

Enligt WHO, är följsamhet till behandling ett problem med många dimensioner. En allmän uppfattning är att det endast är patientens ansvar, men det är flera faktorer som påverkar patientens beteende och förmåga till följsamhet. WHO beskriver att följsamheten påverkas av fem dimensioner/faktorer: socioekonomi, sjukvårdssystemet, sjukdomens symtom, ordinerad behandling samt patientens personliga egenskaper.

Patientundervisning som leder till egenvård och ökad självkänsla är viktigt. Den förbättrar patientens möjligheter till motivation, färdigheter och förtroende till sin förmåga att hantera och kontrollera sjukdomen och symtomen på egen hand. Patienterna behöver dessutom lära sig att integrera kunskaperna i det dagliga livet. Färdigheter i egenvård inkluderar att utnyttja resurserna i sjukvården på rätt sätt, att förstå relationen mellan patient och vårdgivare, problemlösning, beslutsfattande, att upptäcka tidiga symtom på försämring och att kunna agera utifrån en behandlingsplan.

Patienterna behöver också ha kunskap om hur sjukdomen och symtomen påverkar dem och dessutom ha kunskap om de strategier som finns tillgängliga för att hantera sin sjukdom.

Vi har alltså en utmaning framför oss i astma-, allergi- och KOL-vården att vända på attityder och föreställningar så att patienten kan få en god vård på sina egna villkor med ett personcentrerat synsätt. Det är särskilt viktigt idag då vi har många patienter med sitt ursprung i andra länder och kulturer.

ARBETSGRUPP OCH REFERENSGRUPP

Arbetsgruppen som tagit fram dokumentet är:

Birgitta Lagercrantz, leg. sjuksköterska, allergikonsulent, adj. styrelseledamot, Barn- och ungdomskliniken, Region Kronoberg.

Kersti Theander, leg. sjuksköterska, docent i omvårdnad, styrelseledamot. Centrum för klinisk forskning, Landstinget i Värmland.

Ann-Britt Zakrisson, distriktssköterska, med. dr, ordförande ASTA, Region Örebro Län.

Referensgrupp i ASTAs styrelse:

Sara Appeltoft, distriktssköterska, enhetschef Råå vårdcentral, Helsingborg, AKC syd.

Susanne Bengtsson-Lund, barnsjuksköterska, allergikonsulent, Barn- och ungdomskliniken NÄL.

Marianne Eduards, leg. sjuksköterska, vårdsakkunnig Lung-allergi, Stockholm Läns Landsting.

Margareta Eriksson, leg. barnsjuksköterska, Sachsska barn- och ungdomssjukhuset, Stockholm.

Maria Rosengren, distriktssköterska, Brommaplans vårdcentral, Akademiskt Primärvårdscentrum, Stockholm.

Pia Kalm-Stephens, leg. sjuksköterska, doktorand, Akademiska barnsjukhuset, Uppsala universitet.

Therese Sterner, leg. sjuksköterska, allergikonsulent, doktorand, Lunds universitet, Region Skåne.

PATIENTUTBILDNING OCH STÖD TILL EGENVÅRD – PERSONCENTRERAT

Patientutbildning och stöd till egenvård bör enligt *Socialstyrelsens riktlinjer för vård vid astma och KOL* (2015) erbjudas till patienter med astma eller KOL. Forskningen som ligger till grund för riktlinjerna visar att bland patienter med astma är det vanligt med låg sjukdomskunskap och astmakontroll. Men utbildning och ökad tilltro till att klara av nya situationer kan öka patientens förmåga att hantera sin sjukdom, sina symtom och begränsningar. Forskningen som ligger till grund för riktlinjerna visar på att patientutbildning till barn och ungdomar med astma minskar antalet akutbesök, minskar skolfrånvaro och förbättrar lungfunktion. Bland vuxna med astma minskar akutbesök och sjukfrånvaro, dessutom förbättras livskvalité och astmakontroll i jämförelse med vanlig vård.

