

## Egenvård. Vården kan vara en bromskloss

**Färdiga paket för egenvård fungerar ofta, men vården måste bli mer lyhörd för den enskildes behov och önskemål. Annars gör patienten ändå på sitt eget sätt.**

**EMPOWERMENT** Per Åke Zillén drabbades av njurcancer och svår njursvikt. Den enda möjlighet som erbjöds var dialys, men att vara bunden vid en dialysapparat tre dagar i veckan kunde han inte tänka sig. När tumören var bortopererad ville han hantera sin bristande njurfunktion på annat sätt och lyckades få sin läkare med på noterna. I sex år levde han under sträng regim och läkemedelsbehandling och slapp därmed dialys. Den frihet det gav var värt mödan. Nu har Per Åke en ny njure, mår prima och ägnar en del av sitt liv åt att berätta för andra om sina erfarenheter.

**Det är bra** att det finns personer som Per Åke, förebilder som inte räds överheten utan ställer krav på att få vara med och bestämma över sin egen vård. Jag vill inte riktigt tro det, men fortfarande är det inte ens alltid okej att som patient ställa frågor vid läkarbesöket. Attityden "här är det jag som ställer frågorna" lever fortfarande kvar.

Men även om det finns kvar-



levor från den gamla hierarkiska vården med patienten längst ned, händer mycket som kommer att ändra på den ordningen. Omvårdnadsforskningen, där patienters och närståendes upplevelser och uppfattningar är centrala, växer sig allt starkare. Även om forskarna ibland kritiserats för att studierna är för små och resultaten kan tyckas självklara är det oftast där som den vanliga människan och patienten kommer

till tals. I Kristianstad går man nu ett steg längre. I ett projekt driver högskolan tillsammans med sjukvården i Skåne deltagarbaserad aktionsforskning inom njursjukvården. De ställer sig frågan vad som händer om man ser patienten under uppbyggnad som visar dem deras provsvar, till exempel om de vill ha svaren presenterade i siffror eller kurvor. Patienterna har blivit mer intresserade och engagerade och utvecklingen av systemet går vidare med deras hjälp. Men tillva-

**I ett första steg** bjöds patienter vid njursviktsmottagningen in till fokussamtal med forskare och sjuksköterskor. Tillsammans har de

identifierat olika förbättringsområden i mottagningens verksamhet. I traditionell vård får patienterna återkoppling efter provtagning endast när något inte är bra. Nu har de varit med och gett sina synpunkter på en prototyp under uppbyggnad som visar dem deras provsvar, till exempel om de vill ha svaren presenterade i siffror eller kurvor. Patienterna har blivit mer intresserade och engagerade och utvecklingen av systemet går vidare med deras hjälp. Men tillva-

**Lyhördhet krävs.** Vården måste möta patienten där hon är just nu, annars stänger hon av och fortsätter att leva som vanligt.

del av sin sjukdom själv och ändra livsstil så att de kan må bra längre. Några av de framåtsträvande projekten presenterar vi på följande sidor.

Men trots alla ambitioner finns det många patienter som inte känner sig lyssnade på och som inte får det stöd de skulle behöva. Fortfarande blundar många i vården för frågan om varför patienten inte gör som de (sjuksköterskor, läkare, sjukgymnaster med flera) säger.

**I ännu inte** publicerade studier som Mia Berglund vid högskolan i Skövde har gjort beskriver patienter med kroniska sjukdomar relationen till vården som ett spel. Ofta handlar informationen eller undervisningen om sjukdomen, inte om hur det är att leva med den. Många har också fler än en sjukdom som kanske gör det extra komplicerat. Patienten lyssnar till synes, men om informationen inte är den hon behöver eller vill ha just då, och om hon inte får svar på sina frågor, stänger hon av och fortsätter att leva som vanligt. Ett dyrköpt val. Insikten om att hon själv hade kunnat påverka utvecklingen av sjukdomen kommer sent – för sent – till exempel för den som har diabetes med senkomplikationer.

