

Lära & bemästra

ETT MAGASIN FRÅN
KUNSKAPSCENTRUM FÖR
JÄMLIK VÅRD

Läs om
personcentrerad
patient- och
närståendebildning!

»Vi delar något med
varandra som ingen
annan kan förstå«

REPORTAGE Från frisk till sjuk på bästa möjliga sätt / **SÅ FUNGERAR METODEN** Medicinsk kunskap och erfarenhetskunskap helt centralt / **FYRA EXPERTER SVARAR** Frågor om delaktighet, patientcentrering och jämlik vård / **ROLF, ERFAREN PATIENT** »Berättandet är en av de saker som gör oss till människor«



När livet vänder

VAR OCH EN AV OSS kan någon gång i livet drabbas av sjukdom. Ibland är dessa sjukdomar långvariga, till och med livslånga. När det händer behöver vi, förutom vård och behandling, också kunskaper kring hur vi kan bemästra sjukdomen och livet med den. Inom sjukvården vet vi att en person som har kunskap om sin sjukdom och känner trygghet i sin situation har större förutsättningar för att leva ett bra liv trots sjukdom.

**»Personcentrering
innebär bland annat att det
finns en ömsesidig respekt för
varandras kunskaper«**

DET PÅGÅR ETT OMFATTANDE ARBETE inom Västra Götalandsregionen för att införa ett personcentrerat arbetsätt i hälso- och sjukvården. Personcentrering innebär bland annat att det finns en ömsesidig respekt för varandras kunskaper, det vill säga patientens kunskap av att leva med sin sjukdom och vårdmedarbetarens professionella kunskap, och att detta tas tillvara i vård, behandling och rehabilitering.

En av de metoder som stödjer ett personcentrerat arbetsätt är patient- och närståendebildningen Lära och bemästra, där samspelet mellan medicinsk fakta och erfarenhetskunskap är helt centralt. Det här magasinet handlar just om metoden Lära och bemästra och visar vad som sker i praktiken när vi i vården samarbetar med dem vi är till för och vad det kan få för betydelse för den enskilda människan. Det du nu har i din hand är berättelser direkt ut livet. Jag önskar dig god läsning.

Ann Söderström



4. SARA, SOM GÅTT UTBILDNINGEN

»Vi delar något med varandra som ingen annan kan förstå«

10. FORSKNING

Bättre resultat med Lära och bemästra än traditionell hjärtskola

13. TRE KORTA

Tre frågor till Malena Lau, chef på Kunskapscentrum för jämlik vård

14. REPORTAGE

Att stå bredvid med all sin oro

21. WILLIAM, LEDARE OCH ERFAREN PATIENT

»Hade jag inte gjort den här resan hade jag inte levt idag«

27. TRE KORTA

Tre frågor till logopederna Stina Lundberg och Christoffer Arnold

28. METODEN

Lära och bemästra, hur funkar den?

30. REPORTAGE

Från frisk till sjuk på bästa möjliga sätt

36. FORSKNING & FAKTA

41. TRE KORTA

Tre frågor till Inger Ekman, professor i omvårdnad och föreståndare för GPCC

43. KRISTINA, LEDARE OCH ERFAREN PATIENT

»Det är jag som är expert på min egen sjukdom«

48. REPORTAGE

Barn, sex, identitet – helt livsviktiga frågor

55. TRE KORTA

Tre frågor till Katrin Modig Pallin, regional och lokal förändringsledare i Patientcentrerat arbetssätt

57. ROLF, LEDARE OCH ERFAREN PATIENT

»Berättandet är en av de saker som gör oss till människor«

60. REPORTAGE

Alla vinner med Lära och bemästra

© 2017 Kunskapscentrum för jämlik vård, Västra Götalandsregionen

Webbplats: vgregion.se/jamlikvard

Ansvarig utgivare: Malena Lau

Redaktör: Lena Gunnarsson

Fotograf: Paul Björkman, Flemming Hansen, Pontus Johansson

Illustration: Maja Haak, Maria Kask

Tryck: Göteborgstryckeriet

Grafisk formgivning: Gullers Grupp

ISBN: 978-91-639-5195-4

På omslaget: Sara



»Vi delar något med varandra som ingen annan kan förstå«

berättat för: Lena Gunnarsson · foto: Paul Björkman

Det började med att min kusin ringde och berättade att hon fått bröstcancer. Hon var 35 år då. Hennes mamma hade varit jättemycket sjuk i cancer och gjort en utredning. Och ja, de kom på att farfars alla systrar hade dött i cancer. Så jag tänkte *Oh shit vad är det här för något?* Jag pratade med mamma och pappa. De sa att de hade sagt att det fanns en risk för mig, men jag minns inte det. Jag har tre barn, två är döttrar och den yngsta var bara ett då, så det kändes rätt viktigt att få veta om jag var bärare av genen. Så jag tog ett test.

På något sätt var jag inställd på att jag inte hade den. Jag var stensäker på det, faktiskt. Min mamma var med när jag fick veta det för min man var bortrest.

Alla barnen var med hos läkaren. Mamma blev helt förstörd och började gråta, det blev lite rörigt. Jag blev mer praktisk först; frågade när jag kunde operera mig och så.

Jag pratade mycket med mina föräldrar och med min man om hur vi skulle göra. Visst det är ett lite större ingrepp, men jag tyckte de kunde ta bröst, äggstockar och livmoder direkt. Jag ville bara få det gjort. Sjukvården avrådde mig. Jag var bara 26 år när det här hände och de sa *Tänk om du vill ha fler barn senare, behåll äggstockarna*. Men jag tänkte bara att jag inte vill sätta fler barn till livet om jag vet att jag har den här genen.

Brösten var det ett års väntetid på, men efter bara några dagar ringde de och frågade om jag kunde







»Vi pratade om hur man ska ta upp det med barnen. Jag och min man bestämde oss för att vara öppna. Vi svarar på alla frågor de ställer.«

komma direkt. Det var lunch; jag stod och stekte pannkakor. Klockan fyra var jag där. Nu i efterhand är jag glad att det blev så. Jag slapp all väntan och alla de där sista gånggrejerna. *Nu är det sista gången jag duschar med mina bröst och nu är det sista gången vi har sex med mina bröst.* Jag förstår inte dem som gör bröstoperationer frivilligt. Jag hade fruktansvärt ont även om jag var helt drogad i början. Men jag ångrade inte det en sekund. Det fanns inga alternativ.

Ett litet tag innan jag skulle operera bort äggstockarna blev jag inbjuden till patientutbildningen. Att möta de andra i gruppen var helt fantastiskt. Vi har sagt det efteråt: Vi delar något med varandra som ingen annan kan förstå. Det går inte att fatta. Jag önskar ingen att gå igenom det jag varit med om. Så mycket smärta och så mycket oro. Men varje gång jag skulle träffa de andra så studsade jag som på små moln. Vi sågs en gång i veckan och kom varandra väldigt nära. Det var väldigt speciellt för jag gjorde min äggstocksoperation under tiden och en annan tjej opererade bröstet, så vi kunde prata om det direkt. Det var en till som hade gjort en operation,

»Jag har fortfarande kontakt med dem i gruppen, fast det är två år sedan nu som vi sågs«

och Catrin som ledde gruppen hade ju gjort det också, men de andra hade det framför sig.

Ibland när jag gick från träffarna kunde det kännas tungt. Vi pratade om så svåra saker. Särskilt efter den gången vi pratade om barnen. Allt blir så känslösamt när man pratar om barnen, fast att det var bra att vi gjorde det. Man har skuld känslor. Och tänker: *Tänk om de kommer lägga skulden på mig om de har genen.* Att de tycker att det är mitt fel. Men jag har ju inte lagt skulden på min pappa. Han mätte jättedåligt när han såg mig må så dåligt.

Vi pratade om hur man ska ta upp det med barnen. Jag och min man bestämde oss för att vara öppna. Vi svarar på alla frågor de ställer. Min äldsta flicka är sju år nu, hon har varit med hela vägen. De ser mina ärr och vi har sagt att hon kommer behöva kolla sig när hon blir stor.

Jag har fortfarande kontakt med dem i gruppen, fast det är två år sedan nu som vi sågs. Vi har en facebook-grupp. Nyligen var det en som opererade bort bröstet. Då kunde vi andra stötta. Vi delar något med varandra som vi inte delar med någon annan. Egentligen behöver vi inte säga så mycket, för alla förstår – och alla förstår hur allvarligt det är. Vi har barn allihop, i ungefär samma ålder. Vi pratar om dem, alla är oroliga. Men de är så små nu, de behöver inte testa sig förrän de är 25 år. Man vet ju aldrig, det pratas om nu att man kan släcka gener. Vi ska inte hoppas för mycket, men jag vill bara att det ska bli bra för barnen. Det är det enda som spelar någon roll. □



Bättre resultat med Lära och bemästra än traditionell hjärtskola

text: Lena Gunnarsson • foto: Flemming Hansen, Herning Folkeblad

Hjärtpatienter som går en patientutbildning med Lära- och bemästrametoden har bättre kondition, är mindre deprimerade, återinläggs inte på sjukhus i lika stor utsträckning och går oftare klart hela hjärtskolan än patienter som går en traditionell hjärtskola. Det visar en randomiserad, kontrollerad studie gjord på 825 patienter på hjärtrehabiliteringsklinikerna från tre sjukhus på Hospitalsenheden Vest på Jylland i Danmark.

Hälften av patienterna slumpades till hjärtrehabilitering enligt Lära och bemästra. Den andra hälften slumpades till kontrollgruppen som hade ett mer traditionellt upplägg med föreläsningar. Studien är unik i sitt slag eftersom den jämför två grupper som går olika sorters hjärtskolor där den enda skillnaden är det pedagogiska upplägget. Båda grupperna erbjöds lika stor mängd fysisk träning.

– I Lära- och bemästrametoden involveras patienterna i sitt eget lärande. Den utgår ifrån deras frågor och de kan identifiera sig med den erfarna patient som är en av ledarna för gruppen, säger Vibeke Lyngaard som är doktorand och forskningsjuksköterska på Hjerterforskningsklinikken, Hospitalsenheden Väst, Herning.

DE PATIENTER som genomgick rehabilitering enligt Lära och bemästra kom i större utsträckning till undervisnings- och träningstillfällen än de som genomgått traditionell rehabilitering. De visade också bättre resultat på mätning av arbetskapacitet vid tremånadersuppföljning, bättre psykisk hälsa och hade lägre grad av depression precis efter hjärtrehabiliteringens slut. Resultatet är publicerat i International Journal of Cardiology i februari 2017.

– Subgruppsanalyser visade dessutom att vinsterna i förhållande till bättre genomförande med Lära och bemästrakonceptet var särskilt stor för de patienter med diagnosen hjärtsvikt som hade lägre socioekonomisk status, säger Vibeke.

