



SUNDHEDS- PÆDAGOGIK I PATIENT- UDDANNELSE

En litteraturbaseret gennemgang af
udvalgte sundhedspædagogiske begrebers
anvendelse i patientuddannelse



Region Syddanmark



Steno

DAN GRABOWSKI*
BJARNE BRUUN JENSEN*
INGRID WILLAING*
VIBEKE ZOFFMANN -
MICHAELA LOUISE SCHIØTZ*

* STENO CENTER FOR SUNDHEDSFREMME
- STENO CENTER FOR PATIENTBEHANDLING

REDAKTION:
BJARNE BRUUN JENSEN
ANNE BACH STISEN

GENTOFTE AUGUST 2010

GRAFISK DESIGN OG PRODUKTION:
AAKJÆRS A/S, VEJLE

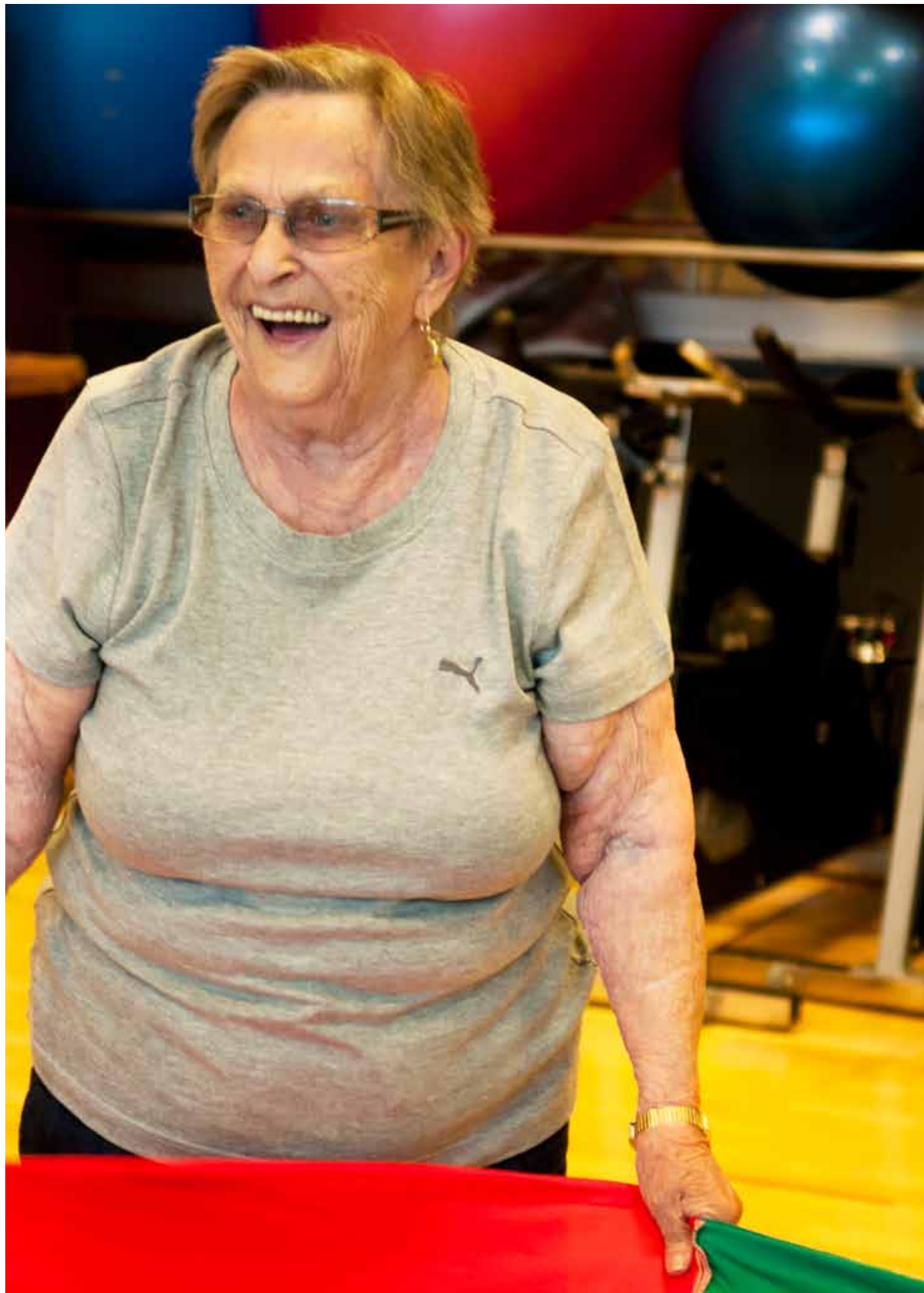
PAPIR:
BALANCESILK - 60 % GENBRUGSPAPIR



ISBN: 978-87-92217-07-3

Indhold

Forord	5	4. Deltagelse og motivation	27
1. Patientuddannelse i sundhedspædagogisk perspektiv	7	4.1 Indkredsning af problematik	27
1.1 De seneste danske publikationer om patientuddannelse	7	4.2 Tendenser i litteraturen	29
1.1.1 Undervisernes (sundhedsprofessionelles) kompetencer	8	4.2.1 Barrierer for deltagelse	30
1.1.2 Patienternes kompetencer	8	4.2.2 Patientuddannelse - motiveres alle?	30
1.1.3 Sundhedspædagogisk forskning	8	4.2.3 Compliance	31
1.2 Udvikling af nye patientuddannelsesmodeller	10	4.3 Konklusion og udfordringer	33
1.3 Metode	11	5. Identitet som tema i patientuddannelse	35
1.4 Centrale begreber i patientuddannelse	11	5.1 Indkredsning og problematik	35
1.4.1 Sundhedspædagogik	13	5.2 Tendenser i litteraturen	36
1.4.2 Self-management (egenomsorg)	13	5.2.1 Roller	36
1.4.3 Self-efficacy	14	5.2.2 Brudte identiteter og selv-billeder	38
1.4.4 Empowerment	14	5.3 Konklusion og udfordringer	39
1.4.5 Quality of life (livskvalitet)	15	6. Professionelles kompetencer	41
2. Multifacetteret patientuddannelse	17	6.1 Indkredsning af problematik	41
2.1 Indkredsning af problematik	17	6.2 Tendenser i litteraturen	41
2.2 Tendenser i litteraturen	17	6.2.1 Nødvendige kompetencer	42
2.3 Konklusion og udfordringer	19	6.2.2 Barrierer	42
3. Individ og kontekst i patientuddannelsen	21	6.2.3 Patienter som undervisere	43
3.1 Indkredsning af problematik	21	6.2.4 Hvilken viden?	44
3.2 Tendenser i litteraturen	22	6.3 Konklusion og perspektiver	46
3.2.1 "Selv-begreber"	23	7. Konklusion og fremtidsperspektiver	49
3.2.2 Gruppe- og individbaseret patientuddannelse	24	8. Litteratur	53
3.3 Konklusion og udfordringer	25	Bilag Eksempler på modeller for patientuddannelse med sundhedspædagogisk tilgang	61
		Guidet Egen-Beslutning	61
		Stanfordmodellen	63
		"Du bestemmer"	64
		Den motiverende samtale	65
		Aktive vurderinger	66



Forord

En af de store udfordringer på sundhedsområdet er at sikre sammenhængende patientforløb på tværs af sektorer og især at sikre sammenhæng og kvalitet i indsatsen over for det stigende antal personer med kronisk sygdom. En væsentlig del af indsatsen over for personer med kronisk sygdom er at tilbyde patientuddannelse for at styrke patienters handlekompetence og evne til at håndtere egen sygdom.

Sundhedspædagogik i patientuddannelse er et felt, der på nuværende tidspunkt ikke er særligt velbeskrevet - hverken i forskningssammenhæng eller som grundlag for de fleste eksisterende patientuddannelser.

En af sundhedspædagogikkens største forcer er, at den udgør et samlingspunkt for forskellige faglige tilgange og opfattelser. Den kan således knytte de medicinske, humanistiske, terapeutiske og psykologiske regimer sammen og dermed forene forskellige forståelser af begreber som egenomsorg og livskvalitet, som er væsentlige elementer i de fleste eksisterende patientuddannelser.

Der er derfor behov for yderligere forskning og udvikling i forhold til at undersøge og afprøve, hvilke metoder og tilgange

der er effektive, og hvordan sundhedspædagogiske perspektiver i højere grad kan bidrage til at udvikle området. Samtidig vil en bevidst sundhedspædagogisk tilgang og metode i arbejdet med at styrke patienter og borgere til at håndtere deres sygdom kunne optimere denne indsats og give bedre og målbare effekter for personer med kronisk sygdom.

Sundhedsstyrelsen udgav i 2009 en medicinsk teknologivurdering af patientuddannelser, der blandt andet peger på nødvendigheden af at arbejde strategisk med sundhedspædagogik, så der er sammenhæng mellem teoretisk grundlag og pædagogisk praksis. Det er denne bold, vi nu griber med nærværende publikation.

Målgruppen for publikationen er ledere, planlæggere og sundhedsprofessionelle, der beskæftiger sig med patientuddannelse. Publikationen indgår desuden som grundlag for et ambitiøst samarbejdsprojekt om udvikling af et koncept for kommunal patientuddannelse på tværs af diagnoser med deltagelse af bl.a. Steno Center for Sundhedsfremme, Komiteen for Sundhedsoplysning og Region Syddanmark.

God læselyst!

Anne Bach Stisen
Konst. chefkonsulent
Region Syddanmark

&

Bjarne Bruun Jensen
Professor og centerleder
Steno Center for Sundhedsfremme



Patientuddannelse i sundhedspædagogisk perspektiv

Denne publikation er en redigeret og forkortet udgave af basisrapporten *"Sundhedspædagogik i patientuddannelse"* (Grabowski et al., 2010), som kan downloades fra www.dialog-net.dk.

Formålet med publikationen er at konkretisere sundhedspædagogiske begrebers anvendelsesmuligheder inden for patientuddannelse. Dette sker ud fra udvalgt, international litteratur om patientuddannelse i relation til de kroniske sygdomme diabetes, kronisk obstruktiv lungesygdom (KOL) og hjertekarsygdom.

Det sundhedspædagogiske perspektiv i den udvalgte litteratur belyses gennem eksempler på, hvordan sundhedspædagogiske metoder anvendes i patientuddannelse. Dette sker med udgangspunkt i fem udvalgte og anerkendte kernebegreber. På baggrund heraf definerer og analyserer

publikationen fem centrale sundhedspædagogiske udfordringer (temaer) i patientuddannelse. Analysen fokuserer her på, hvordan inddragelse af sundhedspædagogiske metoder forventes at kunne bidrage væsentligt til fremtidig udvikling og forbedring af patientuddannelse.

I kapitel 1 præsenteres baggrunden for publikationen, dens formål og en række centrale begreber. Dernæst følger fem kapitler, der ud fra udvalgte temaer belyser, hvordan sundhedspædagogik anvendes i den eksisterende internationale litteratur om patientuddannelse. Undervejs indgår der en række citater fra den internationale litteratur, som alle er oversat til dansk. Hvert kapitel afsluttes med en konklusion og en kort beskrivelse af de fremtidige udfordringer. Der afsluttes med en opsamling af de fremtidige sundhedspædagogiske opgaver og perspektiver.

1.1 De seneste danske publikationer om patientuddannelse

Sundhedsstyrelsen har i løbet af de seneste fem år udgivet flere publikationer om patientuddannelse. Senest er en stor del af litteraturen systematisk gennemgået i rap-

porten *"Patientuddannelse - En Medicinsk Teknologivurdering"* (herefter MTV), der blev udgivet af Sundhedsstyrelsen i 2009 (Sundhedsstyrelsen, 2009).

Alle rapporter peger samstemmende på manglende viden om effektiv og bæredygtig patientuddannelse og på et stort potentiale for udvikling af patientuddannelse, herunder de teorier og metoder og den forskning, som undervisningen skal baseres på.

I det følgende ridses de vigtigste delelementer fra rapporten om patientuddannelse op.

1.1.1 Undervisernes (sundhedsprofessionelles) kompetencer

MTV'en går tættere på de betingelser, der er nødvendige for at gennemføre effektiv og målrettet patientuddannelse for personer med kronisk sygdom. Her beskrives nødvendigheden af, at underviserne udvikler pædagogiske kompetencer. Det konkluderes endvidere, at uddannelse af sundhedsprofessionelle bør ske med henblik på ændring af praksis og antagelser hos de sundhedsprofessionelle.

I forlængelse af ovenstående er der behov for uddybning og konkretisering af de pædagogiske kompetencer, af hvilken viden, der er nødvendig, samt af hvordan samspillet mellem kompetencer og viden skal fungere i de praktiske undervisningssituationer. Hvad er det, underviserne/de sundhedsprofessionelle skal kunne, og hvordan får de bedst muligt sat denne kunnen i spil, så den aktivt kan bruges af patienterne? Endelig rejses der et påtrængende spørgsmål om, hvordan de professionelle bedst muligt (og hurtigt) udvikler disse kompetencer.

1.1.2 Patienternes kompetencer

Der findes kun i meget begrænset omfang dokumentation for udvikling af patientkompetencer som mål for patientuddannelse. Der tages hovedsageligt fat i forskellige

mål for patientuddannelse, som blandt andet inkluderer mål for patienternes adfærdsændringer, behandlingsmål (ofte fysiologiske), psykosociale mål (fx livskvalitet) samt forbrug af sundhedsydelser.

Desuden er det vigtigt, at der identificeres og måles på kompetencer, som personer med kronisk sygdom har brug for til at håndtere livet med kronisk sygdom. I den forbindelse kan der med fordel skelnes mellem forskellige typer af settings¹ fx i forhold til familie-, arbejds- og fritidsliv. Litteraturen afdækker således en række behov hos patienter, som ikke rummes i de mere sygdomsspecifikke mål, fx det at kunne kommunikere med sundhedsprofessionelle og uddannelse, som involverer patientens sociale arenaer. Spørgsmålet er, hvordan - og under hvilke betingelser - disse kompetencer bedst udvikles hos patienterne.

1.1.3 Sundhedspædagogisk forskning

Der er generelt fundet en begrænset mængde dokumentation for effekten af at anvende målrettede pædagogiske metoder, og MTV-rapporten giver ingen klare og konkrete retningslinjer for pædagogisk metodevalg til patientuddannelse. I stedet fremhæves på et mere generelt plan, at der bør tilstræbes langt større sammenhæng mellem det teoretiske grundlag og den pædagogiske praksis.

MTV'en konkluderer, at der er et fremtidigt behov for sundhedspædagogisk forskning, der bidrager med at klarlægge sammenhænge mellem relevante teorier, begreber og de tilhørende metoder og anvendelsen af disse i praksis. I forlængelse heraf konkluderes det også, at en naturvidenskabelig tradition, hvor kvantitative studier vurderes som den højeste evidens, kan være en barriere for tilvejebringelse af anvendelig forskningsbaseret litteratur om patientud-

¹ Ved settings forstås de omgivelser, det miljø, den ramme og baggrund, som patienten indgår i.

dannelse. En mulig årsag til den manglende evidens på området kan ifølge rapporten være, at de anvendte metoder ikke gør det muligt at generere dækkende og anvendelig viden om hensigtsmæssige metoder og virkning af patientuddannelse.

Pædagogik drejer sig om at tilrettelægge betingelserne for, at en målgruppe, her

personer med kronisk sygdom, selv bliver i stand til at udvikle ideer, tage beslutninger og handle på et kvalificeret grundlag. Sundhedspædagogisk forskning skal således give et bud på, hvad dette såkaldte kvalificerede grundlag kan bestå af. Den pædagogiske forskning fokuserer både på mål, indhold og proces - og sammenhængen og konsistensen mellem disse.



1.2 Udvikling af nye patientuddannelsesmodeller

Nye modeller for patientuddannelse bør baseres på sundhedspædagogisk teori og metode - med inspiration fra flere videnskabelige discipliner, fx antropologi, sociologi, psykologi og kommunikation.