**Patienterna** i Mia Berglunds studier säger att de hade velat bli konfronterade tidigare om betydelsen av sitt sätt att leva och de val man gör. Det hade gått att göra. Men det krävs mod från läkares och sjuksköterskors sida för att inte nöja sig med att patienten säger sig veta och förstå, utan att ställa mer utmanande frågor – och att vara lyhörd för vad patienten egentligen vill veta och prata om.

Runt om i landet pågår projekt som ska öka möjligheterna för framför allt patienter med kroniska sjukdomar att hantera en allt större

## "Insikten kommer för sent"

Flera av studierna vi presenterar på följande sidor handlar om hur vården förhåller sig till patienten. Stödprogram, sjuksköterskor som har lärt sig att prata med patienter på ett bättre sätt och kbt, med gruppträffar och stressdagbok, är några exempel på metoder/förhållningssätt som har visat sig fungera. När det gäller diabetes har Socialstyrelsen i år kommit med nya riktlinjer som går ut på att patientutbildning i egenvård bör ske i grupp. Riktlinjerna bygger på den rapport som kom förra året från SBU, Statens beredning för medicinsk utvärdering. Men mycket tyder på att grupputbildning är det bästa valet även vid andra kroniska sjukdomar, i varje fall livsstilsrelaterade och de som patienten kan påverka genom sitt sätt att leva.

**Många patienter** vill liksom Per Åke Zillén ta ett större ansvar för sin sjukdom. Forskning visar också att behandling då har bättre effekt och att en välinformerad och ansvarstagande patient mår bättre. I de sammanhangen återkommer ofta begreppet empowerment.

Hittills har ingen kommit på ett svenskt ord för när patienten tar makten över sitt liv, sin sjukdom och, åtminstone till en del, sin behandling; det både vård och patient strävar efter.

Så vad innebär empowerment? Forskaren Åsa Hörnsten i Umeå drar parallellen till patientcentrering, att planera och genomföra vården utifrån patientens preferenser, värderingar och behov. Och om vården gör verklighet av att utgå från patientens behov måste man också anpassa den. Det ställer krav. Då räcker det inte med patientutbildning. Då måste vården tänka om. \*

Annica Jonsson  
annica.jonsson@vardforbundet.se

Helena Halvarsson  
(illustration)



**Samarbete.** När vården bjuder in patienten som expert händer saker. Ett viktigt steg mot en vård på patientens villkor.

### Lästips.

→ Compliance, adherence, empowerment. Många ord i försök att fånga förutsättningarna för en god egenvård. Läs om Per Åke Zilléns erfarenheter och kunskap.



# Livsstil. Positivt träna med personal

**Personer med psykiska funktionshinder har ofta problem med sin fysiska hälsa. Livsstilsgrupper kan mildra problemen.**

**HÄLSA** I Skellefteå har psykiskt funktionshindrade på fem av kommunens särskilda boenden deltagit i livsstilsgrupper. Tillsammans med personalen har de två gånger i veckan under ett år fått lära sig att laga mat och testat olika fysiska aktiviteter, som pingis, promenader och bowling.

De flesta av de 28 deltagarna var mellan 40 och 55 år och alla hade självmant anmält sig till studien. Alla var överviktiga och

nästan hälften rökte. Projektet är en del av Karl-Anton Forsbergs avhandling. Efter studiecirkelns slut led färre av metabolt syndrom och de övrigas värden hade förbättrats. Några fick behandling för tidigare upptäckt diabetes och en fick fysisk aktivitet på recept och började spela fotboll. I jämförelse med kontrollgruppen hade de även en signifikant förbättrad känsla av sammanhang.

Däremot gick inte deltagarna

ned i vikt som förväntats. Troligen beror det på att de flesta höll sig till de aktiviteter som ingick i studiecirkeln, utan att förändra sin livsstil.