Hjärtpatienter med låg socioekonomisk status* genomför i högre grad hela hjärtskolan om den är upplagd enligt Lära- och bemästrametoden än de i samma patientgrupp som går en mer traditionell hjärtskola. Resultatet är statistiskt säkerställt.¹

– Det är glädjande att se att det finns en metod som når patienter med hjärtsvikt och låg socioekonomisk status, en grupp vi vet att vården har svårt att nå, säger Vibeke.

EN AV ANLEDNINGARNA tror hon är att i Lära- och bemästrametoden får patienterna formulera sina egna frågor och funderingar utifrån sin egen förståelse och sina egna ord.

– Eftersom du formulerar dina frågor och tankar själv blir du bemött precis på den nivå där du befinner dig, säger Vibeke. □

Vibeke Lyngaards avhandling med arbetsnamnet Effect of the patient education Learning and Coping Strategies in Cardiac Rehabilitation publiceras i januari 2018

* låg inkomst och kort utbildning

¹ International Journal of Cardiology i februari 2017

ARTIKLAR

The patient education – Learning and Coping Strategies – improves adherence in cardiac rehabilitation (LC- REHAB): A randomised controlled trial

Lyngaard V, Nielsen CV, Zwisler AD, Taylor RS, May O.

Int J Cardiol. 2017 Jun 1;236:65– 70. doi: 10.1016/j.ijcard.2017.02.051. Epub 2017 Feb 21. PMID: 28259552

LC- REHAB: randomised trial assessing the effect of a new patient education method – learning and coping strategies – in cardiac rehabilitation

Lyngaard V, May O, Beauchamp A, Nielsen CV, Wittrup I

BMC Cardiovascular Disorders.2014, 14:186
DOI: 10.1186/1471- 2261- 14- 186



Tre frågor till Malena Lau, chef på Kunskapscentrum för jämlik vård

text: Lena Gunnarsson • foto: Paul Björkman

Vad är Kunskapscentrum för jämlik vårds uppdrag?

Vi ska uppmärksamma ojämlikheter i vården och stötta vårdverksamheter att göra något åt dem. Vi stödjer verksamheter i att involvera patienter i deras förbättringsarbeten så att verksamheterna kan försäkra sig om att vården utvecklas med patienter och närståendes behov i fokus. Just nu arbetar vi bland annat med strokehabilitering, barnhälsovård, cancerscreening och bemötande inom smärtvården.

Hur kan Lära och bemästra göra vården mer jämlik?

Det är en metod som verkligen utgår från patienternas behov och sätter fingret på det som är viktigt för dem vi är till för. Men framför allt lär metoden oss att involvera patienter och närstående på lika villkor vilket jag tror är jätte viktigt. Metoden stärker patienternas ställning eftersom den bygger på att lyssna på dem. När vi bygger en jämbördig relation skapar vi ett förtroende som påverkar patienterna: de känner en större tillit till vården och till sin egen kapacitet. Det ger trygghet, vilket i sin tur leder till större följsamhet till behandling och bättre medicinska utfall.

Varför jobbar inte alla inom vården så här ihop med patienter och närstående redan?

Den här typen av metoder bygger på att vi skapar en annan maktbalans mellan patienter och vårdpersonal som jag inte tror att alla är helt bekväma med. Traditionellt vet vården bäst. Vården mäts inte heller på resultat som handlar om patientens upplevelse av trygghet eller om patientens behov blir uppfyllda, utan vården följs upp på medicinska resultat. Vi har inte lärt oss att mäta, värdera och följa upp vården på parametrar som patienten tycker är viktiga. Det gör att den här typen av arbete – där patienten är delaktig – inte värdesätts på samma sätt. Vi säger att det är viktigt med delaktighet, men vi har inga system som ser till att det verkligen blir gjort. Detta är vår nästa stora utmaning. □

Kunskapscentrum för jämlik vård har funnits sedan 2009 och är en del av Koncernstab Hälso- och sjukvård, Koncernkontoret i Västra Götalandsregionen. Det är det enda kunskapscentrumet i sitt slag i Sverige.

JÄMLIK HÄLSO- OCH SJUKVÅRD

Jämlik hälso- och sjukvård innebär att bemötande, vård och behandling ska erbjudas på lika villkor till alla oavsett faktorer som personliga egenskaper, bostadsort, ålder, kön, funktionsnedsättning, utbildning, social ställning, etnisk eller religiös tillhörighet, sexuell läggning, könsidentitet eller könsuttryck.

Läs mer på vgregion.se/jamlikvard



»Vi säger att det är viktigt med delaktighet men vi har inga system som ser till att det verkligen blir gjort«

Att stå bredvid med all sin oro

Ankie har 33 års erfarenhet att dela med sig av. Så gammal är hennes son som föddes som hennes dotter. Tillsammans med ytterligare en mamma och Margaretha Göransson, socionom och koordinator på Lundströmmottagningen på Södra Älvsborgs sjukhus, leder hon en utbildning för närstående till personer som är under könskorrigering behandling.

text: Lena Gunnarsson · foto: Paul Björkman

– Som förälder tror du att du är ensamast i världen. Du är i en bubbla, det är det konstigaste som finns att hamna i. Du kan prata med alla i din närhet, men ingen förstår helt. Utom här. Att höra de andras berättelser är så lättande – alla förstår.

Det är över tio år sedan Ankie själv gick igenom den våldsamma kris som de föräldrar hon nu möter är mitt i. Då fanns inga närståendegrupper och det var inget hon tänkte på eller saknade. Varje dag var full av utmaningar som skulle lösas och tiden rann iväg.

– Det är först nu när jag träffat andra föräldrar, hört deras berättelser och känt deras ångest som jag förstår vilken stor nytta jag skulle haft av en sådan grupp. Jag förstår nu hur oerhört viktigt det är att få prata med andra. Vi hade inte den möjligheten, så det här har på många sätt hjälpt oss att bearbeta det vi gick igenom för länge sedan, samtidigt som våra erfarenheter är till stort stöd för andra föräldrar.

Ankie har arbetat som skolledare och chef. Hon är van vid det pedagogiska förhållningssätt som Lära och bemästra har.

– Metoden är lätt att ta till sig. Den är öppen och demokratisk. Alla får komma till tals, till exempel genom att vi ofta gör rundor. Det finns en struktur att förhålla sig till, vilket skapar trygghet för alla i rummet.

Att det är en vårdpersonal och en erfaren patient eller närstående som leder utbildningen är en viktig framgångsfaktor. Att deltagarna bestämmer vad utbildningen ska innehålla och att samtalet mellan deltagarna står i fokus är två andra.

MARGARETHA GÖRANSSON LEDER både grupper för personer som är under könskorrigering och grupper för deras närstående.

– Arbetssättet hjälper vården jättemycket, säger Margaretha. Vi får direkt återkoppling från deltagarna vad vi kan göra bättre. Genom utbildningen förbereder vi närstående och patienter på vad som kommer, vilket minskar deras oro. Då minskar antalet oroliga samtal till mottagningen och det i sin tur sparar tid för vårdpersonalen.

Att återkoppla det som patienter och närstående upplever i möte med vården kan vara en utmaning – oftast är det kritik. På Lundströmmottagningen är det systematiserat och Margaretha tar upp frågor på arbetsplatsträffarna. En sak som togs upp tidigt var hur och när informationen om den könskorrigering behandlingen ges till patienten.

– Patienten går först igenom en utredning för att man ska kunna besluta om könskorrigering. Om personalen ger information om hormonbehandlingar och operationer tidigt i utredningen tar inte patienterna till sig den. De har så mycket annat i huvudet då. Därför måste vi i personalen checka av det här under resans gång. Det har vi blivit bättre på tack vare patientutbildningen, säger Margaretha.

FÖRSTA GÅNGEN Ankie och Margaretha träffar deltagarna bestäms vad utbildningen ska handla om. Deltagarna brukar bland annat vilja prata om allt som har med operationer och hormoner att göra, men också juridiska saker som till exempel byte av personnummer.

»Det är först nu när jag träffat andra föräldrar, hört deras berättelser och känt deras ångest som jag förstår vilken stor nytta jag skulle haft av en sådan grupp«

Ankie



»De nästående har en annan typ av oro – om det verkligen är rätt beslut, om deras barn kommer få en annan personlighet efter hormonbehandlingarna och vilka komplikationer som kan uppstå efter operationerna«

Margaretha



– De har mycket frågor om bemötande och hatbrott. De vet att självmordsfrekvensen är hög hos den här gruppen, vilket är väldigt skrämmande. Ofta är de mitt i ett stort sorgearbete. De är rädda för vad deras barn ska råka ut för – att de ska möta fördomar från omvärlden och bli illa bemötta ute i samhället. Man funderar över vad som händer om de ångrar sig, om det är ett felaktigt beslut, säger Ankie.

DE NÄRSTÄENDE kan också vara mitt in en process att komma ut, där de funderar över hur de ska berätta för omvärlden. Många föräldrar känner stor oro för sina barn som har eller har haft depressioner och/eller självskadebeteenden. Flera har dragit sig undan social samvaro och skolan har inte fungerat.

– Patienterna är ofta välinformerade, vilket kan minska deras oro lite. De närståendes oro är ofta större. De har också en annan typ av oro – om det verkligen är rätt beslut, om deras barn kommer få en annan personlighet efter hormonbehandlingarna och vilka komplikationer som kan uppstå efter operationerna, säger Margaretha.

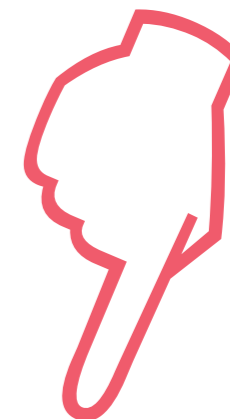
De vuxna i närståendegrupperna verkar må ganska bra i början, men efter ett tag märker ledarna att det inte stämmer.

– Som förälder ska man vara stark och stötta sitt barn, barnet mår ju redan dåligt och har dessutom skuld-känslor för att det förorsakar sin familj så mycket problem och sorg. Det blir inte så mycket plats för de egna känslorna i det läget, säger Ankie.

– De båda mammorna som leder gruppen är bra på det där. Under fikastunden försöker de fånga upp dem som ser ut att må väldigt dåligt. Och de kan alltid kontakta mig också, vilket händer. De kan komma till mig och prata eller så hjälper jag dem vidare om det behövs, säger Margaretha.

ETT VIKTIGT INSLAG är när William och Elin kommer till gruppen. William och Elin har båda genomgått könskorrigering behandling och leder dessutom motsvarande utbildningar för patienter. När William och Elin berättat sina historier haglar frågorna från deltagarna.