Målet er at forene teoretiske tankegange fra forskellige videnskabelige discipliner, som alle kan være relevante i en sammenhængende patientuddannelse, hvor det overordnede mål er at udvikle patienternes handlekompetence. Mange videnskabelige discipliner har potentielt væsentlige teoretiske bidrag til patientuddannelse. Det er vores opfattelse, at sundhedspædagogikken kan samle disse bidrag i sine metoder og sin struktur med sammenhæng i indhold, metode og målsætning.

Steno Center for Sundhedsfremme tager sammen med Region Syddanmark, Komiteen for Sundhedsoplysning og en række kommuner udfordringen op med et samarbejde mellem forskning og praksis om udvikling af patientuddannelse med en eksplicit, sundhedspædagogisk tilgang. Første fase udgøres af arbejdet med denne publikation.



FIGUR 1.1: MODEL FOR UDVALGTE SUNDHEDSPÆDAGOGISKE BEGREBERS SAMMENHÆNG MED VÆSENTLIGE VIDENSKABELIGE DISCIPLINER

1.3 Metode

Litteraturanalysen i denne publikation inddrager international litteratur om patientuddannelse, hvor der både indgår studier af enkeltstående interventioner, oversigtsartikler og reviews. Der er især lagt vægt på at udvælge artikler, der inddrager et eller flere af nedenstående fem udvalgte sundhedspædagogiske kernebegreber (Jensen, 2009):

1. Deltagelse og dialog
2. Handlekompetence
3. Handling
4. Et bredt og positivt sundhedsbegreb
5. Sundhed i et settingsperspektiv

En første gennemgang af litteraturen ud fra disse fem begreber resulterede i opstillingen af fem centrale temaer (for en nærmere beskrivelse af litteratursøgning og analyse henvises til Grabowski et al. 2010):

1. Multifacetteret patientuddannelse
 - Hvilke fordele, ulemper, muligheder og begrænsninger er der ved forskellige grader af multifacettering?
2. Individ og kontekst i patientuddannelse

- Hvilke sundhedspædagogiske konsekvenser er der ved forskellige former for individfokus og kontekstfokus i patientuddannelse?
3. Deltagelse og motivation
 - Hvordan sikrer og nuancerer man patienternes motivation og aktive deltagelse?
 4. Identitet som tema i patientuddannelse
 - Hvordan inddrages viden om identitetsændringer i patientuddannelser ved kronisk sygdom?
 5. Professionelles kompetencer
 - Hvordan sundhedspædagogiske kompetencer faciliterer mest effektivt udvikling af patienters sundhedsmæssige handlekompetence?

Litteraturanalysen under de fem temaer vægter diskussionen af anvendelsen og betydningen af de sundhedspædagogiske kernebegreber og giver således ikke en systematisk oversigt over effekten af specifikke typer af interventioner, målsætninger eller metoder inden for patientuddannelse. Her henvises i stedet til Sundhedsstyrelsen (2009).

1.4 Centrale begreber i patientuddannelse

I litteraturen ses mange begreber anvendt i relation til patientuddannelse, fx self-management, self-efficacy, life skills etc. Analysen viser, at de mange begreber i de fleste tilfælde handler om inddragelse af patienterne i håndteringen af kronisk sygdom, men at der er et klart behov for mere systematik i måden at bruge disse begreber på.

De begreber, der meget hyppigt optræder i litteraturen, er følgende fire begreber:

- Self-management (egenomsorg)
- Self-efficacy
- Empowerment
- Quality of Life (livskvalitet)

I det efterfølgende gennemgås kort de nævnte begreber. Da forskellige elementer af sundhedspædagogik indimellem optræder i litteraturen om de øvrige begreber, gives der indledningsvis en kort præsentation af en sundhedspædagogisk tilgang ud fra fem sundhedspædagogiske kernebegreber.



1.4.1 Sundhedspædagogik

Sundhedspædagogik handler om at skabe sundhedsfremmende forandring via patienternes handlinger. Disse handlinger iværksættes på baggrund af patienternes handlingskompetence, der udvikles og kvalificeres i dialog med en professionel. Følgende anerkendte kernebegreber fra den sundhedspædagogiske forskning og udvikling definerer tilsammen en sundhedspædagogisk tilgang (Jensen 2009):

1. Deltagelse og dialog: Deltagerinvolvering betyder, at man arbejder med at sikre deltagerne indflydelse i patientuddannelsesforløbet. Personen med kronisk sygdom må opleve ejerskab til processen. Det er en forudsætning for varig forandring.
2. Handlekompetence: Patientens kompetencer til at styre sit eget liv og forandre de vilkår og rammer, hun lever med, så rammerne støtter livet med kronisk sygdom i hverdagen. Handlekompetence opnås kun, når patienten selv har indflydelse på, hvordan sundhed fremmes for hende.
3. Handling: Hvilken viden bidrager til, at patienten kan handle med henblik på at håndtere eget liv og skabe sundhedsfremme i omgivelserne? Dette spørgsmål hænger tæt sammen med udvikling af handlekompetence hos patienten, men går videre: Hvilke barrierer er der for patientens konkrete handlinger, og hvordan kan disse overkommes eller nedbrydes? Hvilke potentialer er der for individuelle handlinger og for handlinger udført i fællesskab med fx andre patienter eller med pårørende? Handlekompetence må med andre ord suppleres med et tilstrækkeligt 'handlerum' for at føre til konkrete handlinger.

4. Et bredt og positivt sundhedsbegreb: Sundhedsbegrebet skal tænkes bredere end blot som "modpol" til sygdom og død. Sundhedsbegrebet favner også en dimension om det gode liv og betydningen af sociale relationer. Sundhed drejer sig også om de positive sider af hverdagslivet og om det sprog, der anvendes om sundhed. "Kost og ernæring" er fx fjernet, naturvidenskabelige begreber i modsætning til "mad og måltider". "Dans, leg og bevægelse" rummer en anden nærhed til hverdagslivet end udtrykket "fysisk aktivitet".
5. Sundhed i et settingsperspektiv: Hvilke omgivelser indgår patienten i, i relation til arbejde, hjem og fritid? Hvilke rammer skaber forandring? Og hvordan kan rammerne støtte patienten i at skabe sundhedsfremmende forandring på fx arbejdspladsen eller hjemme i familien? Som alle andre aktiviteter er patientuddannelse en aktivitet, som udmøntes og foregår i nogle bestemte fysiske, kulturelle og sociale rammer.

1.4.2 Self-management (egenomsorg)

Self-management er det mest anvendte begreb i den gennemgåede litteratur og dækker over en meget stor del af de forskellige tilgange til patientuddannelse. Der er i dag ikke nogen entydig, universelt accepteret definition af begrebet, men forskellige definitioner og forskellige supplerende begreber bliver benyttet afhængigt af konteksten og fokus for det område, der diskuteres. Fx bliver self-management ofte sidestillet med begreber som empowerment og self-care.

Fælles for mange af definitionerne er, at de indbefatter udvikling af handlekompetencer, delt beslutningstagning og målsætning mellem patient og sundhedsprofessionelle, samt at self-management uddannelse/sup-

port opfattes som et supplement til traditionel patientuddannelse, hvor der indgår sygdomsspecifik information og tekniske færdigheder fx i forhold til selvmonitorering.

På dansk bliver begreberne self-management og self-care begge oversat til begrebet egenomsorg. Her skelnes mellem egenomsorg i forhold til at bevare sundhed ved at tage vare på sig selv og egenomsorg i forhold til sygdom, som kan omhandle aktiv deltagelse i behandling, at søge viden, administrere medicin, måle blodsukker, indgå i et samarbejde med sundhedsprofessionelle m.m. (Sundhedsstyrelsen 2006b).

Et af de mest anvendte redskaber til at måle ændringer i self-management er "The Patient Activation Measure" (PAM), der er udviklet til at måle udviklingen af patientaktivering inden for fire stadier. Der findes også måleredskaber udviklet til at måle self-management hos specifikke sygdomsgrupper fx inden for hjertesvigt.

1.4.3 Self-efficacy

Begrebet self-efficacy er oprindeligt udviklet af Bandura i 1977 (Bandura 1977; 2004). Bodenheimer et al. (2002) beskriver, hvordan self-efficacy er et centralt koncept inden for self-management, da self-management programmer ofte søger at fremme patientens tro på egen kunnen - for derigennem at opnå de ønskede behandlingsmål.

Når disse kompetencer bliver udført med succes i forskellige situationer, udvikler personen en følelse af self-efficacy, der betegnes som den tiltro, et individ har i forhold til specifikke handlinger og hans eller hendes formåen til at kunne udføre disse handlinger med succes.

Self-efficacy er tæt forbundet med handlekompetence-begrebet. En person med veludviklede og aktive handlekompetencer vil, i højere grad end andre, være i stand til at oparbejde en tro på selv at kunne håndtere sin sygdom på en tilfredsstillende måde. Self-efficacy hænger endvidere nøje sammen med patientens identitetsfølelse. Hvis patienten har et meningsfuldt billede af sig selv og sin egen identitet og rolle, vil det være lettere at oparbejde en tro på, at hun er i stand til at indfri de forventninger, der stilles i den konkrete kontekst.

Graden af self-efficacy kan bl.a. måles ved at benytte en valideret skala med 33 spørgsmål. Her bliver deltagerne bedt om at vurdere deres tiltro til, hvorvidt de kan udføre forskellige self-management opgaver relateret til deres kroniske sygdom (Lorig et al. 1996).

1.4.4 Empowerment

Begrebet empowerment er ikke udviklet i sundhedsvæsenet, men stammer oprindeligt fra Paulo Freires arbejde med undertrykte gruppers kamp for lige rettigheder (Freire, 1970). Sidenhen er begrebet gradvist blevet et centralt begreb i det sundhedsfremmende arbejde (Wallerstein 1992). Empowerment er blevet defineret på flere måder. Eksempelvis definerer Funnel et al. (2007) empowerment som en behandlingsfilosofi, der lægger vægt på en kollaborativ tilgang til at fremme selvbestemte adfædsændringer hos patienterne. Empowerment anses som central i støtten til egenomsorg til personer med kroniske sygdomme. Ligeledes beskriver Meyer et al. (2008), at empowerment er vigtig for at hjælpe patienter med at få kontrol over deres eget liv.

I mange tilfælde beskrives en sammenhæng mellem empowerment og self-efficacy ved målingen af effekten af

empowerment. Anderson et al. har fundet, at "Diabetes Empowerment Scale" er et gyldigt og pålideligt mål for diabetesrelateret, psykosocial self-efficacy (Anderson et al. 2000). Det er dog vigtigt, at sammenhængen mellem self-efficacy og empowerment gøres tydelig i forbindelse med patientuddannelse, og at de to begreber ikke behandles som uafhængige.

Generelt anvendes empowerment-begrebet på mange forskellige måder og med meget forskellig grad af sundhedspædagogisk indsigt. Som udgangspunkt er empowerment tæt forbundet med handlekompetence, ligesom det lægger op til at arbejde med et bredt og positivt sundhedsbegreb.

Settings integreres i varierende omfang i empowerment-tilgange afhængigt af, om fokus er på individets empowerment eller empowerment i de omgivende strukturer. Det ligger også i begrebet, at det er muligt at opnå empowerment hos den enkelte gennem samspil med omgivelserne, som er blevet empowered.

1.4.5 Quality of life (livskvalitet)

Indikatorer for livskvalitet eller "quality of life" er siden 1947 blevet benyttet som en metode til at undersøge de mere subjektive mål for kliniske behandlinger. Disse indikatorer består af et bredt udvalg af skalaer som fx skalaer til at måle funktionsevne på både det følelsesmæssige, fysiske og sociale plan.

Ligesom for de øvrige diskuterede begreber findes der ikke en universelt accepteret definition af begrebet. Livskvalitet betyder noget forskelligt for forskellige mennesker og kan have forskellig betydning afhængigt af, hvilken sammenhæng begrebet bruges i. Man anvender også begreberne helbredsrelateret livskvalitet og sygdomsspecifik

livskvalitet, hvortil der findes særlige måleredskaber, som i større eller mindre grad er validerede og videnskabeligt anerkendte. Hvis man ønsker at benytte livskvalitet til at måle effekt af et patientuddannelsesprogram målrettet patienter fra en bestemt sygdomsgruppe, bør man benytte et valideret mål for sygdomsspecifik livskvalitet.

Livskvalitet kan være en kompleks størrelse at måle, da livskvalitet som mål kan blive medieret af adskillige variable, der afhænger af hinanden. Fx kan livskvalitet blive påvirket af forventninger til livet, niveauet af optimisme og pessimisme, sociale og kulturelle værdier hos den enkelte person. En udfordring ved at måle effekt ved brug af et mål som livskvalitet er desuden, at det oftest måles umiddelbart efter en patientuddannelsesintervention - uanset længden af denne, som kan være meget varierende. Ved en kort follow-up periode er det meget lidt sandsynligt, at der kan måles en effekt på livskvalitet.



Tema 1: Multifacetteret patientuddannelse

2.1 Indkredsning af problematik

Patientuddannelse er ofte sammensat af en række forskellige tilgange og metoder, såsom undervisning, telefonrådgivning, adgang til motionsfaciliteter, møder i støt-tegruppe og bistand til udvikling og opføl-gning af egen handleplan.

En problematik ved multifacetterede indsats er imidlertid, at de forskellige elementer kan optræde uden tydelig sam-menhæng og uden fælles værdigrund-lag. Koordinering og sammenhæng i det samlede patientuddannelsesforløb kræver dermed konsensus blandt underviserne om overordnede mål samt om de metoder og

principper, der anvendes til læring og mål-sætning. Hvis fx patientens egen deltagelse og indflydelse tages alvorligt som princip i uddannelsen, er det afgørende, at dette gælder i alle dele af patientuddannelsen.

En anden problematik knytter sig til evaluering og dokumentation. I patientud-dannelse, hvor der indgår mange forskel-lige elementer, der bygger på forskellige principper og pædagogiske begreber, kan det være meget svært at vurdere, hvilke dele af uddannelsen, der har ført til hvilke af de opnåede outcomes.

2.2 Tendenser i litteraturen

I det følgende diskuteres litteraturen på baggrund af disse problematikker. Ud fra litteraturen kan det konstateres, at der er enighed om, at kroniske sygdomme medfø-rer meget komplekse problemstillinger for patienterne, og at der derfor er behov for en indsats på mange forskellige områder. Generelt peger litteraturen på, at sådanne multifacetterede indsats har bedre ef-fekt end mere snævre eller enkeltstående indsats. Fx skriver Bourbeau et al., at succesfulde programmer i forhold til KOL

kræver en multifacetteret strategi, og at dette ikke kun indebærer undervisning i sygdommen, men også at der implemente-res effektive metoder, der har til formål at fremme adfærdsændringer (Bourbeau et al. 2004; 276).

Det er logisk, at der er en sammenhæng mellem de kroniske sygdommes sammen-satte natur og den komplekse udfordring ved tilrettelæggelse og gennemførelse af patientuddannelse. Dette betyder dog

ikke, at der er enighed i litteraturen om, hvordan en sådan multifacetteret indsats bedst sammensættes. Der mangler ofte en systematisering og kategorisering af, hvilke delkomponenter, der kan indgå i den multifacetterede tilgang, og ofte begrænser beskrivelsen sig til at pege på det utilstrækkelige i blot at fokusere på vidensoverførsel (Steed et al. 2005; 263).

I det omfang multifacetteringen af patientuddannelse afgrænses og defineres i litteraturen, afspejler de forskellige definitioner forskellige udgangspunkter. Multifacetteringen kan fx omfatte forskellige faggrupper, forskellige videnskabelige discipliner, forskellige filosofier, forskellige metoder og forskellig praksis.

I en artikel om DESMOND (Diabetes Education and Self-Management for Ongoing and Newly Diagnosed) beskriver Ockleford et al. fx multifacettering således:

“Udviklingen af DESMOND involverede et tværfagligt, multicentreret samarbejde, hvor man blev enige om et sæt filosofiske principper, som hang sammen med brugen af “informeret valg” som nøglen til empowerment og trak på tre teoretiske tilgange: “the common-sense model of illness”, “social learning theory” og brug af “discovery learning process”” (Ockleford et al. 2008; 29).