Patienter med KOL upplever svårigheter och symtom på olika sätt. Det finns också en risk för försämringar i perioder vilket kan leda till ytterligare begränsningar och social isolering. För patienter med KOL leder patientutbildning och stöd till egenvård till ökad kunskap om KOL och bättre förmåga till egenvård och ADL. Patienter med KOL förbättrar livskvaliteten och antalet exacerbationer/försämringsperioder minskar, vilket leder till färre akutbesök och sjukhusvistelser jämfört med vanlig vård. Åtgärderna sker dessutom från en låg till måttlig kostnad.

Astma- allergi- och KOL-sjuksköterskan skall utifrån kompetensbeskrivningen och kärnkompetensen, *Personcentrerad vård*, bland annat kunna: *”ge stöd och utbildning, individuellt och i grupp, till patienter med astma, allergi och KOL och dess närstående för att möjliggöra ett eget ansvar i att hantera sjukdom, symtom, funktionsnedsättning inklusive försämringsperioder och möjlighet att ändra sina strategier utifrån sjukdomens variationer”*.

Patienter ställer höga krav på vård utifrån sina behov och förutsättningar. Patienter vill också i högre grad vara delaktiga i vården. En delaktig patient kan bättre förstå, ta ansvar för och medverka i den egna vården. Patientens önskan, möjligheter och vilja, inkluderande kulturella skillnader, ska beaktas vid diskussion med patienten. Grundläggande är en god vårdrelation och att patienten får information och kunskap som är personcentrerad. Astma- allergi och KOL-sjuksköterskan har ett uttalat ansvar för att lära patienten att leva med sin sjukdom och därmed följa upp densamma.

Bakgrund

När en person får en kronisk sjukdom saknas erfarenheter av att hantera den nya situationen. När man levtt med en kronisk sjukdom under längre tid erhålls erfarenheter och nya vanor blir en del av vardagen. Traditionellt har vården tagit över ansvaret för patienten, beslutat om vad som ska göras och utbildat patienten utifrån vad professionen anser vara viktigt – patienten

har blivit *passiv*. Personcentrerad vård däremot, utgår från patientens berättelse med dess erfarenheter, behov och önskinningar. Kunskap och lärande integreras när det finns behov – patienten *tar eget ansvar*.

Traditionellt har det funnits olika utbildningsprogram (exempelvis blädderblock och powerpoint- presentationer) för att öka patientens möjlighet att ta in kunskap för sin egenvård. Tyvärr har denna typ av lärande, vanligtvis föreläsningar/information (didaktiskt lärande), där patienten görs passiv, inte kunnat visa på nämnvärda positiva effekter för patienten. Mer kunskap om lärande och en uttalad vilja att göra patienten delaktig har medfört att utbildningar idag behöver utformas utifrån patientens egna behov av kunskap och färdighet, exempelvis genom *problembaserat lärande*. Astma- allergi och KOL- sjuksköterskan behöver alltså förändra sitt invanda pedagogiska arbetssätt. Utbildningen ska utformas i samråd med patienten och utgå från patientens situation, behov och förmågor. På så sätt får patienten möjlighet att göra de beteendeförändringar som behövs för att uppleva så god hälsa som möjligt.

PERSONCENTRERAD VÅRD

Patientcentrerad vård innebär att vården ska utgå från patientens behov och önskemål. Personcentrerad vård har senare utvecklats och innebär att vården ska utgå från patientens behov och att patienten ska vara *delaktig* i sin vård och egenvård. Patienten är en deltagare i teamet och patientens berättelse är utgångspunkten som tillsammans med andra undersökningar och tester dokumenteras i *en individuell vårdplan*. När det gäller långvarigt sjuka patienter finns idag ett måttligt till starkt vetenskapligt underlag som stödjer att ett personcentrerat arbetssätt tillsammans med ett kliniskt beslutsstöd har positiv betydelse för patientens delaktighet.