**Få av deltagarna** har fortsatt motionera efter studiecirkelns slut men har ändå bibehållit de förbättrade värdena. Personalen som deltog har på några av boendena infört förändringar som att äta gemensam lunch och att gå promenader ihop. I intervjuer

uppgav flera av de boende att de uppskattat att lära känna personalen på ett annat sätt. För en gångs skull kände de att de var på samma plan som personalen. \*

Annika Larsson

→ **Avhandlingen:** Att främja förändrad livsstil bland personer med psykiska funktionshinder, Studier av metabola och psykologiska effekter, upplevd mening och hälsa. Umeå universitet 2009.

# Cancer. Komplementära metoder här för att stanna

**Då allt fler cancersjuka använder sig av komplementärmedicin och tycker att de mår bra av det, måste även vården lära sig mer.**

**INTERVJUSTUDIE** Internationellt har användningen av komplementära behandlingsmetoder fördubblats sedan 1980-talet, från 20 procent då till cirka 40 procent nu. Sannolikt ser det ut ungefär så även i Sverige. Numera används naturpreparat och kropp-själterapi alltmer som ett komplement till skolmedicinsk cancerbehandling. Komplementärmedicin har kommit för att stanna och vården måste därmed räkna med den. De 38 deltagarna i Johanna Höks studier var personer med cancer som hade exceptionellt positiva erfarenheter av att använda alternativa metoder som ett komplement till den skolmedicinska behandlingen.

**Intervjupersonerna** använde totalt 274 olika komplementära metoder och var mycket positiva till dem och de effekter de gav. En del upplevde att de även

förbättrades i sin cancersjukdom. De beskrev också en mindre hierarkisk relation mellan patient och vårdgivare.

**Metoderna** som användes varierade; vanligast var naturpreparat, följt av kropp-själterapi som till exempel meditation, dans och konstnärliga uttryck som målning. Intervjupersonerna beskrev också positiva effekter av att till exempel läsa litteratur om hälsa och andlighet eller att vara i miljöer på ett behandlingscentrum som kombinerar komplementär- och alternativmedicin med biomedicinsk inriktad vård.

Den stora och sannolikt ökande användningen av

komplementära behandlingsmetoder innebär att det är nödvändigt att vårdpersonal utbildas inom området.

De behöver mer kunskap om olika typer av komplementära metoder, hur de verkar och interagerar med traditionell skolmedicin samt vilka biverkningar de ger. \*

Annica Jonsson  
annica.jonsson@vardforbundet.se

## Vanligt. Så många patienter använde:

- **Biologiska behandlingar** som antioxidanter, iscador, vitamin D **27**
- **Kropp-själterapi** som dans, avslappning, meditation **23**
- **Energiterapier** som healing, qigong **21**
- **Behandlingscentrum, kurorter** **19**
- **Andlig-/hälsolitteratur** **15**
- **Manipulativa och kroppsbaseade metoder** som akupunktur, lymfmassage **12**
- **Alternativa medicinska system** som antroposofisk läkekonst, homeopati **10**

# Hypertoni. Bättre samtal kan lätta på trycket

**Distriktssköterskor som får utbildning i samtalsmetodik når fram bättre till sina hypertoni-patienter.**

**SAMTALSMETODIK** Många distriktssköterskor glömmer att tala om vilka livsstilsförändringar som skulle kunna sänka blodtrycket. Andra är fast i traditionen av att informera utan att lyssna på patienterna. Eva Drevenhorn är distriktssköterska och lektor vid institutionen för hälsa, vård och samhälle vid Lunds universitet. Hon har studerat hur samtalsteknik kan bidra till att patienterna förändrar sin livsstil.

**Under ett tre dagar** långt internat fick 19 slumpvis utvalda distriktssköterskor från olika hypertoni-mottagningar utbildning i samtalsmetodik och stegmodellen, det vill säga att skraddarsytt bemötande utifrån var patienten befinner sig just nu. Om det till exempel handlar om en patient med nypupptäckt diabetes kanske han eller hon inte vet hur motion och alkohol påverkar blodsockret, medan det är en självklarhet för någon annan. I stället för att bara ge information, utgår man från varje patients tankar och behov.