En af de mest udbredte modeller - “the Chronic Care Model” (CCM) - beskriver imidlertid det multifacetterede på en anden måde. Her lægges vægten på, at støtten til patienter er organiseret og multifacetteret. Modellen indeholder overvejelser i forhold til, hvordan behandling, støtte til egenomsorg, klinisk beslutningsstøtte,

organisation af sundhedsydelser, kliniske informationssystemer samt ressourcer og politikker i lokalsamfundet er organiseret (Barr et al. 2003).

CCM er således multifacetteret i den forstand, at der er tale om indsatser og overvejelser på forskellige strukturelle niveauer, hvilket har til formål at optimere samspil mellem forskellige niveauer inden for sundhedssystemet. DESMOND-projektet tilstræber derimod i højere grad en sammenhæng mellem et underliggende sæt af principper og de konkrete aktiviteter.

En anden udfordring ved multifacetterede indsatser handler om dokumentation af effekt og definition af effektmål. De forskellige delelementers direkte og indirekte effektmål kan ofte være vanskelige at definere og holde ud fra hinanden. Har man mange effektmål, skaber man automatisk en kompleksitet i evalueringen, som er svær at håndtere. Der er en risiko for, at formålet med patientuddannelse så at sige “drukner” i multifacetteringen, hvis man ikke formår at gøre effektmålene målbare og relateret til specifikke typer af interventioner.

Denne alsidighed i emneområder indebærer således en række faldgruber og udfordringer. Overordnet peger litteraturen på, at det kan være vanskeligt at skabe sammenhæng og integration mellem forskellige elementer, så uddannelsen fremstår som en helhed for patienter og undervisere i multifacetterede patientuddannelser.



2.3 Konklusion og udfordringer

Det kan konkluderes, at multifacetteret patientuddannelse generelt øger sandsynligheden for effekt, men at der samtidig er risiko for at miste sammenhæng og synergieffekt i takt med akkumuleringen af delementer. Det er derfor en stor udfordring at sikre, at de mange forskellige emner ikke kommer til at fremstå isolerede, og at den læring, som ligger i det ene element, inkluderes efterfølgende i de andre elementer.

Multifacetteringen gør det ofte vanskeligt at fastholde teorien og filosofien bag interventionen, og artiklerne giver tilsammen et billede af, at forskellige filosofier, teorier, metoder, processer, strategier og effektmål ikke bliver brugt stringent eller sammenhængende. I mange tilfælde er overblik og pædagogisk sammenhængskraft fraværende, og patientuddannelsen fremstår som en samling af ikke-integrerede delementer, som er svære at arbejde med for både patienter og professionelle.

Desuden er det en udfordring at udvikle kompetencer hos en tværfaglig gruppe af undervisere, som samlet kan dække indholdet i en multifacetteret patientuddannelse. Fællesnævneren kan være en udvalgt række af sundhedspædagogiske kerne-

begreber. Dette betyder, at alle elementer af uddannelsen må tilrettelægges med disse begreber som baggrund for metode, implementering og målsætning, samt at de professionelle må uddannes og kvalificeres inden for disse begreber for at kunne løfte opgaven i fællesskab.

Udfordringerne på dette område er således:

1. at skabe sammenhæng og integration i en multifacetteret indsats, så de enkelte elementer spiller sammen.
2. at etablere en samlende pædagogisk tilgang og ensartethed i alle dele af patientuddannelsen - bl.a. i form af deltagelse og dialog som kernebegreber i samarbejdet mellem patienter og professionelle.
3. at sikre, at de forskellige elementer sigter mod et fælles mål, nemlig udvikling af patienternes handlekompetence på en række nærmere specificerede områder
4. at sikre samspil mellem pædagogik og sociale, kulturelle og fysiske rammer i patientuddannelse, samt at uddannelsen af professionelle afspejler disse sammenhænge.



Tema 2: Individ og kontekst i patientuddannelsen

3.1 Indkredsning af problematik

Dette kapitel handler om, hvordan individet - patienten - opfattes og indgår i patientuddannelsen. I princippet dækker dette over to forskellige temaer.

Det første handler om, hvordan patientens sygdom italesættes. Lægges vægten udelukkende på patientens egen adfærd, uden at den sættes i relation til konteksten, betegnes dette som en individualiserende tilgang. Dette syn betegnes i international litteratur ofte som "Blaming the victim"-ideologien, altså det, at patienten selv tillægges skylden for sin sygdom. Det er klart, at en sådan skyldfølelse ikke er det mest frugtbare udgangspunkt for, at patienter deltager engageret i patientuddannelsen.

Det andet tema drejer sig om handleperspektivet og dermed om patienters mulig-

heder for at handle for at håndtere egen sygdom. En individualiserende tilgang vil medføre, at der udelukkende fokuseres på, hvordan man kan motivere den enkelte patient til direkte at ændre sin egen livsstil. Inden for en sådan tænkning vil forandring i sociale netværk på fx arbejdspladsen ikke tænkes med i mulige handlestrategier. I det følgende illustreres, hvordan en række forskellige handleformer kan tænkes i forbindelse med patientuddannelse.

Udgangspunktet er, at patienter kan handle alene og i fællesskab, og at de kan handle direkte eller indirekte med at forbedre deres egen sundhed. Modellen giver dermed fire forskellige handleformer, som i princippet alle i udgangspunktet bør drøftes, når en patientgruppe arbejder med løsningsmuligheder i patientuddannelse.

	Direkte handlinger	Indirekte handlinger
Individuelle	1	2
Fælles	3	4

FIGUR 3.1: FIRE FORSKELLIGE KATEGORIER AF HANDLINGER, SOM PATIENTER KAN UDFØRE (EFTER JENSEN 2009)

Det første felt i modellen illustrerer det, at man som enkeltindivid kan vælge at forsøge at ændre sin adfærd eller livsstil - fx ved at ændre spisevaner. Felt nr. 2 illustrerer, at man som individ kan forsøge at ændre rammerne for sin sundhed - man forsøger altså at påvirke sundheden indirekte. Det kan fx bestå i at skabe bedre muligheder for motion og bevægelse på sin arbejdsplads eller at forsøge på at ændre udbuddet af (sund) mad i kantinen.

Det tredje felt illustrerer det, at en gruppe af patienter søger at ændre deres adfærd i fællesskab. Målet er stadig at ændre egen adfærd, men her søger man fx støtte fra andre patienter ved ugentlige møder, hvor der gives indbyrdes sparring og feedback, og hvor der deles ud af ideer til at holde fast i en given adfærd.

Det fjerde felt betegner en handleform, hvor patienter i fællesskab forsøger at påvirke rammerne for deres liv - fx ved at etablere muligheder for motion på arbejdspladsen.

I lyset af ovenstående kan en individualiserende tilgang defineres som hørende hjemme i felt nr. 1. Hvis patientuddannelse udelukkende handler om at få den enkelte patient til at ændre sin egen adfærd, hjælper modellen til at forstå, at man går glip af mange mulige typer af forandringsmuligheder.

Det er en vigtig og central pointe, at alternativerne til en individualiserende tilgang ikke fraskriver patientens eget ansvar for sundhed og håndtering af sygdom. I stedet lægger modellen og overvejelserne op til, at dette ansvar kan forvaltes og stimuleres på mange måder. Og tilsvarende kan det integreres i patientuddannelsen på forskellig vis.

I det følgende kigger vi på litteraturen ud fra disse overvejelser og ser dermed nærmere på, hvilken rolle patienten - tilsigtet eller utilsigtet - gives i forskellige typer af patientuddannelse.

3.2 Tendenser i litteraturen

På et generelt niveau har der i en årrække været en udtalt kritik af et individualiserende perspektiv inden for sundhedsområdet (Crawford, 1977; Jensen, 2009; Tesh, 1990). Inden for området patientuddannelse og behandling af kroniske sygdom har de samme tendenser gjort sig gældende.

Et eksempel ses hos Barr et al. (2003), som er inde på de samme tendenser, idet de påpeger det problematiske i en individualiseret tilgang:

“Fremgangsmåden blev kritiseret for at give den enkelte skylden for egne helbredsproblemer. Hvis dårligt helbred skyldes dårlig dømmekraft og

beslutninger omkring rygning, ernæring og fysisk aktivitet, så er det let at se, hvordan den enkelte kan føle sig dømt af kampagner og programmer, som udelukkende fokuserer på den enkeltes ansvar for adfærdsændring.” (Barr et al. 2003; 75)

Af samme grund foreslår de (Barr et al. 2003) at supplere den udbredte Chronic Care Model med et perspektiv fra "Population Health Promotion", hvori der indgår sundhedsdeterminanter, støttende miljøer m.m. Denne "Extended Chronic Care Model" opererer med det omgivende samfund som en vigtig medspiller i bl.a. patient-

uddannelse og -behandling og forsøger dermed at overskride det individualistiske perspektiv.

Wilson et al. (2007) diskuterer det engelske Expert Patient Programme (som svarer til det amerikanske "Chronic Disease Self-Management Programme", hvor erfarne patienter fungerer som undervisere). De fremhæver, at hele kursets indhold og struktur er domineret af et biomedicinsk paradigme, og stiller ud fra egne studier spørgsmålstegn ved, om empowerment når længere end det rent individuelle niveau.

I litteraturen ses der også en tendens til, at patientuddannelse hovedsageligt anskues fra en psykologisk synsvinkel, hvilket kan forstærke en individualiserende tilgang. Dette kommer til udtryk gennem brug af begreber og tilgange, som traditionelt anvendes inden for forskellige psykologiske fagområder. Som eksempel på dette integreres forskellige coaching-modeller som supplement eller erstatning for mere traditionelle tilgange til interaktionen mellem patient og sundhedsprofessionel.

3.2.1 "Selv-begreber"

Inden for patientuddannelse er der mange forskellige "selv-begreber" i spil. Eksempelvis benytter Schreurs et al. (2003), i artiklen *"Development, content, and process evaluation of a short self-management intervention in patients with chronic diseases requiring self-care behaviours"*, begreberne: "self-management", "self-regulation", "self-monitoring" og "self-efficacy" inden for den samme metodebeskrivelse.

Disse mange selv-mekanismer resulterer i et udpræget fokus på det enkelte individ, som ikke kan undgå at have konsekvenser for patientuddannelsen. Begrebet self-management (egenomsorg) synes i mange tilfælde næsten at fungere som en fællesbe-

tegnelse for patientuddannelse. Begrebet kommer således til at dække over mange forskellige betydninger og risikerer derved at miste sin betydning og anvendelighed.

I artiklen *"From DSME to DSMS: Developing Empowerment-based Diabetes Self-Management support"* beskriver Funnell et al. (2007), hvordan der inden for diabetesuddannelse er sket et skifte mod mere langsigtede indsatser, som indeholder klassiske undervisningsdele, men som også lægger vægt på at bidrage med en support-funktion i relation til udvikling hos patienten. Denne udlægning repræsenterer en tilgang til self-management, som sigter mod at udvikle solide og langtidsholdbare handlekompetencer.

Individets relationelle omverden og sociale kontekst må inddrages i patientuddannelse. Der skal udvikles metoder til at støtte patienterne i at bruge omgivelser og netværk i det omfang, det overhovedet er muligt.

I litteraturen er der eksempler på, at et settingsfokus tænkes ind i patientuddannelsen. Fx fremhæver Bourbeau et al., at det ofte er en fordel at inddrage ægtefællen og familien til støtte patienten i egen-monitorering og derved give positiv forstærkning (Bourbeau et al. 2004; 274). Her er der tale om et eksempel på, at patientens familie-setting tænkes ind i patientuddannelse. På samme måde kan arbejdspladsen eller skolen inddrages i håndtering af kronisk sygdom.

Et andet eksempel på, hvordan det individualistiske perspektiv søges overskredet, findes hos Schreurs et al., hvor deltagerne i gruppebaseret patientuddannelse skulle skrive deres egen individuelle handlingsplan i forhold til at nå et mål for efterfølgende at drøfte den i gruppen med henblik på at få gode råd og feedback (Schreurs et al. 2003; 135). I forløbet illustreres det, at den sociale setting, som patientuddan-

nelsen udgør, kan udnyttes til at overskride et individualistisk perspektiv. Evalueringen peger endvidere på, at patienterne med mindst uddannelse og uden arbejde havde mest gavn af det pågældende forløb.

På trods af disse eksempler er der dog en klar dominans af et individualiserende perspektiv i patientuddannelse.

3.2.2 Gruppe- og individbaseret patientuddannelse

Litteraturen viser eksempler på mange forskellige varianter af både gruppe- og individbaseret patientuddannelse. Det fremgår, at udbyttet og tilfredsheden varierer afhængigt af de enkelte patienter og de enkelte patientgruppers behov og karakteristika. Forskellige patienter og forskellige patientgrupper kan drage fordel af både gruppe- og individbaserede indsatser, idet begge former indeholder potentielt gode og konstruktive sundhedspædagogiske elementer.

I artiklen *“Education and self-management for people newly diagnosed with type 2 diabetes: a qualitative study of patients views”* beskriver Ockleford et al. netop, hvordan der er divergerende opfattelser af - og begrænset evidens for - hvilken indsatsform, der er den bedste. Særligt debatteres det, hvorvidt gruppebaseret uddannelse har særlige fordele i forhold til individbaseret uddannelse, hvor nogle studier viser, at gruppebaseret uddannelse er ligeså effektivt som individbaseret uddannelse og giver mulighed for en mere omkostningseffektiv ydelse (Ockleford et al. 2008; 29).

Gruppebaseret uddannelse har vist sig at have forskellig effekt på individniveau. Et centralt princip i gruppeuddannelse er, at det forventes af patienterne, at de deler deres erfaringer i forhold til fx at have fået diagnosen diabetes. Patienterne vil ofte have meget forskellige

forventninger og forskellige forudsætninger, og det kan medføre meget varierende grad af udbytte og tilfredshed blandt deltagerne. Succesfuld gruppeuddannelse kræver således et grundigt forarbejde omkring rekruttering og motivering af patienterne.

Individindsatser vil, i sagens natur, i højere grad kunne tilpasses den enkelte patient. Eksempelvis integreres forskellige former for coaching i patientuddannelse. Dette repræsenterer en meget individorienteret form, som i forskellig grad forsøger at inddrage patientens omverden (Whittemore et al. 2002).

Da individindsatser typisk er mere ressourcekrævende end gruppeindsatser, ses forskellige forsøg på at udnytte de positive elementer fra individorienteringen, uden at det nødvendigvis struktureres som face-to-face-sessions mellem patient og sundhedsprofessionel. Her er der typisk tale om indsatser, der gør brug af computerbaseret kommunikation, der giver den enkelte patient mulighed for at tilpasse læringen efter egne behov og i eget tempo (Jenny & Fai, 2001).

Med et sundhedspædagogisk perspektiv er der fordele og ulemper ved begge tilgange. Meget tyder på, at en balance mellem de to former er ideel i bestræbelserne på at nå ud til så mange patienter som muligt - og dermed undgå at patientuddannelse er med til at skabe (yderligere) ulighed i sundhed. Det kræver således en individuel vurdering af patientens forudsætninger, forventninger og livssituation at vurdere, hvilket uddannelsesstilbud der er mest effektivt for den pågældende.

3.3 Konklusion og udfordringer

Der kan konstateres en tendens til, at patientuddannelse overvejende arbejder med individualiserende tilgange. Der er imidlertid eksempler på metoder, der søger at inddrage pårørende, ligesom der er eksempler på forløb, hvor patienter bruger hinanden indbyrdes.

Den individualiserende tilgang kommer bl.a. til udtryk gennem brugen af "self-" som en del af begrebsbetegnelserne. "Self-determination", "selv-management" og "self-efficacy" er eksempler på dette. På trods af at anvendelsen af disse begreber ikke nødvendigvis behøver at medføre en individualiserende tilgang, er dette ofte tilfældet.