– De tycker det är underbart skönt att höra Williams och Elins berättelser, säger Ankie. När föräldrarna hör William och Elin och om hur våra barn har det idag, börjar de förstå att det finns ett liv efter detta – vilket man har svårt att tro när man är mitt i kaoset. De uttrycker en stor lättnad. Det ger dem hopp. □



LUNDSTRÖM-MOTTAGNINGEN

Lundströmmottagningen är Västra Götalandsregionens utredningsenhet för könsidentitetsstörningar. Könsidentitet handlar om det psykologiska könet, det kön som en person själv uppfattar sig som, till skillnad från det juridiska, biologiska eller sociala könet.

En person med könsdysfori lider av att kroppen inte överensstämmer med den upplevda könsidentiteten och kan därför ha en önskan om könsbekräftande behandling. Könsdysfori har inget med sexuell läggning att göra.

För att erbjudas behandling inom den offentliga sjukvården krävs en medicinsk diagnos. För att fastställa en diagnos krävs en utredning vid något av de specialiserade teamen för könsdysfori i Sverige. Efter utredning tas ställning till eventuell könsbekräftande behandling.

»Hade jag inte gjort den här resan hade jag inte levt idag«

berättat för: Lena Gunnarsson • illustration: Maria Kask

När du är mitt i det är du väldigt rädd att möjligheten till hormonbehandling ska tas ifrån dig. Det är en långsam process och det finns egentligen ingenting som garanterar att det kommer bli som man hoppats. Det finns en stor osäkerhet – vågar jag drömma mig bort och tro på att jag kan bli den som jag är på insidan även på utsidan?

Min viktigaste uppgift som en av ledarna i gruppen är att inge hopp. Jag visar att livet blir enklare efter behandling, för de flesta. Oron inom bords försvinner successivt i takt med att spegelbilden börjar motsvara mitt inre jag. Det finns ett liv som fungerar på andra sidan hela den långa vårdkedjan.

De flesta deltagarna har gått igenom en utredning och står i kö för hormonbehandling och operationer. Jag delar med mig av mina erfarenheter om sådant som de kanske inte är förberedda på – till exempel de mentala förändringar du går igenom på grund av hormonbehandlingen. De fysiska förändringarna pratas det mycket om i vården, men inte de mentala. De kan variera en del, men det är som att gå igenom en ny pubertet. Du måste lära känna dig själv på nytt.

Styrkan i metoden är att det inte bara är ett perspektiv som delas, utan varje person har sina erfarenheter och sina lärdomar att dela med sig av. Det här är en grupp som ofta får uppleva diskriminering. Många blir

»Styrkan i metoden är att det inte bara är ett perspektiv som delas, utan varje person har sina erfarenheter och sina lärdomar att dela med sig av«

ifrågasatta – inom vården, i skolan, på arbetet och bland bekanta. Även om andras avsikt kan vara god, blir det tröttsamt att ständigt behöva försvara sig och känna att man överdrivet måste bevisa sitt inre jag för att bli respekterad. Många frågor man får är dessutom olämpliga. *Hur ser du ut mellan benen?* eller *Hur har du sex?* Det är frågor jag personligen aldrig skulle fråga någon annan. Det tar ett tag att lära sig hantera dem. De grundar sig ofta i nyfikenhet och man vill inte känna sig elak som undviker att svara.

Vi kan prata om sådana situationer i gruppen och hjälpas åt. Annars kan det bli att man isolerar sig från omgivningen för att slippa den här typen av frågor och det ständiga ifrågasättandet. Alla i gruppen kommer med idéer om hur man kan göra så det känns bättre. Vissa är tuffa och säger bara *Den frågan tänker jag inte svara på* – det ger andra lite mer krut till sådana situationer.

Anledningen till att man väljer att gå igenom den här långa behandlingen är att det är nästintill omöjligt att leva med en kropp som inte motsvarar vem man är inombords. Inombords har jag alltid varit William. Men eftersom jag inte kunde se den jag var i spegeln var det svårt att få grepp om mig själv. Jag kände ett stort självhat. Jag avskydde kroppen som var i vägen. Det folk såg av mig var det som kändes helt främmande för mig. De flesta i gruppen känner en främlingskänsla för sin egen kropp. Hur starkt självhatet är varierar. För mig var det väldigt starkt och det gjorde också valet enkelt. Men självhatet försvann så fort jag såg William i spegeln.

I den här gruppen kan du slappna av. Det är första gången deltagarna pratar om transrelaterade frågor med andra utan att de behöver förklara

»Min viktigaste uppgift som en av ledarna i gruppen är att inge hopp«

eller försvara sig. Ingen ifrågasätter deras känslor som annars. För en gångs skull tillhör du en majoritet. Du känner samhörighet.

Fördelen med att också ha med någon från vården i rummet är att det nästan alltid finns en förklaring till saker och ting. Den personen kan beskriva varför det funkar som det gör i vården. Vården ska ju även fungera för dem som jobbar i den liksom. Det blir en ökad förståelse åt båda håll. Ett exempel är att flera missar sina bokade tider till mottagningen. Det är väldigt viktigt att man anmäler att man inte kan komma – det påverkar ju kötiderna. Och många är frustrerade över de långa kötiderna.

Ett annat exempel är hur vårdpersonalens bemötande kan ge en ökad tillit till vården. Hur ska vårdpersonalen kommunicera för att informationen ska tas in? Exempelvis känner många sig osäkra i vad de kan förvänta sig för hjälp av vården efter operation. Hur mycket borde du själv förbereda dig och till exempel ta hjälp från anhöriga? Patientgruppen upplever att de inte fått information om det här men vårdpersonalen tycker att de gett den. Vårdpersonalen behöver ta reda på vad det är för information patienterna söker och hur de vill ha den presenterad. Om de vet det behöver det inte gå så mycket tid till upprepning av information. Tack vare att deltagarna har tagit upp det här på våra träffar har informationen blivit bättre, både muntlig och skriftlig.

Min känsla av metoden är att den skapar förtroende. Den skapar en öppenhet som väldigt fort leder till djupa och viktiga dialoger. Jag antar att det är för att man är delaktig – alla lyfter fram det som just den tycker är viktigt, alla är med och skapar innehållet.

När utbildningen är slut är deltagarna mer förberedda på vad som ska hända. Det känns som att det finns ett större lugn i gruppen och att de har mer kontroll över sin situation. Några fler pusselbitar har fallit på plats och man kan fortsätta sin resa med lite färre frågetecken.

Det känns bra för mig att jag kan använda mina erfarenheter för att underlätta för andra. Och det är lärorikt för mig att höra hur andra hanterar sådant som jag fortfarande kan stöta på även om jag idag har mitt drömliv. Jag pluggar till civilingenjör, jag har en sambo och en lägenhet – ett bra liv. Jag har väldigt bra relationer till alla i min omgivning till skillnad från innan då det till och med kändes svårt att bara ta ett andetag.

Jag vet hur det känns att vara fast i en bubbla och inte klara av att ta hänsyn till någon annan för att man själv mår så dåligt. Hade jag inte gjort den här resan hade jag inte levt idag. Därför var resan tvungen. Nu ser jag fram emot livet. □

Tre frågor till logopederna Stina Lundberg och Christoffer Arnold

text: Cecilia Berg Backström • foto: Paul Björkman

Hur berättar ni för patienterna att utbildningen finns?

– Alla strokepatienter som vårdats på Kungälv's sjukhus får information om patient- och närståendebildningen i samband med riksstrokeuppföljningen som skickas ut tre månader efter vårdtillfället. Samtidigt ger hemrehabteamet information om utbildningen. Det är väl tack vare de insatserna vi har ett så stort inflöde av patienter, säger Stina Lundberg.

Vilka är det som deltar?

– Generellt är det en hög ålder på strokepatienter så det är sällan någon som är under 60 år, de flesta är i 75-årsåldern. Vi ser ingen uppenbar skillnad i fördelningen kvinnor och män och det är nästan bara svenskspråkiga personer. Vi tror att det beror på urvalet och vårt upptagningsområde, där de äldre människorna oftast är svenskspråkiga, säger Christoffer Arnold.

– Deltagarna som är med i våra grupper brukar komma hit ungefär ett halvår efter att de har fått sin stroke. I ett strokeperspektiv är de relativt nyinsjuknade. Därför är det mycket fokus på medicinska frågor och vi bjuder ofta in experter till mötena för att deltagarna ska kunna ställa frågor och diskutera, säger Christoffer Arnold.

– Vi märker att patienterna behöver repetition, de har inte tagit till sig informationen de fick i akutskedet, fortsätter Stina Lundberg.

Vilken är den stora vinsten med utbildningen?

– Det ger patienten en ökad kunskap om sin sjukdom, säger Stina Lundberg.

– Det är bra att träffa andra i samma situation som har genomlidit samma sak. Det kan vara svårt för omgivningen och närstående att förstå att man kan ha osynliga handikapp efter en stroke, säger Christoffer Arnold. □

På Kungälv's sjukhus har personal inom strokevården hittat ett sätt att systematisera inbjudningarna till patient- och närståendebildningen – därför har de ett stort och jämnt flöde av patienter som vill gå den. Stina Lundberg och Christoffer Arnold arbetar som logopeder och är de som, tillsammans med kollegan Lina Ovemar, håller i grupperna. De började med Lära och bemästra 2015.

OM RIKSSTROKE

Riksstroke är ett nationellt kvalitetsregister för strokesjukvård, som har till syfte att uppnå en kontinuerlig kvalitetsutveckling av strokesjukvården.

Varje år drabbas cirka 30 000 svenskar av en stroke och Riksstroke har en täckningsgrad på drygt 90 procent.

Läs mer på riksstroke.org



»Vi märker att patienterna behöver repetition, de har inte tagit till sig informationen de fick i akutskedet«

Stina

Metoden Lära och bemästra, hur funkar den?

text: Mary Ahlström, Pia Nordström • illustration: Maja Haak

När en människa får en långvarig sjukdom förändras ofta livet påtagligt och det kan medföra stora omställningar. Livet tar en annan vändning och kan inte bli helt som förut. Det gäller både för den som själv är sjuk och för dem som lever nära. Genom att lära sig mer och utbyta erfarenheter med andra som är i en liknande situation kan vägen till ökad livskvalitet och en enklare vardag bli lite lättare.