Relationen mellan astma- allergi- och KOL-sjuksköterskan och patienten ska visa på en ömsesidig respekt. Astma-allergi- och KOL-sjuksköterskan behöver ha förståelse för patientens situation, självkänsla, motivation och vilja. Att förstå och lyssna på patientens berättelse är grunden till en personcentrerad vård. Professionella kunskaper om vård, behandling och rehabilitering ska beaktas vid det specifika tillståndet, det vill säga evidensbaserad kunskap. Beslut som fattas om den fortsatta behandlingen ska präglas av en jämlik situation i lärandet, där både astma- allergi- och KOL- sjuksköterskans möjligheter, tillgängliga evidens, samt patientens möjligheter och prioriteringar beaktas.

STÖD TILL EGENVÅRD

Stöd till egenvård är en strukturerad, men personcentrerad och ofta mångsidig insats med målet att motivera, engagera och stödja patienter för att positivt anpassa sina hälsorelaterade beteenden och utveckla färdigheter för att bättre hantera sin sjukdom. De övergripande målen med egenvård är:

- Optimera och bevara fysisk hälsa,
- Minska symtom och funktionsnedsättningar i det dagliga livet och öka känslomässigt och socialt välbefinnande samt livskvalitet,
- Etablera positiva relationer med vårdpersonal, familj och vänner.

En god relation lägger grunden

Att kunna ge egenvårdsstöd bygger på en god relation mellan patienten och en astma- allergi och KOL-sjuksköterska som är kompetent i att ordinera egenvårdsinsatser. Det personcentrerade arbetet fokuserar på att:

- Identifiera behov, hälsoövertygelser och öka den egna motivationen,
- Sätta personliga mål,
- Formulera lämpliga strategier (t.ex. hantering av exacerbation) för att uppnå målen,
- Utvärdera och omjustera strategier. Olika tekniker för beteendeförändringar kan användas för att framkalla patientens motivation, förtroende och kompetens.

Att lära är att bli utmanad

Patienten har sin förståelse och blir utmanad av till exempel symtom eller fysiska begränsningar som sjukdomen ger. Lärandet kan pendla mellan att integrera ny erfarenhet och kunskap, ”*jag hanterar min nya situation*”, och desintegration, ”*det är kaos och jag står utanför den nya situationen*”. Reflektion eller eftertanke är en viktig del i lärandet. Att som patient få hjälp så att man kan hantera den nya situationen, kräver både kunskaper, mod och vilja. Lärande med reflektion involverar hela patienten, tankar, känslor och erfarenheter.

För att en beteendeförändring ska möjliggöras behöver patienten känna tilltro till den egna förmågan, så kallad self-efficacy, att klara av nya situationer utifrån satta mål. Bandura (1997) använder fyra möjligheter/tekniker för att öka tilltron till den egna förmågan i en specifik situation. De är:

- *Enactive mastery experience* – patienten har tidigare erfarenhet av att ha klarat av en viss situation.
- *Vicarious experience* – patienten ser eller hör att någon annan med liknande besvär ha klarat av situationen.
- *Verbal persuasion* – patienten blir övertalad av en trovärdig person.
- *Physiological and affective state* – patienten har positiva fysiska och psykiska upplevelser av beteendet.

Systematiska litteratursammanställningar visar på måttliga till starka effekter av olika insatser avseende tilltro till egen förmåga, hälsorelaterade fysiska mått och psykisk hälsa för personcentrerad vård och egenvård. Bandura's modell visar vid utvärderingar på små positiva effekter på hälsa och tilltro till den egna förmågan.

SJUKSKÖTERSANS PEDAGOGISKA FÖRHÅLLNINGSSÄTT

Astma- allergi och KOL- sjuksköterskan behöver ha ett genomtänkt pedagogiskt förhållningssätt för att utforma utbildning i dialog med patienten. Från att vara expert och ge råd och rekommendationer till att också vara ”facilitator” med fokus på patientens behov, vara en god lyssnare, vara känslig för kunskapsbrist, ge information när det behövs, ge patienten möjlighet att ta eget ansvar och uppmuntra.