Som konsekvens af ovenstående nedprioriteres inddragelse af patienternes forskellige artede settings, som således ikke kommer i spil og udnyttes i tilstrækkelig grad. I lyset af ovenstående tegner der sig tre udfordringer for fremtidens patientuddannelse:

1. Der må udvikles metoder, der lægger vægt på, at patienter både kan handle som enkeltindivider, og at patienter som gruppe kan udvikle og støtte hinanden i at afprøve fælles handlinger fx rettet mod ændring af livsstil. Desuden må andre fællesskaber, som fx familien eller kolleger på arbejdspladsen, tænkes ind som potentielle støtter i forhold til igangsættelse af handlinger.
2. Der må udvikles metoder, der støtter patienter i at sætte fokus på både at håndtere eget liv og at forandre eller hente støtte i deres omverden med henblik på fremme af deres sundhed.
3. Inden patientuddannelse igangsættes, må der foretages en vurdering eller screening, hvor den enkelte patients behov og ressourcer vurderes med henblik på visitation til henholdsvis gruppebaseret og individuel uddannelse.





Tema 3: Deltagelse og motivation

4.1 Indkredsning af problematik

Dette kapitel handler om sammenhængen mellem motivation og deltagelse hos patienter i patientuddannelsen. Kort sagt er patienters aktive deltagelse en forudsætning for udvikling af ejerskab, som igen er en nødvendig forudsætning for blivende forandring og effekt af patientuddannelse. Patienters deltagelse er derfor et nøgleparameter i patientuddannelsen, hvis man vil skabe forandring og bedre sundhed.

Deltagelse som sundhedspædagogisk begreb er imidlertid ikke det samme som patientstyring og brug af "bottom up" princippet, hvor den professionelle ofte stilles på sidelinien og udelukkende tillægges rollen som proceskonsulent. I stedet vægtes samspejlet - eller dialogen - mellem patienter og professionelle, og den professionelle viden, færdigheder og faglighed har derfor central og afgørende betydning. På denne måde signalerer dette en tredje vej mellem "top down" og "bottom up" principper.

Deltagelse er et komplekst begreb, hvilket også afspejles af det virvar af ord, der bruges om fænomenet: Involvering, deltagelse, aktivering, handlende, målgruppestyring, participation, medbestemmelse, indflydelse, beslutningsdeling, "bottom up", empowerment-processer osv.

Derfor er der behov for at nuancere begrebet deltagelse, uden at dets indhold og kerne svækkes. I figuren side 28 krydses fire forskellige kategorier af medbestemmelse med fem typiske faser i et patientuddannelsesforløb (modificeret efter Jensen 2000).

Den nederste af de fire kategorier afspejler en situation, hvor patienten får mulighed for at tilslutte sig et på forhånd designet projekt. Her er begrænset medbestemmelse sig med andre ord til et "take-it-or-leave" koncept. De tre øverste kategorier adskiller sig fra hinanden gennem kombinationen af 1) hvem der tager initiativet og spiller ud, og 2) hvem der tager den endelige beslutning. I den øverste kategori er det eksempelvis patienterne, der spiller ud med forslag og ideer og efterfølgende den professionelle, der giver feedback. Til sidst tages der i fællesskab en beslutning.

Kategorier/ Fraser	Med i projektet?	Undersøgelse/ Udredning	Vision/ Mål	Strategi/ Handling	Evaluering/ Opfølgning
Patientinitiativ Fælles beslutninger					
Patientinitiativ Patientbeslutninger					
Professionelt initiativ Fælles beslutninger					
Professionelle informerer Patienter accepterer eller afviser					

FIGUR 4.1: MODEL FOR DELTAGELSE. FORSKELLIGE KATEGORIER AF DELTAGELSE OG FORSKELLIGE SPØRGSMÅL, SOM DELTAGELSE KAN RETTE SIG MOD.

Horisontalt er der i modellen angivet en række faser - eller spørgsmål, som et konkret patientuddannelsesforløb ofte må forholde sig til. Ifølge det første spørgsmål kan patienter på forskellig vis indgå som deltagere i beslutningen, om hvorvidt, de vil indgå i et forløb eller ej. Det næste spørgsmål handler om at undersøge sin egen sygdom og dens forløb - hvilke forhold i dagligdagen er fx med til at forværre, og hvilke gør det modsatte? Det tredje spørgsmål handler om at udvikle en række realistiske forandringer (visioner/mål), mens det fjerde spørgsmål har fokus på at udvikle konkrete handlestrategier for de nødvendige forandringer.

Denne model kan med andre ord bruges til at tegne et nuanceret billede af, hvornår og hvordan der arbejdes med patientdeltagelse i et konkret patientuddannelsesforløb. Hensigten er ikke at opstille en idealmode for sundhedspædagogiske forløb, hvor deltagelse skal fortolkes og anvendes på helt bestemte måder, og hvor krydsene skal sættes de "rigtige" steder i matricen. Det

vigtige er snarere at insistere på, at professionelle - eventuelt i samarbejde med patienterne - bruger tid på at diskutere, hvordan og i hvilke spørgsmål og beslutninger de vil arbejde med deltagelsesaspektet.

I lyset af ovenstående ser vi i det følgende nærmere på, hvordan litteraturen bidrager med vinkler til temaet om patienters involvering.

4.2 Tendenser i litteraturen

Hovedtendensen vedrørende deltagelse i litteraturen om patientuddannelse er klar og entydig - i hvert tilfælde på det teoretiske og retoriske plan. Patienternes aktive deltagelse har været et dominerende "buzzword" i litteraturen de seneste 10-15 år, og det søges på flere måder tilgodeset af de forskellige grupper af professionelle.

Steed et al. (2005) viser, at fem ugentlige 2,5 timers sessioner med patienter med type 2-diabetes, hvor vægten var lagt på at involvere deltagerne og deres opfattelser i undervisningen, førte til, at deltagerne opnåede signifikante forbedringer i forhold til en kontrolgruppe. Bl.a. fik deltagerne en signifikant forøgelse af viden, og de øgede samtidig deres tro på behandlingens effektivitet og deres følelse af kontrol over deres diabetes. (Steed et al. 2005; 272).

Cooper et al. (2001) fremhæver på baggrund af en sammenligning af 12 meta-analyser, at det generelle træk er, at "top down" tilgange har den mindste sandsynlighed for at skabe en effekt, og at de største virkninger af patientuddannelse sås ved tilgange baseret på "social learning" teknikker. Og Bodenheimer et al. redegør for, hvordan patientdeltagelse indgår i et mere generelt paradigmeskifte, hvor patienterne ses som deres egne omsorgspersoner, mens de professionelle snarere optræder som konsulenter, der støtter dem i denne rolle (Bodenheimer et al. 2002; 2470).

Tendenserne går - ifølge bl.a. Bodenheimer et al. (2002) - altså mod, at patienter skal opfattes som eksperter, der på linje med de professionelle bringer deres ekspertise i spil ved at identificere og synliggøre deres egne problemer. Denne generelle ide om patienten som ekspert genfindes i en række andre tilgange, bl.a. i det engelske

"Expert Patient Programme", der er inspireret af det amerikanske "Chronic disease self-management programme", som bl.a. indebærer, at erfarne patienter indgår som centrale undervisere.

I artiklen "*The Expert Patients Programme: a paradox of patient empowerment and medical dominance*", gennemgår Wilson et al. (2007) de positive sider ved programmet (bl.a. at de deltagende patienter udvikler handlekompetencer, idet empowermentstrategien reelt har fungeret), men de fremhæver også en række kritikpunkter, der har været bl.a. i England. De konkluderer bl.a., at patientuddannelsesprogrammet forstærker en bio-medicinsk tilgang, og at det har en ekskluderende effekt over for svage og sårbare grupper.

Endelig skal Guidet Egen-Beslutning (GEB) nævnes som en struktureret metode, der via såkaldte refleksionsark, støtter professionel og patient i fælles drøftelse og beslutningstagning (Zoffmann & Lauritzen 2006). Arkene udfyldes af patienterne før og mellem samtalerne med den professionelle og sigter mod at synliggøre og fastholde patientens situation som udgangspunkt for drøftelserne. Metoden har vist sig effektiv ved at give patienter med type 1-diabetes bedre kontrol over deres sygdom og færre diabetes-relaterede problemer. Metoden beskrives yderligere i bilaget.

I artiklen "*Assessing Inpatient Pulmonary Rehabilitation Using the Patient's view of Outcome*" beskriver van Stel et al. (2002), hvordan en patientcentreret tilgang til patientuddannelse, hvor der især lægges vægt på patientens løbende involvering i evaluering, er med til sikre øget motivation på længere sigt:

“Den nye metode indebærer et skift til en patientcentreret tilgang, hvori patienten aktivt er involveret i at sætte, prioritere og vurdere hans eller hendes egne mål i samråd med behandlingsteamet.” (van Stel et al. 2002; 202)

4.2.1 Barrierer for deltagelse

Det ovennævnte udvalg af artikler illustrerer, at der er store potentialer i et deltagerorienteret perspektiv i patientuddannelsen. Imidlertid er der afdækket en række barrierer for arbejdet med et sådant perspektiv i praksis.

Paterson (2001) viste fx, at professionelle (her praktiserende læger) - på trods af deres udtalte ambitioner om at arbejde med patientdeltagelse og empowerment - i praksis modarbejdede dette. Dette skete på to forskellige måder - dels ved ikke at tage patienternes egne oplevelser og erfaringer alvorligt og dels ved ikke at tilvejebringe de nødvendige ressourcer til patienten (fx information og tid).

Derved placeres udfordringen for at arbejde med deltagerorienteret patientbehandling i dette studie hos de professionelle. Paterson konkluderer, at der hos de professionelle ofte hersker en naiv forestilling om, hvordan deltagelse og empowerment opnås:

“Den underliggende antagelse, mange praktiserende læger har, er, at en invitation til personer med kroniske sygdomme til at deltage som ligevægtige partnere er tilstrækkelig til at opnå empowerment.” (Paterson 2001; 574)

Generelt påpeger forskningen, at de professionelles intentioner om at involvere

patienterne i håndtering af egen kronisk sygdom er større end deres dokumenterede evner til at praktisere ideerne. Kvalitativ forskning inden for diabetes har fx vist, at selv professionelle, der eksplicit bekendte sig til empowerment-filosofien, og dermed ønskede at arbejde med en deltagerorienteret tilgang, havde et samspil med patienterne, som af disse blev oplevet som paternalistisk (Anderson & Funnell 2009; Hernandez 1996; Paterson 2001).

Der synes altså at være en tendens til, at sundhedsprofessionelle tager for givet, at patienterne involverer sig i deres sygdom og derfor kan nøjes med blot at fortælle patienterne, at de skal deltage og involvere sig. Desuden fremhæves det af flere, at en mere traditionel "top down" tilgang på mange måder er dybt forankret i den medicinske kultur, og derfor er rigid og svær at ændre. I det lys er det en udfordring at skabe en reel bevidsthed hos sundhedsprofessionelle om, at en sådan involvering ikke kommer af sig selv.

Endelig må det tilføjes, at der vil være patienter, der har brug for den tryghed, det giver, når kompetente mennesker tager over og fjerner presset ved at tage de vigtige beslutninger for patienten. Her har modellen, der blev præsenteret i figur 4.1, sin berettigelse, idet den påpeger, at deltagelse kan finde sted på flere niveauer med varierende grader af medvirken fra den professionelle.

4.2.2 Patientuddannelse - motiveres alle?

Et af de centrale spørgsmål om patientuddannelse handler om, hvem der deltager. Bl.a. er det engelske "Expert Patient Programme" blevet kritiseret for at ekskludere de ressourcetsvage (se fx Wilson et al. 2007). I flere tilfælde er det beskrevet, hvordan de aktive deltagere på patientud-

dannelserne udgøres af de relativt ressourcestærke patienter, der har overskuddet, og som let kan identificere sig med uddannelsens form og indhold. Derved opstår risikoen for, at disse programmer bidrager til at cementere og måske endog øge uligheden blandt personer med kronisk sygdom.

Anderson (1996) argumenterer - i samklang med kritikken af bl.a. "Expert Patient Programme" fra Wilson et al. (2007) - for, at en større vægt på deltagelse medfører en risiko for, at de udsatte og ressourcetsvage lades ude, og at uligheden i sundhed derved øges. Ifølge Anderson sker dette især, hvis der arbejdes med en individualiserende tilgang. Heroverfor viser Schreurs et al. (2003) imidlertid, at deres deltagerorienterede patientuddannelsesprogram især motiverer de lavest uddannede og de patienter, der er uden arbejde. De tillægger programmets succes i forhold til de resurcetsvage patienter, at programmet udføres af professionelle på en struktureret måde.

På baggrund af ovennævnte er det relevant at sætte fokus på, om programmer, der for det første overskrider det individualiserende perspektiv, og for det andet anvender strukturerede arbejdsformer, i højere grad evner at indfange og motivere de mindre ressourcestærke patienter.

4.2.3 Compliance

Afslutningsvis vil vi berøre begrebet "compliance", som optræder med stor hyppighed i litteraturen om patientuddannelse - også, når det drejer sig om patienters aktive deltagelse. På mange måder repræsenterer compliance det modsatte af deltagelse - nemlig en slags indvilgelsen eller føjning fra patientens side, i hvert fald hvis man holder sig til den traditionelle forståelse af compliance. Alligevel kobles deltagelse ofte til compliance, hvilket illustreres af nedenstående citater:

"Meta-analyser af studier, der vurderer compliance i forhold til forebyggelse af kardiovaskulære lidelser, viser, at interventionerne bliver mere effektive, hvis patienterne deltager aktivt i forløbet." (Sol et al. 2005; 22)

"Resultaterne fra dette studie viser, at kognitive og adfærdsmæssige strategier som led i "self-management" programmer vil være nyttige for at motivere og fastholde compliance af et fast gåturs-program for patienter med moderat til svær KOL." (Bourbeau et al. 2004; 273)

Imidlertid er der en række eksempler på forskere, der er skeptiske over for compliancebegrebet i lyset af det fremvoksende paradigme, hvor patienten sættes i centrum.

Også Anderson & Funnell er inde på denne problematik, og de fremhæver, at et nyt paradigme præget af et samarbejde mellem professionel og patient åbner for nye forståelser af compliance:

"For nogle patienter er det behandlingen (fx diæt, sluge piller, gå til læge) snarere end sygdommen, der er det største problem. Manglende compliance, som forekommer irrationelt for den sundhedsprofessionelle, kan være et rationelt valg fra patientens synspunkt." (Andersen & Funnell 2000)

Endelig fremhæver Bodenheimer et al. i en beskrivelse af Collaborative Care, at et compliance-begreb slet ikke er relevant i en moderne tilgang til patientuddannelse:



"I traditionel behandling kan læger nogle gange give patienten skylden for deres mangler i forhold til at følge den foreskrevne behandling. De kan sige ting om patienter som: "han er ikke compliant med sine piller", eller "hun nægtede at kontrollere sit blodsukker". I "collaborative care", hvor læger accepterer gyldigheden af patient-definerede problemer, gælder begreberne compliance og overholdelse - baseret på en læges identifikation af problemer og patienter, som mislykkes med at løse de læge-definerede problemer - ikke længere." (Bodenheimer et al. 2002; 2470)

Hvis compliance-begrebet udvikles til at rumme åbenhed og imødekommenhed, kan det dog ikke udelukkes, at det kan fungere som en del af patientuddannelse, der orienterer sig efter begreber som deltagelse, involvering og motivation. Men det indebærer, at patienten selv involveres i at fastlægge det endelige indhold af compliance i relation til deres konkrete situation og sygdom. Derved ændrer begrebet betydning i forhold til dets oprindelige udgangspunkt, og begrebet mister en stor del af den magtmanifestation, som ligger implicit i de klassiske patient- og behandlerroller. I lyset af de aktuelle ændringer inden for patientuddannelse er dette måske en nødvendig udvikling.

Også her kan modellen i figur 1 anvendes til at nuancere diskussionen. Fx vil der være masser af rum for patienters deltagelse i forbindelse med udvikling af ideer og handleplaner, som drejer sig om at leve op til ("comply") et mål, der fx er foreslået af den professionelle.