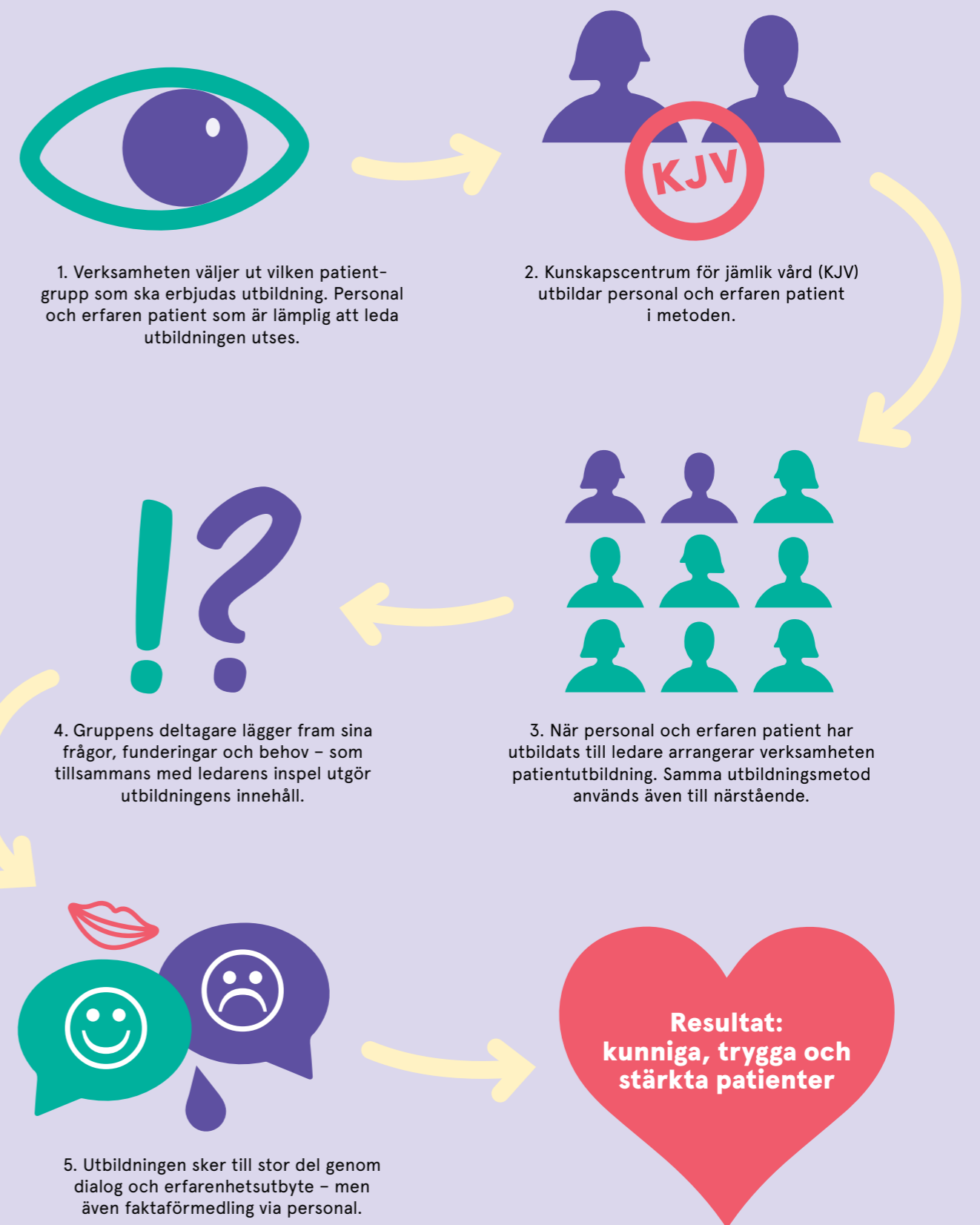
LÄRA OCH BEMÄSTRA är en metod för patient- och närståendebildningar där samspelet mellan erfarenhetskunskap och medicinsk faktakunskap är helt centralt och tillämpas i praktiken.

Det finns två delar som är särskilt utmärkande för metoden. Den ena delen är att en utbildningsgrupp leds av två personer med olika kompetenser. En har medicinsk eller annan professionell kunskap och en har erfarenhetskunskap av att leva med den sjukdom eller problematik som utbildningen handlar om. Den andra delen är att gruppens deltagare formulerar sina frågor och funderingar kring ämnet. Detta, tillsammans med ledarnas inspel, formar utbildningens innehåll.

GRUPPUTBILDNINGEN BEDRIVS i dialogform där varje deltagare får sina frågor belysta och besvarade. Lärandet sker dels genom att deltagarna får svar på

sina faktabetonade frågor, dels genom ett ömsesidigt erfarenhetsutbyte i gruppen. Här spelar den ledare som själv har erfarenhet av sjukdomen en särskilt viktig roll. Målet med utbildningarna är att deltagaren ska öka möjligheten att hantera sin sjukdom i vardagen och att uppleva en ökad livskvalitet.

VÄSTRA GÖTALANDSREGIONEN HAR utvecklat metoden Lära och bemästra. Den bygger på läring og mestringsprinciper från Norge och utgår från samspelet mellan fakta och erfarenhet. Andra patient- och närståendebildningar med avstamp i dessa principer erbjuds inom flera regioner och landsting i Sverige, Norge och Danmark. I Västra Götalandsregionen erbjuder Kunskapscentrum för jämlik vård ledarutbildningar i metoden Lära och Bemästra. Vi vänder oss till alla vårdverksamheter som möter personer med långvariga sjukdomar, funktionsnedsättningar och deras närstående. □



Från frisk till sjuk på bästa möjliga sätt

Börje tappade aptiten, gick ner i vikt och fick akut njursvikt. Nu går han på dialys. Han och Malin Söderholm, dietist, leder en utbildning för andra dialyspatienter. Där kan de och deltagarna prata om livsombälgningen det innebär att bara ha tio till tjugofem procent kvar av sin njurfunktion.

text: Lena Gunnarsson • foto: Pontus Johansson



– Får du njursvikt finns det bara en väg det kan gå och det är utför. Hela syftet med patientutbildningen är att göra övergången från frisk till sjuk smidig. Du ska inte plötsligt sitta i en dialysapparat och inte fatta någonting – det blir inte bra för någon inblandad. Börje, erfaren patient och gruppleddare, gestikulerar ivrigt för att understryka betydelsen av det han precis sagt. Han vet vad han pratar om.

Börjes berättelse startar i att han känner en onormal trötthet efter jobbet, tappar aptiten och går ner i vikt. Efter ett tag får han akut njursvikt. Han går i några år på njurmottagningen, blir så småningom dialyspatient och kommer ut på andra sidan med en transplanterad njure. – Självt gick jag patientutbildningen lite för sent egentligen, för jag visste inte att jag höll på att bli sjuk, allt gick väldigt fort. Jag var redan dialyspatient när jag gick den.

De som bjuds in till patientutbildningen på Capio Lundby Närsjukhus i Göteborg är patienter från framför allt Njurmedicinska mottagningen som har fått diagnosen njursvikt men inte har större symptom – än. De har mellan tio och tjugofem procent kvar av sin njurfunktion.

– När du har ungefär fem procent kvar av njurfunktionen behöver du dialys. Innan dess är det mycket

du behöver förhålla dig till och lära dig om din sjukdom, säger Malin Söderholm som är dietist och leder patientutbildningarna ihop med Börje.

NÄR BÖRJE OCH MALIN brainstormar ihop med gruppen vad utbildningens fem tillfällen ska innehålla är frågorna många. Vad får jag äta och inte? Kan jag göra något för att bromsa förloppet? Kan jag resa? Hur fungerar det med Försäkringskassan? Vilka ingrepp måste jag göra? Hur kommer jag in i transplanterationskön? Svaren finns i gruppen, hos Malin och Börje samt hos inbjudna gäster.

– Den första frågan är nästan alltid *Kan jag bromsa förloppet?* Om du sköter mat, träning och dina mediciner bra så kan njurfunktionen räcka lite längre, säger Malin.

DET FINNS ALLTID en stor önskan från gruppmedlemmarna att prata om de olika dialysalternativen och hur det faktiskt går till rent konkret. *Ska jag verkligen behöva sitta i den där stolen fyra dagar i veckan tre timmar per gång* undrar många.



»Nästan alla är väldigt oroliga inför att de ska börja med dialys. Men när de mötte de här erfarna killarna som kunde visa att livet kan fungera rätt bra ändå, så blev de flesta mycket lugnare.«

Malin

– I en av grupperna kom två killar som var igång med sin dialys och delade med sig av sina upplevelser. Nästan alla är väldigt oroliga inför att de ska börja med dialys. Men när de mötte de här erfarna killarna som kunde visa att livet kan fungera rätt bra ändå, så blev de flesta mycket lugnare, säger Malin.

En av gångerna kommer dessutom en dialyssjuksköterska på besök och svarar på frågor. När det handlar om vad du som njursjuk bör äta och inte kommer Malins kompetens som dietist väl till pass.

– Mat är centralt när du har en njursjukdom. Jag berättar om hur man äter för att vara bättre rustad. Innan du har fått dialys ska du exempelvis minska ditt proteinintag och vara försiktig med vissa mineraler och när du börjar med dialysen så ska du öka proteinintaget – det är mycket att tänka på, säger Malin.

DET ÄR EN STOR OMVÄLVNING i livet att bli njursjuk. Från att kanske ha varit en aktiv fulltidsarbetande person ska du ägna dig åt dialys på halvtid.

– Om inte övergången blir smidig så är det inte bara en upplevelse av att det är obehagligt utan det kan också bli fysiska, tekniska, praktiska och ekonomiska problem, säger Börje.

De flesta patienter som ska få dialys gör en så kallad venmapping – en utredning av patientens blodkärl. Kärlen måste vara tillräckligt bra för att man ska kunna operera in en så kallad access – en port – för att få tillgång till blodsystemet. Accessen gör venen stark, men det tar ungefär sex veckor för venen att växa sig så stark att den klarar av dialysen. För dem

som av olika orsaker inte kan få en access finns det andra alternativ.

Att man hinner planera in både utredning och operation innan dialysen sätts in, och att patienten vet vad som ska hända och varför, gör det hela mycket smidigare och bättre för patienten – och vården.

BÖRJE OCH MALIN har fem tillfällen för sina grupper. Dessutom arrangerar de en uppföljningsträff efter ett tag. De tycker det har varit lagom med runt sju personer i gruppen och de har blandat kvinnor och män. Däremot har de delat upp grupperna lite efter ålder eftersom att de har märkt att en pensionär har

helt andra frågor och behov än en 45-åring. – De yngre behöver prata om vad de ska säga till barnen och hur det funkar med Försäkringskassan men de frågorna är inte så aktuella för en pensionär, säger Börje.

Njursjukvården har en lång tradition av så kallade njurskolor, där patienter bjuds in till en föreläsning i en stor sal. Malin tycker att de olika formerna – föreläsning och gruppsamtal – kompletterar varandra. – Vissa människor vill hellre bli matade med information. Våra gruppsamtal är ju patientstyrda och det blir helt andra frågor än i en stor föreläsningssal. Här kommer också alla till tals.