I mötet med patienter från andra kulturer behöver astma-allergi och KOL-sjuksköterskan känslighet och kunskap om kulturella skillnader och olika hälsomässiga övertygelser. Det ger patienten en möjlighet att vara delaktig i vården, vilket leder till att patienten kan hantera det som upplevs problematiskt och därmed öka egenvården.

Patienten behöver både kunskap och färdigheter för att kunna hantera sin egenvård. Bara kunskap räcker inte för att nå en förändring. Kunskap i kombination med träning ger bättre möjlighet till förändring. Det räcker inte att det finns ett perfekt läkemedel, utan patienten måste träna för att kunna hantera inhalatorn och inhalera på rätt sätt. Patientens situation måste begripas, nyckeln är att förstå *varför* patienten inte gör det som är rätt.

Gruppträffar eller enskilda möten

Gruppträffar kan rekommenderas till alla patienter, men om patienten inte önskar att vara i grupp kan patienten erbjudas enskilda träffar. Förslagsvis kan det planeras för 6-8 tvåtimmars-träffar med en veckas mellanrum, totalt 16 timmar för cirka fem patienter med närstående/förälder.

Gruppledarna består förslagsvis av en astma- allergi och KOL-sjuksköterska och en fysioterapeut. Dessa utgår ifrån Bandura's utgångspunkter och patienternas upplevelse av symtom och funktionsbegränsningar. Uppgiften är att förmedla kunskap som understödjer förmågan att hantera vardagliga situationer i relation till olika symtom, minska riskbeteenden och faktorer som försämrar. Gruppens alla deltagare stödjer varandra genom att *dela erfarenheter* i syfte att utveckla förmågan att hantera symtom och funktionsnedsättningar.

Förslag på träffar:

Träff 1. Introduktion och presentation. Skapa gruppsygghet. Patienten har en hemuppgift till varje träff: skriv ner problem i vardagen under den kommande veckan. Börja med små problem som kan lösas enkelt, så ökar självkänslan snabbare.

Träff 2-6. Patienten berättar för gruppen om vardagliga problem – gruppledarna och gruppen ger kunskap och stödjer i symtom- och funktionshantering. Upprepa. Gör små övningar. Viktigt med positiv feedback på ändrade beteenden. Vid den andra träffen introduceras individuella vårdplaner för specifika situationer som patienten vill förbättra.

Träff 7-8. Under träff 7-8 kan diskussionerna förslagsvis genomföras med eftervårdsombud på Hjärt-lungsjukas riksförbunds lokalförening.

En snarlik metod för grupp utbildning, som också använder två olika kompetenser hos gruppledarna, är *Lära och bemästra-metoden*. I den metoden har den ena medicinsk/omvårdnadskunskap och den andra har erfarenhet av att leva med en kronisk sjukdom. Gruppens deltagare formulerar sina frågor och funderingar, vilket *formar* utbildningens innehåll. Lärandet sker dels genom erfarenhetsutbyte i gruppen och dels genom förmedling av faktakunskap. Målet är att deltagarna ska öka sin förmåga att hantera sin sjukdom i vardagen.

Patientutbildning och stöd till egenvård är en hörnpelare i astma-allergi- och KOL-vården. Att som astma-allergi och KOL-sjuksköterska utveckla ett tydligt pedagogiskt arbetssätt möjliggör att patienterna i högre grad kan hantera sina upplevelser av sjukdom och riskbeteenden och må bättre. Ovanstående kan användas och modifieras utifrån de olika diagnoser, åldersgrupper, närstående grupper och föräldragrupper som astma- allergi och KOL-sjuksköterskan möter och även för utbildning och egenvårdsstöd till patienter som önskar individuella möten.