4.3 Konklusion og udfordringer

Det er på den ene side en generel og entydig tendens, at aktuel patientuddannelse har ambitioner om på den ene eller anden måde at involvere patienterne som aktive deltagere. På den anden side er det også klart, at denne involvering finder sted på mange forskellige måder - strækkende sig fra symbolsk deltagelse til ægte deltagelse - og at der derfor er behov for at udvikle et mere præcist og nuanceret begrebsapparat til at indfange denne diversitet.

Der er en række eksempler på, at patienterne på trods af erklærede ambitioner fra de professionelle ikke oplever en tilsvarende deltagelse i praksis. Dette kan skyldes utilstrækkelige professionelle kompetencer, ligesom det kan afspejle, at en traditionel medicinsk, autoritær kultur er meget indgroet og vanskelig at ændre.

En række undersøgelser har desuden vist, at flere patientuddannelsesprogrammer virker ekskluderende over for sårbare patienter med få ressourcer. Derimod antyder andre undersøgelser, at strukturerede deltagerorienterede programmer, der ikke kun baseres på en individualistisk tilgang, også appellerer til de patienter, der har de færreste ressourcer.

I lyset af ovenstående tegner der sig følgende fire udfordringer for patientuddannelsen:

1. Det er vigtigt at udvikle et sammenhængende begrebssæt for deltagelse, der på den ene side bygger på fælles, fundamentale ideer om deltagelse som forudsætning for motivation og forandring, og på den anden side udviser en "kultursensitivitet", så de kan anvendes i praksis inden for forskellige sygdomsområder og af forskellige grupper af patienter. Modellen i figur 4.1 kan være et udgangspunkt for dette arbejde.
2. I forhold til fænomenet "ulighed i sundhed" er det centralt, at de udviklede metoder også tilgodeser de grupper af patienter, som har færre ressourcer og mindre motivation end gennemsnittet. Der bør derfor arbejdes med udvikling af strukturerede programmer, som ikke går på kompromis med et princip om aktiv deltagelse, og som betoner den sociale dimension.
3. Det er vigtigt at indkredse og udvikle de professionelle kompetencer, der gør det muligt at arbejde med faglig vigtig og underbygget viden på en involverende måde.
4. På trods af kritikken af begrebet "compliance" som målbegreb bør det overvejes, om det kan "åbnes" af de professionelle, så det giver rum for deltagelse og indflydelse - og dermed udvikling af ejerskab - for de involverede patienter.



Tema 4: Identitet som tema i patientuddannelse

5.1 Indkredsning og problematik

Identitetsbegrebet må i patientsammenhæng inddrage patientens relationer og omverden og den måde, hvorpå den enkelte patient/person opbygger, udvikler og vedligeholder sin identitet. En persons identitet hænger nøje sammen med, hvad denne finder værdifuldt hos sig selv og sine omgivelser.

Socialpsykologen Thomas Ziehes forfatterskab har kredset om identitetsrelaterede problematikker, og han fremhæver, at identitet ikke længere kan opfattes som noget, man blot overtager, men at identiteten nu skal afprøves, forandres, stiliseres og aktivt tilegnes (Ziehe & Stubenrauch, 1983; 30).

Jenkins (2004) beskriver, hvordan identitet dannes og udvikles (og ændres). En given identitet vil altid være forskellig fra person til person og fra kontekst til kontekst, hvilket bør have stor betydning for udformningen af patientuddannelse.

Et menneske skaber en meningsfuld sammenhæng mellem identitet og omverden gennem en løbende proces, hvor omverdensbilledet og selv billedet konstant afstemmes i forhold til hinanden. Det er denne afstemning, der afbrydes eller forskubbes, når en person bliver en patient med kronisk sygdom og dermed befinder sig i en helt ny kontekst.

Kroniske sygdomme vil i mange tilfælde medføre oplevelser af identitetsbrud. Nogle patienter vil fokusere fuldstændig på de begrænsninger, en kronisk sygdom kan give, mens andre vil rette fokus mod de muligheder, der stadig eksisterer. Patienten har behov for at kunne se sig selv give mening i en ny situation (kronisk syg) og i en ny kontekst (sundhedsvæsen, patientuddannelse). Desuden vil tidligere kontekster (fx arbejdspladsen) også kunne skifte karakter som følge af opstået kronisk sygdom - fx at der er bestemte arbejdsopgaver, som man må undlade at udføre. Denne evne til at kunne se sig selv og genkende sig selv i uvante situationer og omgivelser kan sundhedsprofessionelle være med til at udvikle hos patienten.

Identitetsbrud og forandrede roller og selv-billeder hos patienter med nydiagnosticeret kronisk sygdom er således en problematik, som må indgå i patientuddannelse. I modsat fald kan identitetsproblemer udgøre en væsentlig barriere for patientens udviklingsmuligheder i uddannelsen.

5.2 Tendenser i litteraturen

Meningsammenhængen mellem identitet og omverden forskydes, når en person får konstateret kronisk sygdom. Dette får konsekvenser for patientens egen oplevelse af sin identitet. Der er flere forskellige måder at reagere på.

I artiklen *"Education and self-management for people newly diagnosed with type 2 diabetes: a qualitative study of patients' views"* undersøger Ockleford et al. nydiagnosticerede diabetespatienters erkendelser, forståelser, synspunkter og erfaringer i forbindelse med diabetes og diabetesuddannelse. De identificerer fire forskellige kategorier af patienter (Ockleford et al., 2008; 28):

1. "accepters", der både har accepteret sygdommen og de omlægninger, der er nødvendige i deres liv
2. "identity accepters - consequence resisters", der har accepteret sygdommen, men modsætter sig at lave ting om i deres liv
3. "identity resisters - consequence accepters", der fandt det svært at erkende, at de havde fået en kronisk sygdom, selv om de lagde deres liv om
4. "resisters", der både nægtede at erkende sygdommen og at lave om i deres liv.

De fire kategorier afspejler forskellige måder, patienter reagerer på, når de får en kronisk sygdom. En viden om disse fire typologier, som samtidig udgør viden om patienters meget forskellige reaktioner på identitetsbrud, er vigtig viden for professionelle. Denne viden kan gøre det nemmere at støtte den enkelte patient i et forløb.

Patientens vedligeholdelse af en "normal" tilværelse betyder meget for evnen og viljen til at være åben over for patientuddannelse. Forskellige elementer af hver-

dagslivet vil være centrale for forskellige patienters identitet og selvforståelse:

"Vores resultater tyder på, at hverdagens sociale krav og behovet for at opretholde en sammenhængende identitet og et "normalt liv" er centrale udfordringer for personer, som forsøger at håndtere diabetes. Som ved andre kroniske sygdomme kan diagnosticeringen af diabetes være forbundet med sorg over tabet af et tidligere jeg, og en kamp for at forene dette med det "nye" jeg." (Ockleford et al., 2008; 35-36)

5.2.1 Roller

Roller og identiteter er ikke det samme. Identiteten kan defineres som det overordnede selvbillede, mens roller er mere eller mindre bevidste funktioner, man udfylder i dagligdagen for at tilpasse sig de forskellige sammenhænge, man indgår i. En kronisk sygdom betyder, at patienten bliver stillet over for en række nye og ukendte roller i hverdagen. Evnen - eller den manglende evne - til at udfylde disse roller kan have konsekvenser for identiteten. I artiklen *"Vascular risk management through nurse-led self-management programs"* fremhæver Sol et al. bl.a. følgende om roller:

"At leve med en kronisk sygdom indebærer, at man skal tillægge sig forskellige roller. "Sygdoms"-rollen passer til patienten med akut sygdom og er en udelukkende passiv rolle. Denne rolle passer ind i en medicinsk model, og patienter



føler sig ikke ansvarlige for deres øjeblikkelige tilstand. Fokus er på hurtig helbredelse. I modsætning hertil er det mindre indlysende, hvordan rollen som værende "i risiko" skal spilles. Det kræver blandt andet aktiv kontrol over sygdomsrelaterede symptomer på en måde, som tillader så normal funktion som muligt." (Sol et al. 2005; 21)

Også Zoffmann & Kirkevold afdækker, at patienter kan have forskellige roller i forskellige "liv", fx én rolle i "det gode liv" og en anden i "sygdomslivet", hvor det gode liv i nogle faser af patienternes liv prioriteres over deres sygdomsorienterede liv. I den forbindelse er det centralt for den sundhedsprofessionelle at være opmærksom på, om det er det gode liv eller sygdomslivet, der er identitetsbærende for den enkelte patient på det givne tidspunkt. Patientuddannelse må arbejde med at gøre eventuelle nye roller forståelige for patienten ud fra et kendskab til den enkelte patients forhåndsforståelse og prioritering af disse nye roller.

Det øgede fokus på, at patientuddannelser skal være patientcentreret, skaber nye roller for både patienter og professionelle. Man kan ikke automatisk tage for givet, at alle involverede ved, hvordan disse roller udfyldes. Hvis en patient er vant til at føle sig tryk i en passiv patientrolle, kan det opleves som et stort rolleskift at skulle påtage sig rollen som aktiv og deltagende patient. Så også på denne måde er der behov for at være opmærksom på rolleskift som et emne i patientuddannelse.

5.2.2 Brudte identiteter og selv-billeder

I artiklen "*Changes in self-concept during pulmonary rehabilitation*" beskriver Laurel

Kersten et konkret eksempel på evaluering af patienternes selv-billede i forbindelse med et lungerehabiliteringsprogram, hvor patienterne blev bedt om at evaluere deres tidligere, nuværende og fremtidige selv ved programmets begyndelse, ved programmets afslutning og 2-6 måneder efter afslutning af programmet.

"Hvis personlige eller miljømæssige ændringer er store, kan en ældre person, som nyligt er blevet henvist til lungerehabilitering, ikke integrere ændringerne uden en fundamental omlægning af hans eller hendes teori om selvet. I sådanne tilfælde kan en identitetskrise opstå. Hvorvidt dette rent faktisk sker, afhænger af, hvor centrale ændringerne er for den enkelte såvel som omfanget af de forventede ændringer. I bund og grund er det en persons fortolkning af begivenhederne, og ikke begivenhederne i sig selv, der bestemmer, om en krise opstår." (Kersten, 1990; 457)

Patientens evne til at forstå sygdommen (og patientuddannelsens indhold) i relation til sig selv er afgørende for, om der opstår en decideret identitetskrise. Når en person begynder på noget nyt, vil der altid være forventninger til mulige forandringer og påvirkninger, og det er i den forbindelse vigtigt, at sundhedsprofessionelle er i stand til at hjælpe med at afstemme disse forventninger på en meningsfuld måde, så der opnås et realistisk forhold mellem nuværende og fremtidigt selv-billede. Litteraturen viser, at det er muligt at påvirke patientens positive selv-billede og positive forventninger til fremtiden gennem en fokuseret patientuddannelsesindsats, hvor man målrettet forsøger at gøre sygdomssituationen og opgaverne relateret

til egenomsorg relevante for patienten. Forestillingen om fremtidigt fravær af en normal tilværelse er således et helt centralt element i oplevelsen af et identitetsbrud. Patienterne er så at sige på ukendt grund, når de forsøger at visualisere deres fremtid. Fremtidssceneriet giver ikke længere mening for dem - de bliver usikre og utrygge og søger efter genkendelighed og trykthed i tilværelsen.

“Da KOL er en langvarig sygdom, som hele tiden forværres, kan patienter også have brug for gentagne tilpasninger; når patienten kommer til en næste

fase af sin sygdom, er han nødt til at omstille sig igen” (Bourbeau et al., 2004; 274)

Afhængigt af sygdommens karakter sker disse ændringer ikke kun i forbindelse med diagnosticeringen, men også i forbindelse med sygdomsudviklingen. Patienten skal have tid til og mulighed for at forstå og erkende disse ændringers betydning for identiteten. Hvis sundhedsprofessionelle forcerer denne proces, kan det blive vanskeligt for patienten at deltage aktivt i den øvrige patientuddannelse. Patienten skal “finde sig selv” (og dermed sin identitet) i sine nye roller.

5.3 Konklusion og udfordringer

Den overordnede konklusion er, at diagnosen af kronisk sygdom ofte har store konsekvenser for patienters oplevelse af egen identitet. Det er muligt at skitsere forskellige typer af roller, som i overgangsfaser vil indgå i patienternes identitet.

Et oplevet identitetsbrud, hvor der er uoverensstemmelse mellem identitet og omverden for den enkelte patient, kan føre til begrænsninger i udviklingen af handlingskompetencer for den enkelte patient.

Endelig kan der være tale om et skift i identiteten som kronisk patient. Hvis man er vant til en passiv rolle, hvor den professionelle leder og fortæller, og det nu forventes, at patienten påtager sig en rolle som deltager og proaktiv patient, er der også her grund til at være opmærksom på at støtte patienten i en ændret proces.

I lyset af ovenstående tegner der sig tre udfordringer for fremtidens patientuddannelse:

1. Patientuddannelse må tilrettelægges med henblik på at engagere og støtte patient-

terne i bearbejdning af identitetsoplevelser og identitetsbrud. Professionel støtte og vejledning kan føre til større forståelse og erkendelse af en ændret identitet, og der kan være behov for støtte til bearbejdning af en negativ udvikling med en begrænsende identitetsopfattelse.

2. Der skal udvikles handlingsorienterede redskaber og metoder, som støtter den professionelle i at reagere på en række forventelige/mulige reaktioner fra patienten og med udgangspunkt i disse reaktioner forsøge at igangsætte en fremadrettet bearbejdningsproces hos patienten.

3. Patientuddannelse skal anvende deltager- og handlingsorienteret sundhedspædagogik på en måde, så også de patienter, der er vant til en mere passiv patientrolle, får gavn af disse processer. Der må udvikles fleksible sundhedspædagogiske modeller og metoder, der kan anvendes i arbejdet med forskellige typer af patienter.



Tema 5: Professionelles kompetencer

6.1 Indkredsning af problematik

Dette afsluttende analysetema handler om de nødvendige kompetencer hos sundhedsprofessionelle samt de nødvendige præmisser og betingelser for, at effektiv patientuddannelse kan gennemføres. Patientuddannelse med anvendelse af sundhedspædagogiske metoder udfordrer også det professionelle miljø. Derfor er der behov for at præcisere den professionelle opgave, herunder de nødvendige professionelle kompetencer.

Tre hovedproblemstillinger skiller sig ud i denne sammenhæng:

- Den første fokuserer på, hvordan en udvikling af interaktioner og relationer mellem patient og sundhedsprofessionel faciliteres, så der skabes mulighed for at udnytte potentialet hos begge parter.
- Den anden handler om, hvordan sundhedsprofessionelle bliver i stand til at planlægge og gennemføre en sundhedspædagogisk baseret, multifacetteret

patientuddannelse. Hvilke professionelle kompetencer er nødvendige og tilstrækkelige for at sikre sammenhæng og kvalitet i patientuddannelse, der involverer og bygger på flere typer af indsatser?

- Den tredje handler om patientuddannelse med patienter som bærende undervisere. Hvilke muligheder, begrænsninger og eventuelle risici indebærer denne metode?

I arbejdet med at udvikle patienternes kompetencer spiller den sundhedsprofessionelles egne relationelle og personlige kompetencer en central rolle. Kun en begrænset mængde af sundhedsprofessionelle ser sig selv som eksperter inden for sundhedspædagogisk metode. En øget anvendelse af sundhedspædagogik i patientuddannelse vil betyde, at mange sundhedsprofessionelle har behov for udvikling af kompetencer inden for sundhedspædagogik.

6.2 Tendenser i litteraturen

Indledningsvis må det konstateres, at det er sparsomt med artikler, der går tæt på

professionelles kompetencer med et sundhedspædagogisk perspektiv.

6.2.1 Nødvendige kompetencer

I adskillige artikler lægges der vægt på, at sundhedsvæsenet generelt, men også den enkelte sundhedsprofessionelle, står over for et rolleskift i forhold til relationer med patienterne. I en beskrivelse af *"The Expanded Chronic Care Model"* fremhæver Barr et al. 2003; 78):

"Hvis sundhedspersonale kan ændre fokus, så de bliver talsmænd for sundhed, frem for blot at fungere som reparatønservice, kan de blive stærke allierede for dem, som forsøger at fremme sundhed."