– Att gruppsamtalen är deltagarstyrda och att alla kan känna igen sig i varandra och dela gemensamma erfarenheter är modellens styrka, säger Börje. □

»Att gruppsamtalen är deltagarstyrda och att alla kan känna igen sig i varandra och dela gemensamma erfarenheter är modellens styrka«

Börje

OM NJURSVIKT



Det finns många olika anledningar till njursvikt, exempelvis långvarig diabetes eller högt och okontrollerat blodtryck. Njursvikt kallas ibland för den tysta sjukdomen eftersom den inte märks förrän patienten är väldigt sjuk. Genom att ta blodtryck och urintest kan sjukdomen upptäckas på ett tidigt stadium.



Ungefär 1 000 personer drabbas av njursvikt varje år i Sverige. Enligt Svenska Njurförbundet går ungefär 5 000 personer i dialys i Sverige.



Dialysmottagningen på Capio Lundby Närsjukhus i Göteborg har 55 vårdplatser och utför 8 500 dialysbehandlingar per år.

Läs mer om njursvikt på njurforbundet.se

OM METODEN

Lära och bemästra

Metoden kommer ursprungligen från Norge, där den kallas läring og mestring. Den utvecklades vid Akers universitetssjukhus i Oslo. Det första centrumet för utbildningsmetoden bildades under sent nittiotal. Arbetsterapeut Liv Hopen var en av dem som utvecklade den hälsopedagogik som användes inom centrumet. Metoden möjliggör ömsesidigt lärande mellan patienter, närstående och personal. Den innebär ett nära samarbete mellan vårdens personal och personer med erfarenhet av långvarig sjukdom och bjuder in till faktiskt patientdelaktighet. Medicinsk faktakunskap kombineras med patienternas erfarenhetskunskap – samspelet dem emellan är helt centralt.

1997

bildades det första Läring og mestrings-senteret i Oslo

62

centrum för metoden finns i Norge idag

7

landsting och regioner i Sverige är med i det svenska nätverket för läring og mestring

ORD FRÅN DELTAGARE

»Tack för en viktig kurs – den har gjort skillnad«

»Jag hoppades på att kursen kunde fortsätta på grund av allt stöd man fått. Att kunna tänka om och tänka annorlunda på olika saker. Det är skönt att veta att man inte är ensam.«

»Man upptäcker att alla har likartade problem och känslor samt egna knep att hantera vardagen. Det finns så mycket positivt tänkande som alla har med sig att göra tillvaron lättare och våga se framåt i livet.«

»Synpunkter och tankar från andra har gett mig redskap att förhålla mig till problem gällande mitt syskons sjukdom.«

»Jag har fått mera positiva intryck och kan se och förstå min egen situation lite bättre. Man blir starkare av att höra andras funderingar runt samma situation som jag har.«

»Jag är mycket tacksam för det enorma stöd och den ovärderliga känslan av igenkänning som gruppen har förmedlat. Särskilt vill jag tacka stödpersonerna som delade med sig av sina livberättelser.«

»Det betydde hur mycket som helst att få höra att det finns ett liv där framme, att inte den svåra situation som råder just nu måste vara för evigt.«



Det är väl känt att personcentrerad och effektiv kommunikation förbättrar patienters delaktighet i beslut kring vård och behandling, vilket i sin tur kan ge ett bättre utfall av vården avseende såväl emotionella som fysiska aspekter.

Från "How does communication heal? Pathways linking clinician-patient communication to health outcomes" av RL Street, G Makoul, NK Arora och RM Epstein.

BERÄTTANDE

Storytelling skapar delaktighet

Storytelling kan stärka personer som lever med långvariga sjukdomar i deras egenvård. Det bidrar bland annat till att göra personer mer delaktiga i sin egen vård genom att identifiera såväl de egna behoven som brist på kunskaper och färdigheter. Samtidigt bidrar metoden till att deltagarna i en grupp skapar starka band till andra personer som delar liknande erfarenheter av sjukdomen.

Du kan läsa mer i "Designing and delivering facilitated storytelling interventions for chronic disease self-management: a scoping review" (2016) av Enza Gucciardi, Nicole Jena-Pierre, Grace Karam och Souraya Sidani



KOMBINERAD KUNSKAP

En erfaren patient och en personal – en komplett duo

En erfaren patient och en personal som leder patientutbildningar kompletterar varandra i det stöd de ger till patienterna som deltar. Patienterna uppskattar och värdesätter information om såväl diagnos som sjukvårdssystem som ges av personalen. Men den erfarna patientens erfarenhetskunskap är väsentlig för att göra informationen lätt att förstå. Samtidigt ger hen trovärdighet till utbildningen och fungerar ofta som en positiv rollmodell, någon som kan hjälpa andra patienter i hanterandet av sjukdomen.

Du kan läsa mer i forskningsöversikten "A scoping review of the literature on benefits and challenges of participating in patient education programs aimed at promoting self-management for people living with chronic illness" (2016) av Una Stenberg, Mette Haaland-Overby, Kari Fredriksen, Karl Fredrik Westerman och Toril Kvisvik.



TRE VIKTIGA ASPEKTER

Ordval, berättande och lärande som pågående process

Skillnaden mellan begreppen disease och illness är viktig att ta hänsyn till när man använder sig av erfarna patienters kunskap i en patientutbildning.

När erfarna patienter berättar om sina upplevelser om att leva med en sjukdom representerar de ofta begreppet illness. Vårdpersonalen representerar i sin tur begreppet disease. Genom att integrera båda dess perspektiv i Lära och bemästra går det att överbrygga potentiella luckor och skapa en bättre förståelse för sjukdomen och livet med den.

Att använda sig av narrativer, det vill säga berättande, är ett sätt att skapa mening, vikt och kontinuitet. Berättelser kan ha en terapeutisk effekt, både på den som berättar och den som lyssnar. Det kan också hjälpa att strukturera äldre upplevelser, ge nya perspektiv för nutiden och forma framtiden.

Den danska psykologen Ileris definierar lärande som en pågående process som omfattar tre olika dimensioner; kognitivt, emotionellt och socialt lärande. De tre dimensionerna finns med i varje inlärningsprocess. Med motivation att hitta drivkraft själv kan lärandet som pågående process integreras i resten av livet.

Du kan läsa mer om illness, narrativer och lärande som en pågående process i artikeln "LC-REHAB: randomized trial assessing the effect of a new patient education method - learning and coping strategies - in cardiac rehabilitation" (2014) av Vibeke Lynggaard, Ole May, Alison Beauchamp, Claus Vinther Nielsen and Inge Wittrup.

Disease
=
den faktiska
patologiska
förändringen

Illness
=
upplevelsen
av att
må dåligt

MAKT OCH MEDVERKAN

Kunskaps- och beslutsdelning leder till makt

Brukarnas kunskaper och perspektiv har vunnit både utrymme och status, även om det är de professionella som fortfarande ses som nyckelpersoner. Det visar en norsk avhandling som fokuserar på samarbetsprocesser mellan olika brukargrupper och lærings- og mestringscentrumen i Norge. Resultaten visar att reell medverkan innebär att samverka i såväl kunskapsdelning som beslutsdelning och att medverkan i sig innebär en form av makt. De professionella som är engagerade och bekräftande i mötet med patienter blir medvetna om deras perspektiv och tänker på ett nytt sätt kring sådant som de redan innan kunde mycket om och använder till exempel språket på ett annat sätt än tidigare.

Du kan läsa mer i "Samarbeid i Lærings- og mestringscenteret - brukermedvirkning og makt" (2010) av Anita Strøm.



HÄLSOPEDAGOGIK

Med fokus på hälsans ursprung

Ordet salutogen är en sammansättning av två ord - latinskans *salus* och grekiskans *genes*. *Salus* betyder välgång eller hälsa, och *genesis* betyder ursprung eller uppkomst. Hälsans ursprung, alltså.

Med ett salutogent perspektiv lägger man fokus på det hälsofrämjande - friskfaktorer istället för riskfaktorer! Tonvikten ligger då på ökad förmåga hos patienter att bemästra sin situation utifrån begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Ett sådant förhållningssätt fångar de centrala aspekterna av lärande och kan bidra till en utveckling av hälsopedagogiken inom läring och mestringsarbetet.

I avhandlingen *Læring i helse - En studie av Lærings- og mestringscenterets helsepedagogiska kunnskapsgrunnlag og praksis* av George Forland kan du läsa mer om hur både patientdelaktighet och hälsopedagogik tar sig uttryck i praktiken. Avhandlingen ställer frågor som: hur arbetar lærings og mestringscentrumen i Norge med hälsopedagogik när det gäller brukarmedverkan och teoretiska grunder? Hur ser man på lärande och det behov av lärande som patienter har? Vilken potential har det salutogena perspektivet som kunskapsgrund för hälsopedagogiken vid centrumen?

Tre frågor till Inger Ekman, professor i omvårdnad och föreståndare för GPCC

text: Lena Gunnarsson • foto: Paul Björkman

Varför behöver vården lära sig personcentrering?

Därför att vi först och främst är människor och endast i vissa sammanhang och situationer patienter. Då blir det konstigt när vi får epitet som diabetiker. Det handlar i hög grad om hur vi lever vårt dagliga liv – även om vi har samma diagnos, samma kön och är lika gamla har vi olika erfarenheter och upplever ofta tillståndet på olika sätt. Vi är övertygade om att alla människor vill bli sedda som lika mycket värda som de som tilltalar dem. Och det har visat sig i studier vi har gjort att det är effektivt att inse att patienter är medmänniskor med resurser. Om vi tar oss tid att lyssna på dem och kommer överens så kan en skicklig personal ta fram en anamnes* som inte bara handlar om diagnos. Du får veta behov och erfarenheter och vad patienten själv har för idéer och tankar. Den professionella kan identifiera resurser och förmågor hos patienten och tillsammans gör de en plan.

Vad tjänar personalen på det här?

Personcentrerad vård utgår från en filosofi om vad en människa är och hur vi genom de relationer vi har utvecklas eller förminskas. Inte minst är detta relevant i relationer till hälso- och sjukvårdspersonal. Personal som arbetar i verksamheter som ställt om till personcentrerad vård vittnar om att det blir en bättre stämning, en annan respekt och ett annat tilltal när vården är personcentrerad. Det är inte bara patienter som är personer utan också arbetskamrater och chefer till exempel. Att verkligen lyssna på den du har framför dig är inget nytt – inom vården vill vi förstås göra det, men vi hinner ofta inte.