**Under utbildningen** filmades distriktssköterskorna när de tränade på låtsaspatienter. Filmerna diskuterades sedan i smågrupper. Deltagarna fick också spela in två av sina patientsamtal före respektive efter utbildningen för att kunna jämföra. Resultatet visade att distriktssköterskorna inte pratade på lika mycket själva utan gav patienterna mer utrymme. Tidigare kunde samtalen bli rena monologer från endera

parten. Distriktssköterskorna blev också bättre på att anpassa sig till varje enskild patient och hålla strukturen så att samtalet inte gled i väg. Dessutom blev de betydligt bättre på att ta upp kost, motion, tobak, alkohol, stresshantering och sambandet mellan kost och blodfetter.

Patientens eget ansvar fick större plats men inte i termer som ”du ska” och ”du bör”, utan i form av ett slags förhandlande där patienten fick kartlägga fördelar och eventuella nackdelar med att exempelvis börja motionera och

hur det skulle kunna ske i praktiken.

Nästa steg är att utvärdera hur de strukturerade samtalen påverkar patienternas blodtryck och livsstil efter ett respektive två år. \*

Åsa Erlandson  
asa.erlandson@vardforbundet.se

→ **Lästips:** Drevenhorn E. Evaluation of consultation training in hypertension care. European Journal of Cardiovascular Nursing. 2009;8:349-354.



# Njurinsufficiens. Sjuksköterskan stärker sviktande självförtroende

**Fler njurpatienter väljer att sköta sin dialys själva - tack vare sjuksköterskeledda mottagningar.**

**DIALYS** Att sköta sin dialys själv hemma eller på en mottagning kan verka direkt skrämmande

## Två alternativ. Dialys hemma eller på sjukhus

- **Påsdialys** sköts av patienten själv hemma. Påsar med dialysvätska byts ut varje dag.
- **Bloddialys** sker vanligtvis på sjukhus. Blodet filtreras i en dialysmaskin tre gånger i veckan. Patienter som lärs upp kan själva sköta dialysen på dialysenheten eller hemma.

för många. Men om patienterna peppas och vägleds på rätt sätt ökar kunskapen och tron på den egna förmågan. Sjuksköterskorna Agneta Pagels och Marie Wång lät 70 patienter med mindre än 20 procent njurfunktion komma åtminstone två gånger till en sjuksköterskeledd mottagning. De

fick individuellt anpassad utbildning och hemuppgifter för att förstå sin sjukdom och de fick diskutera olika behandlingsalternativ. Gruppen jämfördes med patienter som inte gått på mottagningen och det visade sig att sjuksköterske-träffarna bidrog till att

fler valde självdialys, 59 procent kontra 40 procent.

Studien gjordes 2004. Sedan dess har det blivit allt vanligare med självständiga sjuksköterskemottagningar inom njurmedicin.

Agneta Pagels önskar att insatserna sattes in mycket tidigare än vad som sker i dag, redan när patienten har 30-60 procent njurfunktion kvar, eftersom det då finns mycket mer att göra för att bromsa försämringen. \*

Åsa Erlandson  
asa.erlandson@vardforbundet.se

→ **Pagels A med flera.** The impact of a nurse-led clinic on self-care ability, disease-specific knowledge, and home dialysis modality. Nephrology Nursing Journal 2008;35:3:242-248.



## Ansvar. Fler kan hantera sin egenvård

**Patientens inställning har betydelse. Med bättre stöd kan fler med kroniska sjukdomar ta större ansvar för sin egenvård.**

**KRONISK SJUKDOM** Även patienter som är osäkra på sina möjligheter att påverka sjukdomen kan lära sig ta ansvar för sin egenvård. Åsa Audulv har intervjuat 26 personer med bland annat typ 1-diabetes, hjärtsufficiens och ms, om hur det är att leva med sjukdomen och hur de såg på och hanterade sin egenvård.

Många av dem var aktiva och tog ansvar för sitt eget liv och sjukdomen. De använde sig av flera olika typer av egenvård, som alternativa terapier och positivt tänkande, och sökte aktivt information som de trodde kunde påverka sjukdomens förlopp.