Når de sundhedsprofessionelles rolle i højere grad end tidligere bliver af sundheds-pædagogisk karakter, træder nødvendigheden af patientens deltagelse, involvering og ejerskab frem og bliver udgangspunkt for udvikling af patientens handlekompetence. Spørgsmålet er, hvordan man gennemfører dette skift, når de tidligere så klart definerede professionelle roller skal forandres.

Relationelle kompetencer hævdes af flere at være centrale professionelle kompetencer. Samarbejde mellem patient og sundhedsprofessionel og fælles beslutningstagning er ikke mulig ved alt for skæve magtrelationer:

"Når vi ser på begrebet empowerment for patienter, bliver asymmetrien i magtrelationer mellem patienter og sundhedspersonale, sammen med behovet for en mere ligelig fordeling af magten, tydelig." (Anderson 1996; 703)

Det fremgår generelt af litteraturen, at de professionelle for at opnå størst mulig effekt skal udvise engagement. De skal være opmærksomme på sociale og gruppesam-

menhænge, de skal være villige til at afgive magt for at give plads til patienternes egen deltagelse, og de skal være opmærksomme på de personlige relationer mellem behandler og patient.

6.2.2 Barrierer

Som vi var inde på i afsnittet om deltagelse og motivation, er der en række barrierer for, at patienterne gives mulighed for deltagelse og involvering. En del af disse barrierer har at gøre med hele den medicinske kultur, der stadig dominerer sundhedsvæsenet. Og en del har med de professionelle kompetencer at gøre.

I artiklen *"Evaluation of the UCL Diabetes Self-management Programme (UCL-DSMP): A Randomized Controlled Trial"* berører Steed et al. problematikken omkring de sundhedsprofessionelles manglende træning i sundhedspædagogiske metoder:

"Rollen som facilitator kræver ofte indlæring af nye færdigheder, derfor bør detaljerne i den træning, som skal gives, anføres. Dette er især vigtigt, da sundhedsprofessionelle typisk ikke uddannes i adfærdskorrektionsfærdigheder såsom problemløsning og fastsættelse af mål. Fx giver sundhedsprofessionelle ofte patienten løsninger på problemer snarere end at hjælpe patienten til at identificere deres egne strategier til at overvinde problemer." (Steed et al. 2005; 262)

Lemmens et al. lægger vægt på, at ideer om patientuddannelse i mange tilfælde ikke udvikler sig til mere end gode intentioner. De fremhæver, at der er en kløft mellem, hvad sundhedsprofessionelle gør for patienter med kroniske sygdomme (fx KOL),

og hvad der bør gøres. Dette rejser spørgsmål omkring fagligt engagement i at ændre behandling af kronisk sygdom (Lemmens et al. 2009; 232).

Endelig fremhæves det af mange, at den medicinske kultur, der er præget af ekspertviden, "top-down" tilgange og et sygdomsorienteret sundhedsbegreb, har en meget lang tradition for dette og derfor er svær at forandre. Professionelle, der er uddannet i at betragte behandler-patient relationer på en bestemt måde, har udviklet en professionel identitet, som ikke uden videre kan skiftes ud med en helt anden professionel identitet. Her ligger en af forklaringerne på, at et deltager-orienteret paradigme møder mange barrierer i det eksisterende sundhedssystem.

Imidlertid er det ikke muligt at generalisere over gruppen af professionelle, som udgøres af flere forskellige faggrupper. Flere artikler hævder fx, at sygeplejerskerne er den faggruppe, der er bedst fagligt rustet til at gennemføre patientuddannelse til personer med kronisk sygdom baseret på deltagelse og dialog. Det fremhæves bl.a., at sygeplejersker (i modsætning til læger) er vant til en sundhedspædagogisk relationsform, og at sygeplejefaget er mere orienteret mod den person, som kronisk lever med sygdom, mens det medicinske fag primært er orienteret mod at diagnosticere og helbrede symptomet på sygdom i den akutte fase af sygdommen snarere end at fokusere på risikoprofiler og adfædsrådgivning (Sol et al. 2005; 20).

6.2.3 Patienter som undervisere

Det engelske "Expert Patient Programme" er et eksempel på patientuddannelse med patienter som undervisere, som er en tilpasset udgave af den såkaldte Stanford-model, udviklet på the Stanford Patient Education Centre. I artiklen "*The Expert*

Patients Programme: a paradox of patient empowerment and medical dominance" påpeger Wilson et al. en central problemstilling ved dette program:

"På trods af dets potentiale som et lægpersonledet empowerment-initiativ er "the Expert Patients Program" blevet kritiseret for at fastholde den medicinske model og at være ude af stand til at nå dem med størst behov." (Wilson et al. 2007; 426)

I artiklerne om patienter som undervisere er der enighed om, at der potentielt er gode ting at hente i disse programmer, fx rollemodel-tankegangen og den direkte identifikation, der ligger i at møde ligestillede. Det er dog blevet beskrevet i litteraturen som problematisk, at den klassiske opdeling mellem behandlingskulturen og patientkulturen ikke ophæves, men snarere forstærkes i disse programmer. Når patienter underviser andre patienter, er der risiko for, at de bekræfter hinanden i patientrollen. Der er således ikke udelukkende tale om øget patientfokus, men der kan også være en risiko for en "patientmarginalisering", hvor patienternes evne til deltagelse og involvering i behandlingen måske ligefrem begrænses (Wilson et al. 2007, Jerant et al. 2008, Lorig et al. 2005).

Endvidere er der - ifølge bl.a. Wilson et al. (2007) - en risiko for, at de undervisende patienter bidrager til at forstærke den biomedicinske tilgang til sygdom og behandling.

Fordelen ved patient-patient kontakten kan udnyttes ved at trække det bedste ud fra programmer med patienter som undervisere, men samtidig kombinere dette med involvering af sundhedsprofessionelle, som har ekspertviden og erfaring med sygdomsforløb, behandling og tertiær forebyggelse.

6.2.4 Hvilken viden?

Afslutningsvis skal diskussionen om viden kort berøres. Flere artikler er inde på, at den bedste effekt af patientundervisning sikres, hvis de professionelle både besidder sygdomsspecifik viden og pædagogiske færdigheder (Barr et al. 2003; Lemmens et al. 2009). Men hvilken viden er det nødvendigt, at de professionelle bringer i spil i dialogen med patienterne, og hvilken viden skal de professionelle selv besidde som en del af deres kompetencer?

Et overordnet mål i patientuddannelse, om, at patienterne udvikler kompetence til at handle og skabe sundhedsmæssig forbedring, har konsekvenser for valg af viden og indsigt hos professionelle. Den sundhedsfaglige viden skal med andre ord i sin essens være handlingsorienteret. Denne handlingsorienterede viden kan illustreres ud fra fire dimensioner.

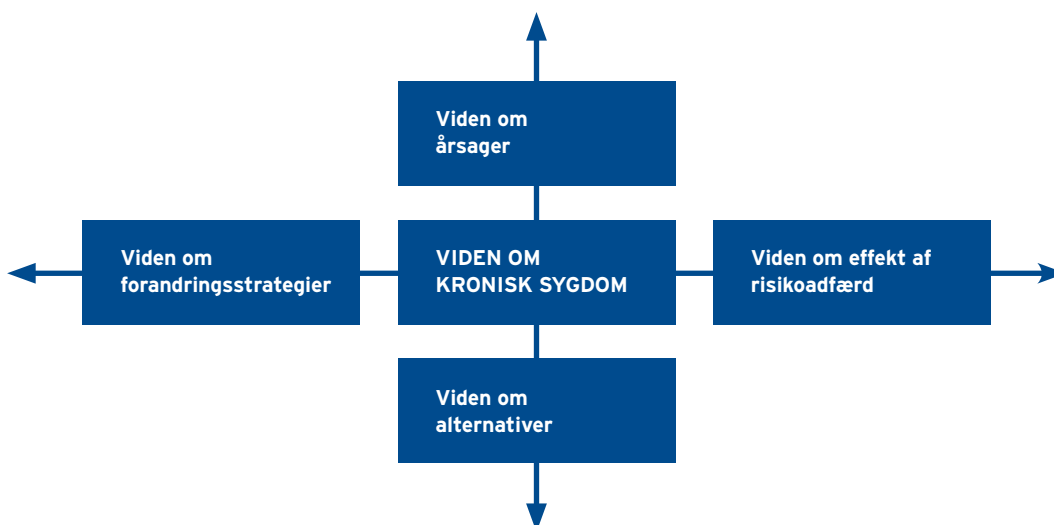
Den første dimension om effekt af risikoadfærd handler om hvilke faktorer, der forværrer sygdommen (fx at manglende

motion og overvægt forværrer type 2 diabetes).

Den anden dimension om grundlæggende årsager drejer sig om de grundlæggende sociale, kulturelle og økonomiske forhold, der indvirker på den kroniske sygdom. Eksempelvis kan en person med få ressourcer med type 2 diabetes have svært ved at få råd til købe mange grøntsager, og det kan derfor være svært at spise sund mad.

Den tredje dimension omfatter selve forandringsaspektet. Hvordan kan patienter selv gribe sagen an, hvis de på forskellige måder forsøger at forandre forhold i deres adfærd, forhold på arbejdspladsen, i familien eller i lokalsamfundet, fordi de kan mindske risikoen for komplikationer knyttet til den kroniske sygdom?

Den fjerde dimension rummer viden om, hvad andre har gjort for at håndtere kronisk sygdom - altså viden om konkrete scenarier af forskellige måder, hvorpå folk lever et liv med kronisk sygdom og med høj livskvalitet.



FIGUR 6.1: MODEL OM VIDENSDIMENSIONER (MODIFICERET EFTER JENSEN 2009)



I forhold til denne model er det afgørende, at professionelle tager stilling til, hvilken viden der støtter de enkelte patienter optimalt. Traditionel formidling inden for sundhed vægter primært den første dimension: viden om effekter af risikofaktorer (konsekvenser af ikke at spise på en bestemt måde og ikke at bevæge sig mindst 30 min. om dagen etc.). En sådan viden er ikke nødvendigvis handlingsfremmende, især ikke hvis den står alene. Følges den ikke op af viden om årsager og forandringsstrategier samt alternative scenarier og visioner, kan den måske være direkte nedbrydende for patientens engagement og bidrage til handlingslammelse. Det gælder, uanset om det handler om type 2 diabetes, ændring af spisevaner eller forsøg på at skabe muligheder for mere bevægelse i dagligdagen.

Den deltager- og handlingsorienterede tilgang stiller derfor ekstra store krav om sundhedsfagligt overblik til den involverede sundhedsprofessionelle. Kun ved at besidde en højt kvalificeret faglighed frigøres der energi til, at man som professionel kan tackle de vanskelige, men nødvendige problemstillinger, der opstår, når man vælger at samarbejde med patienter i en sundhedspædagogisk dialog.

Derfor er det påstanden, at der opnås de bedste effekter i patientuddannelse ved, at den professionelle både besidder faglig viden og pædagogiske færdigheder, og at den faglige del ikke blot skal dækkes af den traditionelle, biomedicinske faglighed. Med andre ord stiller sundhedspædagogiske metoder med handlekompetence som mål ikke kun krav til, hvordan det faglige formidles, men også til, hvad der formidles.

6.3 Konklusion og perspektiver

Litteraturgennemgangen fører til tre hovedkonklusioner:

De sundhedspædagogiske perspektiver, der er lagt op til med de nye strømninger inden for patientuddannelse, stiller meget store krav til de professionelle. Især er vægten lagt på kompetencer til at håndtere dialog, hvor patientgruppen indgår i beslutningsprocesserne, uden at den sundhedsfaglige viden sættes over styr.

Der er i litteraturen stort fokus på, at professionelle skal tilegne sig pædagogiske færdigheder, og at de optimale effekter af patientuddannelse nås, når metoden dækker både pædagogik og faglighed. Imidlertid er overvejelser om hvilken viden og faglighed, personer med kronisk sygdom har brug for, næsten fraværende i litteraturen.

De udbredte programmer, hvor erfarne patienter indgår som bærende undervisere, rummer både potentialer og udfordringer. De udfordringer, der rejses i litteraturen, handler bl.a. om, at programmerne virker ekskluderende, og at de primært formidler et biomedicinsk paradigme.

I lyset af ovenstående tegner der sig følgende tre udfordringer for patientuddannelse:

1. Som udgangspunkt for en indkredsning af de professionelle kompetencer er der behov for en afdækning og præcisering af de kompetencer, en patient med kronisk sygdom i Danmark har brug for.
2. På baggrund af punkt 1 og på baggrund af en række aktionsforskningsprojekter med professionelle og patienter, hvor forskellige deltagerorienterede metoder prøves af, må der udarbejdes en oversigt

over, hvilke kompetencer professionelle har brug for samt en strategi for, hvordan disse kompetencer tilvejebringes.

3. Nye studier må udforske, hvordan den største synergi opnås ved teamsamarbejde mellem forskellige typer af professionelle, herunder også samarbejder, hvor undervisende patienter indgår i tæt samspil med professionelle.





Konklusion og fremtidsperspektiver

Som omdrejningspunkt identificerer og analyserer publikationen fem centrale problemfelter i litteraturen om patientuddannelse, hvor en sundhedspædagogisk tilgang forventes at kunne give et væsentligt bidrag til udvikling og forbedring af patientuddannelse:

1. Det fremgår af litteraturen, at programmer, der benytter en række forskellige metoder og tilgange, kan have større effekt end mere begrænsede programmer, men at disse programmer ofte bærer præg af manglende sammenhæng mellem de indgående elementer. Dette skaber mindre udbytte og mindre tilfredshed hos både patienter og sundhedsprofessionelle. Derfor må forskellige elementer i en multifacetteret tilgang baseres på de samme pædagogiske principper og værdier.
2. Gennemgangen peger på, at eksisterende patientuddannelsesprogrammer ofte har en individualiserende tilgang. Udgangspunktet for uddannelserne er typisk, at de enkelte patienter ene og alene er ansvarlige for at gennemføre livsstilsændringer, mens de sociale kontekster, som patienterne indgår i, kun i meget begrænset omfang inddrages som fokus for intervention. Fremtidig udvikling må fokusere på at inddrage de kontekster, som patienter indgår i, med henblik på at støtte patientens handlemuligheder og håndtering af livet med kronisk sygdom. Anvendelse af en kombination af individuel og gruppebaseret patientuddannelse kan være afgørende for udbyttet af patientuddannelse, ikke mindst for patienter med få sociale og uddannelsesmæssige ressourcer.
3. Programmerne inddrager kun i begrænset omfang patienterne som aktive deltagere, og det sker ofte kun "symbolsk". Dette gælder bl.a. i forhold til udarbejdelse af behandlingsmål. En deltagerorienteret tilgang har vist sig også at appellere til personer med færre ressourcer og kan således forventes at bidrage til at reducere uligheden i sundhed - og vil i hvert fald ikke øge uligheden.
4. Analysen viser endvidere, at diagnostisering af en kronisk sygdom kan påvirke patienters oplevelse af egen identitet negativt. Uoverensstemmelse mellem egen og omverdenens identitetsopfattelse kan reducere den enkelte patients handlekompetencer væsentligt og i værste fald medføre magtesløshed. Patientuddannelsesprogrammer kan tilrettelægges, så de positivt støtter patienters bearbejdning af identitetsopfattelse og derved også deres udvikling og udfoldelse. Dette kan fx ske ved brug af støttegrupper samt støtte og vejledning fra profes-

sionelle, der er særligt uddannede til at igangsætte sådanne bearbejdningsprocesser.

5. Patientuddannelse må baseres på, at de professionelle undervisere uddannes og støttes i at håndtere dialogiske processer, hvor patienterne indgår i beslutningsprocesserne - uden at fagligheden sættes over styr. Denne faglighed må afspejle et handlings- og forandringsorienteret perspektiv.