Personcentrerad vård ger också kortare vårdtider. En vårdavdelning på Östra Sjukhuset i Göteborg, som började jobba så här 2012, har envist hållit fast vid arbetet. Där har de 25 procent kortare vårdtid än jämförbara avdelningar. De har även högre patienttillfredsställelse. Trots svårigheter med personalomsättning och överbeläggningar har en förändrad kultur med ett personcentrerat arbetssätt lett till att det är rutin att göra hälsoplaner ihop med patienterna.

Vad ser du som det viktiga för vården att göra för att bli personcentrerad?

Det är först och främst en kulturförändring som behövs. Nu är sjukvården organiserad kring patienten som ett objekt, en diagnos, en sjukprocess där hen är väldigt passiv. Inte minst i slutenvården. Vi kan inte se vård och omsorg som produktion. Det är en syn som kommer från tillverkningsindustrin. Dessutom påverkar incitament hur vården utvecklas.

Om vi får betalt per patient så är det bättre att ha fyra patienter istället för två på en timmas mottagningstid. Det är ju inte direkt ett incitament för personcentrering.

Det är ett hinder att kulturen varit densamma i flera hundra år, det gör den svår att ändra. Men den största framgångsfaktorn är att alla inblandade, inte bara patienterna, trivs med ett personcentrerat arbetssätt. □

Centrum för personcentrerad vård vid Göteborgs universitet (GPCC) är ett nationellt tvärvetenskapligt forskningscentrum som bildades 2010 med stöd av regeringens strategiska satsning på vårdforskning.

Runt 100 nationella och internationella forskare från olika discipliner är knutna till GPCC. Ett fyrtio-tal forskningsprojekt pågår för närvarande kring personcentrerad vård, rehabilitering och omsorg vid olika sjukdomstillstånd, samt kring organisation av vård och frågor kring implementering.

Hemsida: gpcc.gu.se

* sjukvårdspersonalen tar reda på patientens sjukdomshistoria.

»Personcentrerad vård utgår från en filosofi om vad en människa är och hur vi genom de relationer vi har utvecklas eller förminskas«



Kristina, erfaren patient och ledare för en grupp personer som har drabbats av psykisk ohälsa eller sjukdom

»Det är jag som är expert på min egen sjukdom«

berättat för: Lena Gunnarsson • foto: Paul Björkman

När du får en stor livskris är det som att gå ner i ett mörkt gruvschakt med en massa gåingar som du irrar runt i. Du vet inte hur du ska hitta ut. Men där nere i mörkret finns det en diamant. Det är att du lär dig att förstå andra människor. Att *verkligen* förstå. Och att du kan ge någonting till andra trots allt det svåra. Det är ett superstarkt måbrahormon att ge något till andra.

Jag hade varit sjuk i ungefär åtta år när jag blev ledare för patientutbildningen. Det stärkte min självbild. Jag kunde ge av alla de erfarenheter jag har, både som patient och för att jag tidigare jobbade inom vården. Det fick mig att känna mig betydelsefull.

Jag håller utbildningen ihop med en sjukgymnast som jobbar på mottagningen. Vi kom efter ett tag på att vi inte bara ville bjuda in deltagare med en

viss diagnos. Istället välkomnade vi alla med någon form av psykisk funktionsnedsättning; att hjärnan har en sämre kapacitet. Det kan påminna en del om symptom som strokepatienter har – många är väldigt trötta, man har ångest och ens självtillit är raserad.

Att få träffa andra som är i olika faser i livet – en hade nyligen blivit sjuk, en hade varit sjuk i manodepressivitet väldigt länge, någon studerade, en skulle precis börja studera – det gör att man vågar tro på sig själv. Kan dom så kan jag. När vi leder gruppen fokuserar vi på det som leder till utveckling, att man ska börja tro på sig själv.

Det här med gruppdynamik, det går inte helt att beskriva, men det är som osynliga trådar som flätas ihop; att ha ett tillåtande klimat, att alla får komma till tals – sådana saker som gör att gruppen blir stark. Du får vara den du är. Du får komma dit när du är

»Jag hade varit sjuk i ungefär åtta år när jag blev ledare för patientutbildningen. Det stärkte min självbild.«



svag och du får prata om hur det känns precis just nu. Du blir sedd som människa. Det blir som en injektion i positivt tänkande. Det blir lite lättare att bryta de dåliga valen man gör i vardagen.

Första gången när vi frågade deltagarna vad de ville att utbildningen skulle handla om, tog de upp saker som hur samarbetet fungerar mellan psykiatri och allmänmedicin. Många har flera diagnoser, både somatiska och psykiska. Psykiatri och den somatiska vården har ett dåligt samarbete. Andra ämnen gruppen tog upp var hur man ska förklara för sin omgivning

hur man mår – det syns ju inte utanpå att vi är sjuka. Någon kom med förslaget att vi skulle testa en mindfulnessövning. Det inledde vi alla samlingar med sedan, det var jättebra. Då landade alla. Några ville prata om sömn och sömnbalans, föräldrarollen, att kunna ta beröm, ens självbild och det här med att Försäkringskassan inte lyssnar på ens läkare eller recepthantering som inte funkar.

Det här med recepthanteringen var inte bra. Många hade upplevt samma sak – man hade fått ett recept på medicin men medicinen fanns inte på apoteket



»Det här med gruppdynamik, det går inte helt att beskriva, men det är som osynliga trådar som flätas ihop; att ha ett tillåtande klimat, att alla får komma till tals – sådana saker som gör att gruppen blir stark.«

när man kom dit. Läkaren hade inte beställt den än. Sådant måste fungera per automatik – vi är inte bra på att hålla i saker. Vi är väldigt upptagna av vår sjukdom. Patienterna ringde till mottagningen på alla möjliga tider och var oroliga och undrade varför medicinen inte fanns på apoteket. Det blev en stressfaktor för alla. Min ledarkollega tog med sig problemet till sina kollegor på mottagningen och det bestämdes att varje torsdag skulle en läkare sitta och beställa medicin. Då visste vi alla att efter varje torsdag fanns medicinen på apoteket, vi behövde inte oroa oss.

En av gångerna kom en läkare från mottagningen. Det blev ett jättebra möte. Vi hade skickat vilka frågor vi ville ta upp med henne innan. Gruppen kände nog att de ställde lite krav på henne och hon tog det bra. Hon underordnade sig och lät gruppen fråga ut henne. Vi pratade om recepthanteringen och förståelse för medicinska biverkningar bland annat. En reflektion efter det mötet var att vi förstod hur många patienter hon hade utan att ha så mycket direkt patientkontakt. Hon får dra en hel del slutsatser av vad andra säger om patienten.

Det är så viktigt att komma ihåg att det är jag som är expert på min egen sjukdom. Jag lever med den 24 timmar om dygnet. Det finns en tröghet i sjukvården, när det gäller det. Jag tror de har svårt att förstå arbetssättet med den här patientutbildningen, där patienterna sätter agendan. Men jag vet att personalen i vården är tidspressad, de har för högt arbetstempo och hinner bara ta hand om det värsta. När det blir stressigt vänder de bort blicken och det blir fel i hanteringen och bemötandet. Men sjukvården skulle tjäna

pengar på att lyssna in oss patienter, det skulle minska det psykiska lidandet.

Och all denna fokusering på det sjuka och på mediciner. Det är katastrof. Om man bara fokuserar på det sjuka så förstärks det. Det måste vara jättebra att göra mediciner till psykisk sjuka för det är ingen som lyssnar på oss. Terapeuten säger *Jag vet inget om mediciner* och läkaren träffar du i bästa fall några gånger om året. Det är väldigt sårbart eftersom det kan vara väldigt svårt att veta vad som är sjukdomen och vad som är biverkningar.

Om vi fokuserar på det positiva så gör det gott och vi kommer framåt. Det ger ringar på vattnet till alla omkring oss, hela familjen mår bättre. Vi försökte göra det i gruppen. Vi kunde skratta åt det som inte fungerade – åt det absurda. Man var inte ensam om det. Vi lyfte varandra bara genom att alla fick prata till punkt. Sedan kunde vi säga du fixade det, du gjorde det eller du har tagit dig hit idag – fantastiskt. Det var okej att ha dåliga dagar i gruppen. Det är genom ett tillåtande klimat vi växer.

Utvärderingarna har varit jättepositiva. Gruppen blir en ledstjärna att utveckla dig själv utifrån den nivå du själv är på. Jag vill jättegärna starta en ny grupp. Men det finns en osäkerhet i organisationen nu. De har nyss bytt chef, de har bara en läkare och det är många nyanställda. Men detta berikar alla. Det här arbetet kan bli en energiinjektion till hela mottagningen – själva arbetssättet är ett sprängstoff till att utveckla vården. Det finns inget negativt i det. Jag vet att behovet finns, vi har redskapen, vad har vi att skylla på? Vi är redo. □



Barn, sex, identitet – helt livsviktiga frågor

Catrin gjorde ett gentest som visade att hon hade en förhöjd risk för bröst- och äggstockscancer. Efter operationen har hon mindre risk att få cancer än personer utan anlaget. Nu möter hon, tillsammans med psykolog Ulrika Hösterey Ugander, andra anlagsbärare i en patientutbildning. Barn, ångest och lust är några av sakerna som brukar stå på agendan.

text: Lena Gunnarsson • foto: Paul Björkman



– Jag bär på väldigt mycket skuld. Även om jag vet att det inte är mitt fel. Jag vill säga förlåt, jag hade kunnat hugga av ett ben för att du ska slippa. För det är känslan gentemot mina barn – och det är många i gruppen som känner så.

Catrin är bärare av ett ärftligt anlag som ökar risken för bröst- och äggstockscancer. Nu möter hon andra anlagsbärare som en av ledarna för en patientutbildning.

»Jag har föreslagit ångesthantering som tema. Vi pratar om hur rädslor kommer och går, hur jag kan göra för att hantera dem, att det kan hjälpa att andas lugnt.«

Ulrika

Om du är anlagsbärare av genetiska förändringar i BRCA1 eller BRCA2-generna har du en förhöjd risk att insjukna i bröst- och äggstockscancer. Den som misstänker att hon – eller han – har en ökad risk för cancer kan vända sig till Cancergenetiska mottagningen vid Klinisk genetik på Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg för att eventuellt göra en utredning. Men vissa drar sig inför att ta kontakt med sjukvården.

– Jag gick och tänkte på det här i 15 år. Min mamma dog i cancer. Så är det för många som är bärare – man har en historia av släktingar som dött i cancer, säger Catrin.

I Catrins fall kunde ett gentest göras på mammas blod, som fanns kvar i sjukvårdens gömmor sedan hon levde. Dagen efter beskedet bokade Catrin tid för operation. Hon opererade bort bröst och

äggstockar. Därmed har hon mindre risk att drabbas av cancer än en kvinna som inte är anlagsbärare.