Många ansåg att var och en är ansvarig för sin egen hälsa; ett synsätt som inte upplevdes som odelat positivt. Intervjupersonen Lily konstaterade att det kräver tid, energi och styrka att hantera sin diabetes: "Blodsockret håller sig definitivt inte på en lagom nivå av sig själv. Men å andra sidan är det för min egen skull".

**De som däremot** såg sjukdomen och det egna måendet som framför allt beroende av yttre faktorer, tyckte att det var svårt att påverka sjukdomen och dess förlopp. De hade en konventionell inställning till sjukdomen, som

framför allt handlade om att ta sin medicin, träna ibland och att hantera symtomen. På frågan om han gjorde något för att förbättra sin hjärtsjukdom svarade James att det inte behövdes eftersom han hade så bra mediciner. Några av patienterna beskrev att de delade ansvaret för sin sjukdomshandling med vården. Irma, till exempel, berättade att hon oftast tar en värktablett på kvällen, som ordinerat, men att beslutet om att ta tablett också beror på hur mycket hon har ansträngt sig under dagen.

För att patienter ska bli aktiva deltagare i sin egenvård och

behandling krävs att de tar på sig ansvar för den. Vårdpersonal kan stödja det genom att fråga patienten hur hon ser på ansvar och lita på hennes kapacitet. Till exempel genom att fråga hur mycket hon själv anser att hon kan påverka sin sjukdom och sitt mående. \*

Annica Jonsson  
annica.jonsson@vardforbundet.se

→ Audulv Å med flera. Who's in charge? The role of responsibility attribution in self-management among people with chronic illness. Patient Educ Couns. Online 2010.

## Diabetes. Kbt underlättar ny livsstil

**Kunskap räcker inte. Kognitiv beteendeterapi kan vara ett sätt att ändra invanda beteenden hos diabetespatienter med svårkontrollerat blodsocker.**

**BLODSOCKER.** En patient hade ingen aning om hur dåligt han åt. Andra mätte aldrig blodsockret över huvud taget av rädsla för att bli besvikna. Patienterna ingick i en av de få vetenskapliga studier som

har gjorts om hur kognitiv beteendeterapi, kbt, kan hjälpa vuxna med högt HbA1c. Resultaten är lovande men mer forskning behövs, enligt Susanne Amsberg, sjuksköterska och lektor vid Sophiahemmetshögskola. Tillsammans med sin forskargrupp har hon utvecklat ett ettårigt stödprogram med tyngdpunkt på egenvård.

Programmet inleddes med åtta veckors kartläggning av livet med diabetes, till exempel vanor, problemområden och blodsockervärden, och patienterna fick skriva stressdagbok. En psykolog

och en diabetessjuksköterska ordnade gruppträffar en gång i veckan med olika teman där patienterna diskuterade sina svårigheter, exempelvis att självtesterna är jobbiga och gör ont. Negativa tankar kartlades, till exempel "ingen vill anställa en diabetiker", och skuld-känslor över dåliga vanor. I tre dygn mättes glukosvärden med hjälp av CGMS, kontinuerlig glukosmätning, för att svart på vitt visa hur till exempel mat och motion kan påverka glukosvärden. Det hjälpte patienterna att bli medvetna om sina problem, vilket mynnade ut i individuella handlingsplaner med konkreta åtgärder. Sedan glesades gruppträffarna ut och ersattes av

uppföljning per telefon.

Ett år senare noterades signifikanta skillnader mellan interventionsgruppen och kontrollgruppen: lägre HbA1c, mindre stress, oro, depression och rädsla för hypoglykemi, ökat välbefinnande och fler blodsockermätningar. \*

Åsa Erlandson  
asa.erlandson@vardforbundet.se

→ Amsberg S. A cognitive behavior therapy-based intervention among poorly controlled adult type 1 diabetes patients – A randomized controlled trial. Patient Education and Counseling 2009;77:72-80.

### Stödprogram. Blev medvetna och sänkte HbA1c

→ 72 patienter 18 till 65 år med ett genomsnittligt HbA1c-värde på 8,5 procent fullföljde studien. Vid långtidsuppföljningen hade det sjunkit till 7,7.  
→ Kbt-baserat stöd vid diabetes finns inte med i de nationella riktlinjerna för diabetesvård 2010.