Sammenfattende kan det konkluderes, at der fortsat er et stort behov for udvikling og dokumentation af sundhedspædagogisk funderede programmer for patientuddannelse ved kronisk sygdom. Og at denne udvikling bedst finder sted ved at knytte pædagogisk forskning og udvikling tæt sammen i samarbejder mellem pædagogiske forskere og reflekterende professionelle og patienter.

Endelig skal det understreges, at der stadig er mange uudnyttede analyse- og fortolkningsmuligheder i den udvalgte litteratur.





Notater

28/9 Huiswerk

Litteratur

- Adolfsson, E.T., Smide, B., Gregeby, E., Fernström, L., Wikblad, K. (2004). Implementing empowerment group education in diabetes. *Patient Educ Couns*, 2004, 53
- Amita, F., Barthassat, V., Miganne, G., Hausmann, I., Monnin, D.G., Costanza, M.C., Golay, A. (2007). Enhancing regular physical activity and relapse prevention through a 1-day therapeutic patient education workshop: A pilot study. *Patient Educ Couns*, 68(1), 70
- Anderson, J. M. (1996). Empowering Patients: Issues and Strategies. *Soc Sci Med*, 43(5)
- Anderson, R. M. Funnell, M.M. (2009). Patient Empowerment: Myths and misconceptions. *Patient Educ Couns*, 79(3), 277-82
- Anderson, R.M. Fitzgerald, J.T., Funnell, M.M., Marrero, D.G. (2000). The Diabetes Empowerment Scale: a measure of psychosocial self-efficacy. *Diabetes Care*, 23(6)
- Arborelius, E. (1992). *Hvorfor gør de ikke som vi si'r?* Stockholm: Allmänmedicinsk utvecklingscentrum
- Arborelius, E., Bremberg, S. (1988). "It is your decision!" Behavioural effects of a studentcentred health education model at school for adolescents. *J Adolesc*, 11(4), 287-297.
- Bandura, A. (1977) *Social Learning Theory*. New York: General Learning Press.
- Bandura, A. (2004). Health promotion by social cognitive means. *Health Educ Behav*, 31(2), 143-164
- Barr, V. J., Robinson, S., Marin-Link, B., Underhill, L., Dotts, A., Ravensdale, D., Salivaras, S. (2003). The Expanded Chronic Care Model: An Integration of Concepts and Strategies from Population Health Promotion and the Chronic Care Model. *Healthc Q*, 7(1), 73-82
- Barrera, M., Toobert, D.J., Angel, K.L., Glasgow, R.E., Mackinnon, D.P. (2006). Social Support and Social-ecological Resources as Mediators of Lifestyle Intervention Effects for Type 2 Diabetes. *J Health Psychol*, 11(3), 483-95
- Bazata, D.D., Robinson, J.G., Fox, K.M., Grandy, S. (2008). Affecting Behavior Change in Individuals With Diabetes: Findings From the Study to Help Improve Early Evaluation and Management of Risk Factors Leading to Diabetes (SHIELD). *Diabetes Educ*, 34, 1025
- Ben-Arye, E., Lear, A., Hermoni, D., Margalit, R.S. (2007). Promoting Lifestyle Self-Awareness Among the Medical Team by the Use of an Integrated Teaching Approach: A Primary Care Experience. *J Altern Complem Med*, 13(4)
- Berger, B., Hopp, J.W., Raettig, V. (1975). Values clarification and the cardiac patient. *Health Educ Monogr*, 3(2), 191-199
- Blumenthal, J.A., Keefe, F.J., Babyak, M.A., Fenwick, C.V., Johnson, J.M., Stott, K., Funk, R.K., McAdams, M.J., Palmer, S., Martinu, T., Baucom, D., Diaz, P.T., Emery, C.F. (2009). Caregiver-assisted coping skills training for patients with COPD: Background, design, and methodological issues for the INSPIRE-II study. *Clin Trials*, 6(2), 172
- Bodenheimer, T., Lorig, K., Holman, H., Grumbach, K. (2002). Patient Self-management of Chronic Disease in primary Care. *JAMA*, 288(19)
- Boegner, C., Fontbonne, A., Gras Vidal, M.-F., Mouis, P., Monnier, L. (2008). Evaluation of a structured educational programme for type 2 diabetes patients seen in private practice. *Diabetes & metabolism*, 34(3), 243

- Booker, S., Morris, M., Johnson, A. (2008). Empowered to change: evidence from a qualitative exploration of a user-informed psycho-educational programme for people with type 1 diabetes. *Chronic illness England*, 4(1)
- Bos, A.H. (2001). [The model of dynamic judgement building] *Urteilsbildung in Gruppen: Polarität und Rhythmus als Schlüssel zur Entwicklung sozialer Organismen*. Institut für Sozialforschung, Praxisberatung und Organisationsentwicklung
- Boucai, L., Zonszein, J. (2007). Effects of quality improvement strategies for type 2 diabetes in Bronx, N.Y.. *Clinical Diabetes*, 25(4), 155
- Bounthavong, M., Law, A.V. (2007). Identifying health-related quality of life (HRQL) domains for multiple chronic conditions (diabetes, hypertension and dyslipidemia): patient and provider perspectives. *J Eval Clin Pract*, 14(6), 1002-11
- Bourbeau, J., Nault, D., Dang-Tan, T. (2004). Self-management and behaviour modification in COPD. *Patient Educ Couns*, 52(3), 0738-3991
- Chavannes, N.H., Grijzen, M., Van den Akker, M., Schepers, H., Nijdam, M., Tiep, B., Muris, J. (2009). Integrated disease management improves one-year quality of life in primary care COPD patients: a controlled clinical trial. *PCRJ*, 18(3)
- Clark, N.M., Dodge, J.A., Partridge, M.R., Martinez, F.J. (2009). Focusing on outcomes: Making the most of COPD interventions. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*, 4, 61-77
- Conn, V.S., Hafdahl, A.R., Brown, S.A., Brown, L.M. (2008). Meta-analysis of patient education interventions to increase physical activity among chronically ill adults. *Patient Educ Couns*, 70(2), 157-172
- Cooper, H., Booth, K., Gill, G. (2008). A trial of empowerment-based education in type 2 diabetes: Global rather than glycaemic benefits. *Diabetes Res Clin Pract*, 82(2), 165-171
- Cooper, H., Booth, K., Fear, S., Gill, G. (2001). Chronic disease patient education: lessons from meta-analyses. *Patient Educ Counsel*, 44, 107-117
- Coventry, P.A., Hind, D. (2007). Comprehensive pulmonary rehabilitation for anxiety and depression in adults with chronic obstructive pulmonary disease: Systematic review and meta-analysis. *J Psychosom Res*, 63(5)
- Crawford, R. (1977). You are dangerous to your health: the ideology and politics of vic-tim blaming. *Int J Health Serv*, 7(4), 663-80
- Creer, T., Renne, C.M., Christian, W.P. (1976). Behavioral contributions to rehabilitation and childhood asthma. *Rehab Lit*, 37(8), 226-32
- Crespo, R., Sherwsberry, M. (2007). Factors Associated With Integrating Self-Management Support Into Primary Care. *Diabetes Educ*, 33(Suppl6), 126S-131S
- Deci, E.L., Ryan, R.M. (1985). *Intrinsic Motivation and Self-determination in Human Behavior*. New York and London: Plenum Press
- Dusseldorp, E., Elderen, T.V., Maes, S., Meulman, J., Kraaij, V. (1999). A Meta-analysis of Psychoeducational Programs for Coronary Heart Disease Patients. *Health Psychol*, 18(5), 506-519
- Eakin, E.G., Reeves, M.M., Lawler, S.P., Oldenburg, B., Del Mar, C., Wilkie, K., Spencer, A., Battistutta, D., Graves, N. (2008). The Logan Healthy Living Program: A cluster randomized trial of a telephone-delivered physical activity and dietary behavior intervention for primary care patients with type 2 diabetes or hypertension from a socially disadvantaged community – Rationale, design and recruitment. *Contemp Clin Trials*, 29(3), 439-54
- Elderen, T.V., Maes, S., Dusseldorp, E. (1999). Coping with Coronary heart Disease: A Longitudinal Study. *J Psychosoma Res*, 47(2)
- Feathers, J.T., Kieffer, E.C., Palmisano, G., Anderson, M., Janz, N., Spencer, M.S., Guzman, R., James, S.A. (2007). The development, implementation, and process evaluation of the REACH Detroit Partnership's Diabetes Lifestyle Intervention. *Diabetes Educ*, 33(3)
- Franklin, V.L., Waller, A., Pagliariti, C., Greene, S.A. (2006). A randomized controlled trial of Sweet Talk, a text-messaging system to support young people with diabetes. *Diabetic med*, 23(12), 1332
- Freire, P. (1970). *Pedagogy of the oppressed*. New York, NY, Herder & Herder
- Funnell, M. M., Weiss, M. A. (2009). Empowering patients with diabetes. *Nursing*, 39(3)
- Funnell, M.M., Anderson, R.M., Nwankwo, R., Gillard, M.L., Butler, P.M., Fitzgerald, J.T., Feathers, J.T. (2006). A Study of Certified Diabetes Educators: Influences and Barriers. *Diabetes Educ*, 32(3), 359-372
- Funnell, M.M., Tang, T.S., Anderson, R.M. (2007) From DSME to DSMS: Developing empowerment-Based

Diabetes Self-Management Support. *Diabetes Spectrum*, 20(4)

- Gallefoss, F., Bakke, P.S. (1999). How does patient education and self-management among asthmatics and patients with chronic obstructive pulmonary disease affect medication? *Am J Respir Crit Care Med*, 160(6), 2000-2005
- Gary, T.L., Genkinger, J.m., Guallar, E., Peyrot, M., Brancati, F.L. (2003). Meta- Analysis of Randomised Educational and Behavioural Interventions in Type 2 Diabetes. *Diabetes Educ*, 29(3), 488-501
- Glasgow, R.E., Toobert, D.J., Hampson, S.E., Strycker, L.A. (2002). Implementation, generalization and long-term results of the "choosing well" diabetes self-management intervention. *Patient Educ Couns*, 48(2)
- Glasgow, R.E., Funnell, M.M., Bonomi, A.E., Davis, C., Beckham, V., Wagner, E.H. (2002). Self-Management Aspects of the Improving Chronic Illness Care Breakthrough Series: Implementation With Diabetes and Heart Failure Teams. *Ann Behav Med*, 24(2)
- Golay, A., Lagger, G., Chambouleyron, M., Carrard, I., Lasserre-Moutet, A. (2008). Therapeutic education of diabetic patients. *Diabetes Metab Res Rev*, 24(3), 192-196
- Gordon, T. (1979). *Forældredannelse*. København: A & K Borgen
- Gott, M., Gardiner, C., Small, N., Payne, S., Seamark, D., Barnes, S., Halpin, D., Ruse, C. (2009). Barriers to advance care planning in chronic obstructive pulmonary disease. *Palliat Med*, 23(7), 642-648
- Grabowski, D., Jensen, B.B., Willaing, I., Zoffmann, V., Schiøtz, M.L. (2010). *Sundhedspædagogik i patientuddannelse. En litteraturbaseret gennemgang af udvalgte sundhedspædagogiske begrebers anvendelse i patientuddannelse. Basisrapport*. Region Syddanmark. (findes på: www.dialog.net.dk).
- Greenhalgh, T. (2009). Chronic illness: beyond the expert patient. *BMJ*, 338(7695), 629-631.
- Grendstad, N.M. (1977). *Humanistisk psykologi* (Kapitel 1, pp. 11-31). Oslo: IKO.
- Güell, R., Resqueri, V., Sangenis, M., Morante, F., Martorell, B., Casan, P., Guyatt, G.H. (2006). Impact of Pulmonary Rehabilitation on Psychosocial Morbidity in Patients with Severe COPD. *Chest*, 129(4), 899-904
- Harris, M., Smith, B.J., Veale, A.J., Estermann, A., Frith, P.A., Selim, P. (2009). Providing reviews of evidence to COPD patients: controlled prospective 12-month trial. *Chron Respir Dis*, 6(3), 165-173
- Henshaw, L. (2006). Empowerment, diabetes and the National Service Framework: A systematic review. *J Diabetes Nurs*, 10(4)
- Hernandez, C.A. (1996). Integration: the experience of living with insulin dependent (type 1) diabetes mellitus. *Can J Nurs Res*, 28(4), 37-56.
- Hibbard, J.H., Stockard, J., Mahoney, E.R., Tusler, M. (2004). Development of the Patient Activation Measure (PAM): Conceptualizing and Measuring Activation in Patients and Consumers. *Health Ser Res*, 39(4), 1005-1026
- Hill, P., Clark, R. (2008). The Australian diabetes educators' skills and readiness for the tsunami of diabetes in the 21st century. *Aust J Adv Nurs*, 26(2).
- Huffman, M. (2007). Health Coaching: A New and Exiting Technique to Enhance Patient Self-Management and Improve Outcomes. *Home Healthcare Nurse*, 25(4)
- Jenkins, R. (2004). *Social Identity*. London: Routledge
- Jenny, N.Y., Fai, T.S. (2001). Evaluating the effectiveness of an interactive multimedia computer-based patient education program in cardiac rehabilitation. *Occup Ther J Res Hong Kong*, 21(4)
- Jensen, B.B. (2000). Medbestemmelse, involvering og sundhedsviden - udfordringer til sundhedspædagogikken. *Tidsskrift for Sygeplejeforskning*, 16(2), 54-71
- Jensen, B.B. (2009): Kap 15. Sundhedspædagogiske kernebegreber. I: F. Kamper-Jørgensen, G. Almind, B.B. Jensen (red.): *Forebyggende sundhedsarbejde*. København: Munksgaard.
- Jerant, A., Moore, M., Lorig, K., Franks, P. (2008). Perceived control moderated the self-efficacy-enhancing effects of a chronic illness self-management intervention. *Chronic Illn*, 4(3), 173-182
- Jones, R. (2007). Too little, too late-the patients' perspective on education for COPD. *Chron Respir Dis*, 4(4), 189-190
- Kara, M., Bijl, J.J.V.D., Shortridge-Baggett, L.M., Asti, T., Erguney, S. (2006). Cross-cultural adaptation of the diabetes management self-efficacy scale for patients with type 2 diabetes mellitus: Scale development. *Int J Nurs Stud*, 43(5), 611-621