Ett halvår efter att hon fick beskedet fick Catrin inbjudan att vara med på en utbildning för personer i samma situation som hon själv var i. Nu är hon ledare av samma utbildning – eller samtalsgrupp – ihop med Ulrika Hösterey Ugander, psykolog och genetisk vägledare på Klinisk genetik. Hittills har de arrangerat fyra omgångar med samtalsgrupper. Mottagningen har också haft dialogmöten där anlagsbärare och deras familjemedlemmar blivit inbjudna att delta. Även på dessa möten har Catrin varit med.

– Det är nästan samma ämnen som tas upp i de olika grupperna när vi brainstormar om innehållet första gången: hur går operationerna och kontrollerna till, hur mår man efter operationerna och hur ska man förhålla sig till det här med barn, säger Ulrika.

MÅNGA SOM OPERERAR SIG har redan barn. För dem infinner sig oftast en stor oro; har mina barn arvt anlaget? Det är 50 procents risk att ett anlag nedärvs. För dem som inte har barn kan det påverka beslutet om de vill operera sig och i så fall när.

Deltagarna undrar ofta hur de ska prata med sina barn om att anlaget finns i familjen. När är det dags? Vad säger man?

– Svaret finns i gruppen; de som redan pratat med sina barn kan berätta om hur de gjorde och jag delar med mig om hur jag har gjort, säger Catrin.

När Catrin gjorde sina operationer var hennes tre barn rätt små. Nu är två av dem unga vuxna. De två äldsta pratade hon med när de var 17 respektive 19 år. Hon berättade om risken att de kan vara bärare och vad det innebär. Det yngsta barnet kommer få veta i sinom tid.

– Jag har försökt avdramatisera det. Men det viktiga är att man inte ljuger. Alla tre vet om operationerna. Till den yngsta sa jag att anledningen var att jag inte vill ha den sjukdom som min mamma och mormor fick.

– Vi vet från forskning att tio- till tolvårsåldern är en bra ålder att berätta för barnen. Tonåren är mer känslig eftersom det är en ålder när mycket annat händer och de riskerar att ta det mer negativt, säger Ulrika och lägger till:

– När barnen väl vet om anlaget och känner till operationerna brukar jag säga till deltagarna att de

kan fråga barnen om de tänkt på operationen. Att de bjuder in barnen till att våga fråga.

Catrins äldsta barn har nyligen fått veta att hon är bärare av genen. Nu går hon på kontroller en gång om året – ultraljud, mammografi och magnetrontgen. – Hon är 25 år och läser på universitetet nu. Det är klart att livet blir lite annorlunda. Hon kommer behöva planera lite mer för när hon vill ha barn och hur många, för att sedan operera sig efter det, säger Catrin.

SEX DÅ? När innehållet i utbildningen bestäms tillsammans med deltagarna, första gången gruppen ses, händer det att Ulrika och Catrin får väcka frågan – är sexlivet något deltagarna funderar på och vill prata om? – Då ropar alla JA! säger Ulrika.

Många undrar vad som händer med lusten när man har opererat bort äggstockarna. En del tycker att deras kvinnlighet är förknippat både med bröstet och förmågan att kunna fortplanta sig.

– Ja, man blir stympad, men det är olika hur jobbigt det är för olika personer. För mig var det faktiskt inte särskilt jobbigt, säger Catrin.



»Då har vi en tutt-titt; jag visar mina och då är det ofta flera andra som vill visa sina. Jag har ju implantat och de som vill får känna. Jag brukar skoja lite om att man inte behöver någon sport-bh, de sitter bra ändå.«

Catrin

Någon av gångerna vill gruppens medlemmar prata om hur det känns att ha opererat bort bröstet och ha implantat.

– Då har vi en tutt-titt; jag visar mina och då är det ofta flera andra som vill visa sina. Jag har ju implantat och de som vill får känna. Jag brukar skoja lite om att man inte behöver någon sport- bh, de sitter bra ändå.

ULRIKAS OCH CATRINS påverkan när det gäller vad utbildningens sex tillfällen ska innehålla är minimal. – Jag har föreslagit ångesthantering som tema. Vi pratar om hur rädslor kommer och går, hur jag kan göra för att hantera dem; att det kan hjälpa att andas lugnt och vad avslappningsträning innebär, säger Ulrika.

Hon beskriver för gruppen hur ett sätt att ångesthantera kan vara att sätta ord på sina tankar och känslor genom att skriva. Eller hur man kan avgränsa ångest genom att bestämma att man bara får tänka på det under en viss tid ett visst klockslag och hur man kan bryta tankar som skrämmer en genom att promenera eller springa.

– Det finns såklart mycket ångest i gruppen men det är inte så att allt är ångest hela tiden. Att träffa andra i samma situation lättar på ångesten, det är viktigt att veta, säger Catrin.

Ulrika kan svara på de flesta medicinska frågor som ställs i gruppen, men vet hon inte svaret skriver hon upp frågorna och tar med sig till läkarna som arbetar på den cancertgenetiska mottagningen. Dessutom har Ulrika kunnat återföra förbättringsförslag från deltagarna och deras upplevelse av att vara patient på mottagningen till sina kollegor.

GRUPPEN SES SEX GÅNGER, vilket alla vet från början. Sedan är det slut – till allas sorg. Men Ulrika och Catrin känner att de är färdiga då. Ofta håller deltagarna kontakten. Många startar en facebookgrupp ihop.

Catrin beskriver hur deltagarna i gruppen går igenom en process under de sex tillfällena de ses.

– När de börjar är de rädda. Många gråter och de tar hand om varandra. Mot slutet är de någon annanstans – de har kommit framåt i sitt tänkande. De är mindre rädda och mer trygga.

– Jag tänkte, när jag gick den här utbildningen att jag har ju inget att komma med men det var som att komma hem. Du får en förståelse som du inte kan få någon annanstans. Vi delar samma öde, säger Catrin. □

OM HÖGRISKGENER FÖR BRÖST- OCH ÄGGSTOCKSCANCER



Kvinnor med medfödda genetiska förändringar i BRCA1- och BRCA2-generna (anlagsbärare) har en förhöjd risk att insjukna i bröst-, äggstocks/äggledarcancer. Genetiska förändringar i dessa två gener ger cirka 50–80 procent risk att utveckla bröstcancer under sin livstid.



För äggstocks/äggledarcancer är risken 30–60 procent vid en genetisk förändring i BRCA1-genen och 10–20 procent i BRCA2-genen. Även män kan bära på anlaget och överföra det till sina barn. Män kan få bröstcancer även om det är mycket ovanligt. De män som bär på ett anlag i BRCA2-genen har en något förhöjd risk för prostatacancer.



2016 hanterade mottagningen 500 nya familjer med misstanke om olika ärftliga cancertillstånd men även nya medlemmar från tidigare utredda familjer kan vara aktuella. Cirka 80 nya individer per år får besked att de är anlagsbärare för en genetisk förändring i BRCA1- eller BRCA2-genen. Mottagningen har de senare åren haft en kraftigt ökad efterfrågan för utredning. Utredning kan göras från 18 års ålder men rekommendationen är att vänta till 25 år.



I Västra Götaland, på Sahlgrenska Universitetssjukhuset, finns inom Klinisk genetik den cancertgenetiska mottagningen som gör genetiska utredningar för individer och familjer med misstanke om ärftligt ökad risk för olika cancerformer.

Tre frågor till Katrín Modig Pallin, regional och lokal förändringsledare i Patientcentrerat arbetssätt

text: Lena Gunnarsson • foto: Paul Björkman

Vad är det som gör att vården inte har ett personcentrerat arbetssätt?

Det finns flera orsaker. Först: det finns absolut verksamheter som redan är bra på det. Men det finns en tradition i sjukvården och en maktposition där sjukvården tagit mycket av ansvaret och knappt gett något ansvar till patienten. Sjukvården har ett kunskapsöverskott och det har funnits en tradition att inte bjuda in till det samtalet. Det sker en förändring nu.

Vill patienten vara delaktig?

Ja, det utgår jag ifrån. Patienter vill bli respekterade och lyssnade på. Många som kommer till sjukvården är pålästa och kunniga. Sjukvården behöver ställa om för att bättre möta upp det.

Vad tjänar sjukvården på det?

Om vi gör en plan tillsammans med patienten får vi tryggare patienter som är mer delaktiga och nöjda. Forskning visar att om patienten är delaktig i planeringen har hen större förmåga att påverka sin situation och det är en besparing i sig. Vi får färre återinläggningar, medelvårdtiden sänks och patientens upplevelse blir bättre. Det ger effekt på vårdkostnader förstås men vi utvärderar inte främst utifrån kostnadsbesparingar utan fokuserar på patienternas upplevelse.

I Västra Götalandsregionen har femton personer – utspridda på samtliga elva hälso- och sjukvårdsförvaltningar – utbildats till förändringsledare inom personcentrerat arbetssätt (PCA). Med arbetssättet blir patienten en större del av sin egen vård och behandling. Patientens kunskap om och erfarenheter av vården ska också tas till vara för att utveckla vården. Katrín Modig Pallin arbetar som regional och lokal förändringsledare i PCA.



»Delaktighet ger färre återinläggningar, medelvårdtiden sänks och patientens upplevelse blir bättre«



Rolf, erfaren patient och ledare för grupper med personer som drabbats av stroke

»Berättandet är en av de saker som gör oss till människor«

berättat för: Cecilia Berg Backström • foto: Paul Björkman

Min fru hittade mig en lördagsmorgon. Jag var uppe före henne för ovanlighetens skull. Och jag hade fruktansvärt ont i huvudet. Det brukar jag inte ha, så jag gick för att leta reda på en huvudvärks-tablett och upptäckte att jag inte kunde läsa vad som stod på asken. Jag stod vid diskbänken när min fru kom upp. Hon fick ingen kontakt med mig och blev jätteorolig. Hon ringde ambulans som kom och hämtade mig.

Jag förstår verkligen varför det heter stroke – det kommer som ett slag, utan någon förvarning. Jag mådde bättre redan nästa dag och trodde först att jag kommit undan med blotta förskräckelsen. Men jag fick träffa en neuropsykolog och genomgå tester som visade att jag hade en psykisk funktionsnedsättning.

Insikten om effekten av stroke, den tog tid. Dessutom hamnade jag mellan stolarna när jag blev utskriven efter tre veckor. För att få fortsatt rehabilitering var man tvungen att ha både en fysisk och psykisk funktionsnedsättning och jag hade ju bara det ena. Jag fick – lite på nåder – fortsätta gå hos psykologen och det betydde jättemycket för mig.