Ett intressant forskningsområde är olika informationsteknologiska lösningar i vården. Men det behövs mer forskning om effekterna av dessa lösningar innan det kan rekommenderas på bred front.

LITTERATUR

Astma- allergi och KOL sjuksköterskeföreningen och Svensk Sjuksköterskeförening (2016). *Kompetensbeskrivning*.

Bandura A (1997). *Self-Efficacy: The Exercise of Control*. WH Freeman and Company, New York.

Bourbeau J, Nault D, Dang-Tan T. *Self-management and behavior modifications in COPD*. Patient education and Counselling 2004;52(3):271-7.

Bourbeau J, Lavoie KL, Sedeno M. *Comprehensive Self-Management Strategies*: Semin Respiratory Critical Care Medicine 2015;36(4):630-8.

Effing T et al.. *Definition of a COPD self-management intervention: International expert group consensus*. European Respiratory Journal 2016;48:46-54.

Ekman I, Norberg A, Kristensson Ugglå B, Swedberg K, Lindström Kjellberg I (2014). *Personcentrerad i hälso- och sjukvård: från filosofi till praktik*, Liber, Stockholm.

Jones R. *Too little, too late – the patients' perspective on education for COPD*. Chronic Respiratory Disease 2007;4(4):189-90.

London F (2009). *No time to teach, the essence of education and family education for health care providers*, Pritchett & Hull, London.

Lorig K, Halsted R & Holman M. *Self-Management Education: History, Definition, Outcomes, and Mechanisms*. Annual Behavioral Medicine 2003; 26(1):1-7.

Mosnaim GS, Akkoyun E, Eng J, Shalowitz MU. *Behavioral interventions to improve asthma outcomes: a systematic review of recent publications*. Current Opinion Allergy Clinical Immunology 2017;17(3):194-200.

Pinnock H, Parke HL, Panagioti M, Daines L, Pearce G, Epiphaniou E, et al. *Systematic meta-review of supported self-management for asthma: a healthcare perspective*. BMC Med 2017;15(1):64.

Socialstyrelsen (2015). Nationella riktlinjer, *Vård vid Astma och KOL*.

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU). 2260/2017
Patientdelaktighet i hälso-och sjukvården.

Säljö R, Toshach Gustafsson I, Friberg F, Gustafsson B Hansson Scherman M (2009).
Den lärande patienten, Studentlitteratur AB, Lund.

Vifladt EH, Hopen L (2013). *Pasientopplæring – kompetanse, veivalg, lederskap*,
Akademika NO, Bergen.

World Health Organization (WHO) (2003). *Adherence to long-term therapies:
Evidence for action*.

Powell H, Gibson P. *Options for self-management education for adults with asthma* (review)
Cochrane Database Syst Review. 2003;(1):CD004107.

TILL EFTERTANKE

Om jag vill lyckas
med att föra en människa mot ett bestämt mål,
måste jag först finna henne där hon är
och börja just där.

Den som inte kan det
lurar sig själv när hon tror att hon kan hjälpa andra.

För att hjälpa någon
måste jag visserligen förstå mer än vad han gör,
men först och främst förstå det han förstår.

Om jag inte kan det,
så hjälper det inte att jag kan och vet mera.

Vill jag ändå visa hur mycket jag kan,
så beror det på att jag är fåfång och högmodig
och egentligen vill bli beundrad av den andre
i stället för att hjälpa honom.

All äkta hjälpsamhet börjar med ödmjukhet inför den jag vill hjälpa
och därmed måste jag förstå
att detta med att hjälpa inte är att vilja härska,
utan att vilja tjäna.

Kan jag inte detta
så kan jag inte heller hjälpa någon

(Søren Kirkegaard 1859)



Astma, Allergi och KOL-sjuksköterskeföreningen
ann-britt.zakrisson@regionorebrolan.se
www.swenurse.se/asta