## Sex frågor. Är ansvar för den egna vården framtiden, Karin Wikblad?

**Patientens ansvar för den egna vården har diskuterats i många år, men inte riktigt slagit igenom förrän nu. Väl här ställer egenvården nya krav både på vården och patienterna.**

**EMPOWERMENT** Har trenden att lägga över allt mer av vården till den enskilde med samhällets krympande ekonomi att göra? Vi frågade Karin Wikblad, sjuksköterska, forskare och professor vid institutionen för medicinska vetenskaper, endokrin diabetes och metabolism vid Uppsala universitet.

– Tanken med empowerment, att patienten själv ska bestämma och ta större ansvar för sin egenvård, råkar sammanfalla med neddragningar av resurser till vården. Men frågan är om det innebär så mycket besparing just nu. En bra egenvård sparar i det långa loppet, även för patienterna, eftersom senkomplikationer med hjärtproblem, sår på fötter och annat kräver mycket resurser för vården och därmed kostar mycket och påverkar patientens livskvalitet.

– Vår uppgift är att hjälpa patienten att bli herre över sin sjukdom och sin vård.

**Var står vi i dag när det gäller egenvård?**

– På väg mot eget ansvar på ett nytt sätt och det beror på att samhället förändras. Patienterna blir yngre – de äldre "gör som doktorn säger" – och söker kunskap på Internet och så vidare. De blir experter på ett helt nytt sätt.

**Vad krävs av vården?**

– Vårdens uppgift är att stödja patienten och kontrollera kunskaps-



STAFFAN CUSTAVSSON

**Vården ska stödja.** Vår roll är att hjälpa patienten att bli herre över sin sjukdom och sin vård, säger Karin Wikblad.

pens riktighet. Det vore önskvärt att även personal letade kunskap på nya sätt. Där ser jag en förändring: vi utbildar diabetessjuksköterskor i att söka vetenskaplig kunskap på nätet. De har ett annat synsätt. Det motstånd som fanns för några år sedan ser vi inte i dag.

**Vad är viktigast just nu?**

– Den största frågan är att få all personal att arbeta empowermentinriktat, så att alla jobbar åt samma håll. Den stora utmaningen är att nå de patienter som inte är intresserade. Det gör vi inte med grupputbildning i dag. Vi diskuterar vad det beror på att alla inte kommer. Man säger inte till patienten att "den här utbildningen ska du gå", utan man bjuder in till grupputbildning. Det uppfattas av patienten som om patientutbild-

**Finns andra hinder mot en utvecklad egenvård; etiska, juridiska eller säkerhetsmässiga?**

– Vården har ansvar för den medicinska behandlingen, det vill säga att patienten behåller den, vilket kräver att vården tar reda på vad patienten

klarar och inte klarar. Det kan finnas personliga eller miljömässiga hinder, till exempel är det mycket svårare för diabetespatienter som arbetar skift att hantera sin egenvård. Det måste vården ta reda på genom att göra en egenvårdsdiagnostik. Utmaningen är att hitta kreativa lösningar. Det fungerar för patienter som är medvetna och vill, utmaningen är att nå alla.

**Vad kommer närmast?**

– Dels den tekniska utvecklingen av till exempel insulinpumpar med minne och små enkla hjälpmedel. Önskvärt vore också en utveckling mot en mer empowermentinriktad vård, inte bara "doktorn vet". \*

Annica Jonsson  
annica.jonsson@vardforbundet.se

### Lästips.

→ I de nya nationella riktlinjerna för diabetesvården rekommenderas grupp-baserad patientutbildning.

→ Hörnsten A med flera. Improvements in HbA1c remain after 5 years – a follow up of an educational intervention focusing on patients' personal understandings of type 2 diabetes. Diabetes Res Clin Pract. 2008;81(1):50-55.

→ Milne JL med flera. Factors impacting self-care for urinary incontinence. Urol Nurs. 2006;26(1):41-51.