Det andra som verkligen hjälpte mig var att jag fick kontakt med Strokeföreningen och något som hette SMIL – stroke mitt i livet. Det var en grupp som träffades och pratade om sina erfarenheter. Jag kände igen detta eftersom jag hade varit med om något liknande förut. För många år sedan, 1989, fick vi ett barn som dog i plötslig spädbarnsdöd när han var fyra och en halv månad. David hade inte varit ynkelig, inte varit ledsen, han var planerad och efterlängtd. Hela hans lilla korta liv var perfekt. Hans död var fullständigt ofattbar.

»Berättandet handlar om att du blir ett subjekt. Du tar tag i din egen verklighet och är inte ett offer längre.«

Vi kom i kontakt med Föräldraföreningen Plötslig Spädbarnsdöd som då var ganska nystartad. Där fick vi träffa andra som hade drabbats och bara prata och berätta. För oss kom det att betyda mycket, för vi hade träffat alla möjliga välvilliga och snälla människor, släktingar och vänner och kuratorer, men ingen förstod ju. De visste inte. Men människorna som själva hade drabbats förstod vad vi pratade om. Man kunde vara helt öppen där. Folk grät och skratade och det var helt okej.

När jag fick min stroke hade jag med mig detta. Jag gick på SMIL-gruppens träffar en gång varannan vecka och via dem fick jag kontakt med Pia Nordström från Kunskapscentrum för jämlik vård som var där och berättade om Lära och bemästra. Hon frågade om jag ville gå deras utbildning och bli ledare. Det var ett år efter min stroke och ledarutbildningen gav väldigt mycket, trots att jag inte först gått utbildningen som den egentligen är tänkt, som patient.

Upplägget är helt genialt. Du har en personal som är ett medicinskt proffs och en stödperson – en erfaren patient, som bidrar med sin egen erfarenhet. Dessutom har du möjlighet att ta dit fler experter att ställa frågor till om det skulle behövas. När jag gick utbildningen till ledare var det inte bara för personer som fått en stroke utan det var allt möjligt, Parkinsons, diabetes, könskorrigering ... och metoden fungerade för alla.

Lära och bemästra bygger på alla deltagares deltagande. När du får ta del av andra människors berättelser, där det ofta är saker du känner igen, gör det att du känner att du inte är ensam, att du inte är konstig. Det handlar om en dubbelverkan, att både få dela med sig och att ta del av. Det är som ordspråket *Delad glädje är dubbel glädje och delad sorg är halv sorg.*

Berättandet handlar om att du blir ett subjekt. Du tar tag i din egen verklighet och är inte ett offer längre. Bara genom att formulera dig så har du knäckt halva koden, så att säga. Och att bli lyssnad på utan att bli avbruten och att bli tagen på allvar – det gör att du växer som människa. Man kan fråga sig var gränsen går mellan ett samtal och ett berättande. Men i berättandet får du tala till punkt. Du vet att du inte kommer att bli avbruten och att ingen kommer ifrågasätta dig.

Jag har en bakgrund i teatern. I den världen diskuterar man var teatern kommer ifrån. Det finns idéer om att den kommer från riten och att föreställningar skapades utav några slags ritualer. En del tror att människan utvecklade språket för att organisera jakten, men jag tror att berättandet är en av de saker som gör att vi har utvecklat språket och som gör oss till människor. Det är en grundläggande egenskap och ett mänskligt behov. Sedan går det förstås inte att tvinga någon. Det är inte alla människor som vill eller vågar, det kan bero på någon slags integritet eller rädsla. Men jag tror att berättandet är djupt mänskligt och i grunden bra för alla. □

Alla vinner med Lära och bemästra

Lära och bemästra är en metod som ursprungligen kommer från Norge. Nu är den spridd över hela Skandinavien. I Västra Götalandsregionen är det Kunskapscentrum för jämlik vård (KJV) som håller i utbildningar för dem som vill använda metoden. KJV samlar dessutom till erfarenhetsutbyte och metodutveckling i återkommande nätverksträffar.

text: Lena Gunnarsson • foto: Paul Björkman



P

å kunskapscentret är det regionutvecklarna Pia Nordström, Mary Ahlström och Åsa Davidsson som arbetar med metoden.

– Vi utbildar dem som leder utbildningarna för patienter och närstående. Det är alltid en erfaren patient och en personal som utbildar sig ihop, säger Åsa.

Utbildningen är som ett genrep; de som går den får vara med om det som de sedan ska göra med sina grupper. Ledarutbildningen är fyra gånger. Första gången görs en inventering om vilka behov deltagarna har för att kunna leda utbildningar. Det är precis en sådan inventering de kommer hålla med sina grupper så småningom.

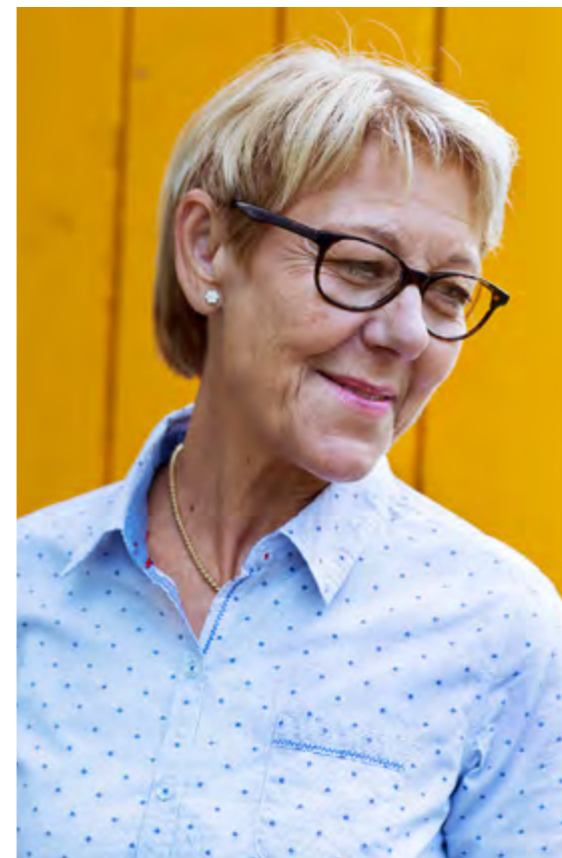
– Det är förstås andra frågor vi tar upp i ledarutbildningen än i patientutbildningarna. Det handlar till exempel om roller och ansvarsområden, hur inbjudan kan se ut, hur vi får till en bra och tillitsfull gruppprocess, hur vi kan hantera känslor som kommer upp hos deltagarna och så vidare, säger Mary.

Ett av tillfällena används till att de två blivande gruppledarna sitter ner och pratar med varandra i lugn och ro. Den erfarna patienten berättar sin historia. Därefter pratar paret om hur de kan använda hans berättelse i utbildningen de sedan ska hålla tillsammans.

– Ofta blir ledarparen väldigt tigha och de brukar också ha roligt ihop trots – eller kanske tack vare – att de möter människor som är i svåra situationer, säger Pia.

METODEN LÄRA OCH BEMÄSTRA används för patienter och närstående där det finns en långvarig sjukdom, problematik eller funktionsnedsättning av något slag.

– När du ska förhålla dig till ett tillstånd under en lång period eller kanske resten av livet behöver du kunskap och trygghet att hantera det och då är den här metoden väldigt bra. Det gäller förstås den som själv lever med sjukdomen, men ofta har säkert även närstående behov av ett sådant här stöd, säger Pia.



»Ofta blir ledarparen väldigt tigha och de brukar också ha roligt ihop trots – eller kanske tack vare – att de möter människor som är i svåra situationer«

Pia



»Om du på djupet kan reflektera kring din situation och den kunskap du får till dig kan du också förändra den och få ett bättre liv«

Mary

Listan är lång på tillstånd eller diagnoser där Lära och bemästra används för både patienter och närstående: Hjärtinfarkt, stroke, diabetes, psykos, njursvikt, mag- och tarmsjukdomar, Parkinson, autism, tandvårdsrädsla, könskorrigering, föräldrar med barn som har språksvårigheter, närstående till barn med diabetes, komplikationer efter gastric bypass, narkolepsi, smärta och många fler.

Men Lära och bemästra kanske inte passar för alla människor?

– Jag föreställer mig att det för vissa personer kan vara obekvämt att dela med sig i grupp – att bara själva tanken att dela är svår, säger Åsa.

– Ja, vi hör ju ibland att: Jag trodde inte det skulle vara något för mig men det var det. Egentligen tror jag att nästan alla skulle kunna ta del av metoden men att insteget kan vara svårt, säger Pia.

KRAFTEN I ATT DELA ERFARENHETER är något som utmärker metoden men Mary, Pia och Åsa understryker att den innebär så mycket mer.

– Det sker en stor kunskapsinhämtning – deltagarna lär sig massor med hjälp av de andra i gruppen och av ledarna. Om du sitter ensam ställer du bara de frågor

du har i huvudet just nu, men här får du höra även andras frågor och kan känna igen dig i dem även om du inte tänkte på just på det själv, säger Mary.

Metoden handlar ju om att lära men också om att bemästra – det vill säga behärska och känna en styrka i att kunna hantera svårigheter som till exempel en livslång sjukdom med allt vad det innebär.

Bemästra är att inse vad jag kan förändra och vad jag måste leva med och att ha en känsla av kontroll över det egna livet. För att bemästra en situation behövs självreflektion.

– Om du på djupet kan reflektera kring din situation och den kunskap du får till dig kan du också förändra den och få ett bättre liv, säger Mary.

Det faktum att utbildningen bygger på två ledare med olika erfarenheter och kompetenser, samt att man utgår från deltagarnas frågor och behov, ökar möjligheten för patienter och närstående att hantera sin livssituation. I utbildningsgrupperna kommer en mängd erfarenheter och kunskaper upp som värden också har nytta av i sitt arbete med att förbättra verksamheten. Vinsten för den enskilde blir också en vinst för värden. □

VILL DU LÄRA DIG MER OM METODEN LÄRA OCH BEMÄSTRA?

Kontakta Kunskapscentrum för jämlik vård:



kjv@vgregion.se




vgregion.se/patientutbildning



Pia Nordström: 070-304 68 18

Kunskapscentrum för jämlik vård (KJV) utbildar i Lära- och bemästrametoden och stöttar verksamheter som vill arbeta med den. KJV bjuder in till nätverksträffar där erfarenhetsutbyte och metodutveckling är i fokus. Om du är intresserad av att lära dig metoden – hör av dig till KJV!



KUNSKAPSCENTRUM FÖR JÄMLIK VÅRD finns för att skapa vård på lika villkor för alla. Genom forskning, utbildning och verksamhetsutveckling formar vi förutsättningar för att jämna ut skillnader och för en jämlik vård. Människors bakgrund, behov och förutsättningar är olika och vården behöver variera med dem. Så är det inte idag.

Vi gör något åt det.