- Kelly, J., Menzies, D., Taylor, S. (2003). The Good Life Club: Methodology and study design - a discussion. *Aust J Prim Health*, 9(2+3)
- Kennedy A., Reeves D., Bower P. et al. (2007). The effectiveness and cost effectiveness of a national lay-led self care support programme for patients with long-term conditions: a pragmatic randomised controlled trial. *J Epidemiol Community Health*, 61, 254-61.
- Kersten, L. (1990). Changes in self-concept during pulmonary rehabilitation, part 1. *Heart & Lung*, 19(5)
- Kheirabadi, G.R., Keypour M., Attaran, N., Bagherian, R., Maracy, M.R. (2008). Effect of Add-on "Self Management and Behavior Modification" Education on Severity of COPD. *Tanaffos*, 7(3)
- Kit, J.A., Prideaux, C., Harvey, P.W., Collins, J., Battersby, M., Mills, P.D., Dansie, S. (2003). Chronic disease self-management in Aboriginal communities: Towards a sustainable program of care in rural communities. *Aust J Prim Health*, 9(2+3)
- Koster, A., Bosma, H., van Lenthe, F.J., Kempen, G.I.J.M., Mackenbach, J.P., van Eijk, J.Th.M. (2005). The role of psychosocial factors in explaining socioeconomic differences in mobility decline in a chronically ill population: Results from the GLOBE study. *Soc Sci Med*, 61(1)
- Krichbaum, K., Aarestad, V., Buethe, M. (2003). Exploring the connection Between Self-Efficacy and Effective Diabetes Self-Management. *Diabetes Educ*, 29(4), 653-662
- Kunik, M.E., Veazey, C., Cully, J.A., Soucek, J., Graham, D.P., Hopko, D., Carter, R., Sharafkhaneh, A., Goepfert, E.J., Wray, N., Stanley, M.A. (2007). COPD education and cognitive behavioural therapy group treatment for clinically significant symptoms of depression and anxiety in COPD patients: a randomized controlled trial. *Psychol Med*, 38(3), 385-396
- Langford, A.T., Sawyer, D.R., Gioimo, S., Brownson, C.A., O'Toole, M.L. (2007). Patient-Centered Goal Setting as a Tool to Improve Diabetes Self-Management. *Diabetes Educ*, 33(Suppl 6), 139-144
- Lee, V., Kennedy, A., Rogers, A. (2006). Implementing and managing self-management skills training within primary care organisations: a national survey of the expert patients programme within its pilot phase. *Implement Sci*, 1(6)
- Lemmens, K., Strating, M., Huijsman R., Nieboer, A. (2009). Professional commitment to changing chronic illness care: results from disease management programmes. *Int J Qual Health Care*, 21(4), 233-42
- Lemmens, K.M.M., Nieboer, A.P., Huijsman, R. (2008). Designing patient-related interventions in COPD care: empirical test of a theoretical model. *Patient Educ Couns*, 72(2)
- Lindner, H. (2003). Coaching for behaviour change in chronic disease: A review of the literature and the implications for coaching as a self-management intervention. *Aust J Prim Health*, 9(2-3)
- Lomundal, B.K. (2007). Observational studies of a one year self-management program and a two year pulmonary rehabilitation program in patients with COPD. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*, 2(4)
- Lorig, K.R., Ritter, P.L., Jacquez, A. (2005). Outcomes of border health Spanish/English chronic disease self-management programs. *Diabetes Educ*, 31(3)
- Lorig, K.R., Ritter, P.L., Villa, F.J., Armas, J. (2009). Community-Based Peer-Led Diabetes Self-management: A Randomized Trial. *Diabetes Educ*, 35, 641
- Lorig, K., Stewart, A., Ritter, P., González, V., Laurent, D., Lynch, J. (1996). *Outcomes measures for health education and other health care interventions*. Thousand Oaks, CA: Sage
- Lorig, K.R., Ritter, P.L., Jacquez, A. (2005). Outcomes of border health Spanish/English chronic disease self-management programs. *Diabetes Educ*, 31(3)
- Ma, C., Warren, J., Phillips, P., Stanek, J. (2006). Empowering patients with essential information and communication support in the context of diabetes. *Int J Med Inform*, 75(8)
- Macdonald, W., Kontopantelis, E., Bower, P., Kennedy, A., Rogers, A., Reeves, D. (2009). What makes a successful volunteer Expert Patients Programme tutor? Factors predicting satisfaction, productivity and intention to continue tutoring of a new public health workforce in the United Kingdom. *Patient Educ Couns*, 75(1), 128-34
- Mathur, R., Roybal, G.M., Peters, A.L. (2005). Short and longer term outcomes of a diabetes disease management program in underserved Latino patients. *Curr Med Res Opin*, 21(12)
- McGeoch, G.R.B., Willsman, K.J., Dowson, C.A., Town, G.I., Frampton, C.M., McCartin, F.J., Cook, J.M., Epton, M.J. (2006). Self-management plans in the primary

- care of patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Respirology*, 11(5)
- McGowan, P. (2005). *Self-Management: A Background Paper*. University of Victoria - Centre of Aging.
 - Meetoo, D., Gopual, H. (2005). Empowerment: Giving power to people with diabetes. *J Diabetes Nurs*, 9(1)
 - Meillier, L. (2007). *I gang igen efter blodprop i hjertet - Socialt differentieret hjerterehabilitering Region Midtjylland*, Center for Folkesundhed, Århus.
 - Merrill, R.M., Aldana, S.G., Greenlaw, R.L., Diehl, H.A., Salberg, A., Englert, H. (2008). Can Newly Acquired Healthy Behaviors Persist? An Analysis of Health Behavior Decay. *Prev Chronic Dis*, 5(1)
 - Meyer, C., Mühlfeld, A., Drexhage, C., Floege, J., Göpel, E., Schauerte, p., Kelm, M., Rassaf, T. (2008). Clinical research for patient empowerment--a qualitative approach on the improvement of heart health promotion in chronic illness. *Med Sci Monit*, 14(7)
 - Mielck, A., Reitmeir, P., Rathmann, W. (2006). Knowledge about Diabetes and Participation in Diabetes Training Courses: The Need for Improving Health Care for Diabetes Patients with Low SES Exp. *Clin Endocrinol Diabetes*, 11(5)
 - Miller, W.R. (1983) Motivational interviewing with problem drinkers. *Behav Psychother*, 11, 147-172
 - Mühlhauser, I., Berger, M. (2002). Patient education - evaluation of a complex intervention. *Diabetologia*, 45(12)
 - Nutbeam, D. (1986). Health promotion glossary. *Health Promot*, 1(1), 113-127.
 - Nutting, P.A., Dickinson, W.P., Dickinson, L.M., Nelson C.C., King, D.K., Crabtree, B.F., Glasgow, R.E. (2007). Use of chronic care model elements is associated with higher- quality care for diabetes. *Ann Fam Med*, 5(1)
 - Ockleford, E., Chaw, R.L., Willars, J., Dixon-Woods, M., (2008). Education and self-management for people newly diagnosed with type 2 diabetes: a qualitative study of patients' views. *Chronic Illn*, 4(1), 28-37
 - Osborne, R.H., Jordan, J.E., Rogers, A. (2008) A critical look at the role of self-management for people with arthritis and other chronic diseases. *Nat Clin Pract Rheumatol*, 4, 224-5
 - Paterson, B. (2001). Myth of empowerment in chronic illness. *J Adv Nurs*, 34(5).
 - Peoples, M., Seley, J.J. (2007). Diabetes Care: The Need for Change. *AJN*, 107(6) supplement
 - Peyrot, M., Rubin, R.R., Lauritzen, T., Snoek, F.J., Matthews, D.R., Skovlund, S.E. (2005). Psychosocial problems and barriers to improved diabetes management: results of the Cross-National Diabetes Attitudes, Wishes and Needs (DAWN) Study. *Diabet Med*, 22(10)
 - Procheska, J.O., Norcross, J.C., Diclemente, C.C. (1994). *Changing for good*. 1 ed. New York: Morrow and Company, Inc.
 - Reeves, D., Kennedy, A., Fullwood, C., Bower, P., Gardner, C., Gately, C., Lee, V., Richardson, G., Rogers, A. (2008). Predicting who will benefit from an Expert Patients Programme self-management course. *Brit J Gen Pract*, 58(548), 198-203
 - Rhee, M.K., Cook, C.B., El-Kebbi, I., Lyles, R.H., Dunbar, V.G., Panayioti, R.M., Berkowitz, K.J., Boyd, B., Broussar, S., George, C.D. (2005). Barriers to diabetes education in urban patients: perceptions, patterns, and associated factors. *Diabetes Educ*, 31(3)
 - Riegel, B., Carlson, B., Glaser D. (2000). Development and testing of a clinical tool measuring self-management of heart failure. *Heart & Lung. J Acute Crit Care*, 29(1), 4-15
 - Ries, R.L., Kaplan, R.M., Limberg, T.M., Prewitt, L.M. (1995). Effects of Pulmonary Rehabilitation on Physiologic and Psychosocial Outcomes in Patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Ann Intern Med*, 122(11)
 - Rubak, S., Sandbaek, A., Lauritzen, T., Christensen, B. (2005). Motivational interviewing: a systematic review and meta-analysis. *Br J Gen Pract*, 55(513), 305-12
 - Rubak, S., Sandbæk, A., Lauritzen, T., Borch-Johnsen, K., Christensen, B. (2009). General practitioners trained in motivational interviewing can positively affect the attitude to behaviour change in people with type 2 diabetes. One year follow-up of an RCT, ADDITION Denmark. *Scand J Prim Health Care*, 27(3), 172-9
 - Ryan, R.M., Deci, E.L. (2000). Self-determination theory and facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *Am Psychol*, 55(1), 68-78
 - Sarkar, U., Fisher, L., Schillinger, D. (2006). Is Self-Efficacy Associated With Diabetes Self-Management Across Race/Ethnicity and Health Literacy?. *Diabetes Care*, 29(4)

- Schillinger, D., Wang, F., Handley, M., Hammer, H. (2009). Effects of self-management support on structure, process, and outcomes among vulnerable patients with diabetes. *Diabetes Care*, 32(4)
- Schreurs, K.M.G., Colland, V.T., Kuijjer, R.G., de Ridder, D.T.D., van Elderen, T. (2003). Development, content, and process evaluation of a short self-management intervention in patients with chronic diseases requiring self-care behaviours. *Patient Educ Couns*, 51(2), 133
- Sevick, M.A., Trauth, J.M., Ling, B.S., Anderson, R.T., Piatt, G.G., Kilbourne, A.M., Goodman, R.M. (2007). Patients with complex chronic diseases: Perspectives on supporting self-management. *J Gen Intern Med* [0884-8734], 22(3) supplement, 438
- Shoor, S., Lorig, K. (2002). Self-Care and the Doctor-Patient Relationship. *Medical Care*, 40(4)
- Smeets, F. (1997). Patient Education and Quality of Life. *Eur Respir Rev*, 7(42), 85-87
- Sol, B.G.M., van der Bijl, J.J., Banga, J-D., Visseren, F.L.J. (2005). Vascular risk management through nurse-led self-management programs. *J Vasc Nurs*, 23(1), 20-24
- Steed, L., Lankester, J., Barnard, M., Earle, K., Hurel, S., Newman, S. (2005). Evaluation of the UCL Diabetes Self-management Programme (UCL-DSMP): A Randomized Controlled Trial. *J Health Psychol*, 10(2), 261-276
- Steinberg, J. (1986). Hvorfor verdi-klargjøring? Aktivt Verdivalg. Oslo: *Aventura*, 21-63
- Strawhacker, M.T. (2001). Multidisciplinary Teaming to Promote effective Management of Type 1 Diabetes for Adolescents. *J Sch Health*, 71(6)
- Strine, T.W., Okoro, C.A., Chapman, D.P., Beckles, G.L.A., Balluz, L., Mokdad, A.H. (2005). The impact of formal diabetes education on the preventive health practices and behaviors of persons with type 2 diabetes. *Prev Med*, 41(1)
- Sundhedsstyrelsen (2004). *Viden og evidens i forebyggelsen*. København: Sundhedsstyrelsen
- Sundhedsstyrelsen (2005a). *Egenomsorg - en litteraturbaseret udredning af begrebet*. København: Sundhedsstyrelsen
- Sundhedsstyrelsen (2005b). *Patientskoler og gruppebaseret patientundervisning*. København: Sundhedsstyrelsen
- Sundhedsstyrelsen (2006a). *Patienten med kronisk sygdom - Selvmonitorering, egenbehandling og patientuddannelse - Et idékatalog*. København: Sundhedsstyrelsen
- Sundhedsstyrelsen (2006b). *Egenomsorg - et særligt perspektiv på forebyggelse og sundhedsfremme*. København: Sundhedsstyrelsen
- Sundhedsstyrelse (2009). *Patientuddannelse - en medicinsk teknologivurdering*. København: Sundhedsstyrelsen
- Tattersall, R. (2002). The expert Patient: A new approach to chronic disease management for the twenty-first century. *Clinical Medicine*, 2(3)
- Tesh, S. (1990). *Hidden arguments: Political ideology and disease prevention policy*. New York: Rutgers University Press
- Thesen, J. (2005). From oppression towards empowerment in clinical practice - offering doctors a model for reflection. *Scand J Public Health*, 33(Suppl 66), 47-52
- Thorne, S.E., Paterson B.L. (2001). Health care professional support for self-care management in chronic illness: insights from diabetes research. *Patient Educ Couns*, 42(1), 81
- Vahid, Z., Alehe, S.R., Faranak, J. (2008). The Effect of Empowerment Program Education on Self Efficacy in Diabetic Patients in Tabriz University of Medical Science Diabetes Education Center. *Research Journal of Biological Sciences*, 3(8)
- van de Laar, K.E.W. (2001). Strategies Enhancing Self-efficacy in diabetes Education: A Review. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice: An International Journal*, 15(3)
- van den Arend, L.M.J., Stolk, R.P., Krans, H.M.J., Grobbee, D.E., Schrijvers, A.J.P. (2000). Management of type 2 diabetes: a challenge for patient and physician. *Patient Educ Couns*, 40(2), 187-194
- van Stel, H.F., Colland, V.T., Heins, N.L., Rijssenbeek-Nouwens, L.H.M., Everaerd, W. (2002). Assessing Inpatient Pulmonary Rehabilitation Using the Patient's View of Outcome. *J Cardiopulm Rehabil*. 22(3), 201-210
- Wallerstein, N. (1992). Powerlessness, empowerment, and health: implications for health promotion programs. *Am J Health Promot*, 6(3), 197-205
- Welschen, L.M., van Oppen, p., Dekker, J.M., Bouter, L.M., Stalman, W.A.B., Nijpels, G. (2007). The effectiveness of adding cognitive behavioural therapy

- aimed at changing lifestyle to managed diabetes care for patients with type 2 diabetes: design of a randomised controlled trial. *BMC Public Health*, 7, 74-84
- Wheelock, C., Savageau, J.A., Silk, H., Lee, S. (2009). Improving the Health of Diabetic Patients Through Resident- initiated Group Visits. *Fam Med*, 41(2)
 - Whittemore, R., Chase, S.K., Mandle, C.L., Roy, S.C. (2002). Lifestyle Change in Type 2 Diabetes. *Nurs Res*, 51(1)
 - WHO. (1983). *Health Education in Self-care: Possibilities and Limitations. Report of a Scientific Consultation*. Geneva: World Health Organization 1983
 - Wilson, P.M., Kendall, S., Brooks, F. (2007). The Expert Patients Programme: a paradox of patient empowerment and medical dominance. *Health Soc Care Comm*, 15(5)
 - Young, W., Rewa, G., Goodman, S.G., Jaglal, S.B., Cash, L., Lefkowitz, C., Coyte, P.C. (2003). Evaluation of a community-based inner-city disease management program for postmyocardial infarction patients: a randomized controlled trial. *CMAJ*, 169(9)
 - Zabaleta, A.M., Forbes, A. (2007). Structured group-based education for type 2 diabetes in primary care. *Br J Community Nurs*, 12(4)
 - Ziehe, T., Stubenrauch, H. (1983). *Ny ungdom og usædvanlige læreprocesser*. København: Politisk Revy.
 - Zimmerman, B.W. (1996). A self-management Program for Chronic Obstructive Pulmonary Disease: Relationship to Dyspnea and Self-Efficacy. *Rehabil Nurs*, 21(5)
 - Zoffmann, V., Harder, I., Kirkevold, M. (2008). A Person-Centered Communication and Reflection Model: Sharing Decision-Making in Chronic Care. *Qual Health Res*, 18(5), 670-685
 - Zoffmann, V., Kirkevold, M. (2005). Life Versus Disease in Difficult Diabetes Care: Conflicting Perspectives Disempower Patients and Professionals in Problem Solving. *Qual Health Res*, 15(6), 750-765
 - Zoffmann, V., Kirkevold, M. (2007). Relationships and their Potential for Change Developed in Difficult Type 1 Diabetes. *Qual Health Res*, 17(5), 625-638
 - Zoffmann, V., Kirkevold, M. (2009). Liv versus sygdom i vanskelig diabetesomsorg. *Klin Sygepleje*, 1(23), 57-70
 - Zoffmann, V., Lauritzen, T. (2006). Guided self-termination improves life skills with Type 1 diabetes and A1C in randomized controlled trial. *Patient Educ Couns*, 64(1-3), 78-86
 - Zoffmann, V., Lauritzen, T. (2009). Guidet egenbeslutning øger livsdygtighed med type 1 diabetes og A1C i randomiseret kontrolleret undersøgelse. *Klin. Sygepleje*, 4, 34-46
 - Zwisler, A.D., Nissen, M.K., Madsen, M. (DANREHAB-gruppen) (2006). *Hjerterehabilitering - en medicinsk teknologivurdering. Evidens fra litteraturen og DANREHAB-forsøget*. København: Sundhedsstyrelsen, Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering, Medicinsk Teknologivurdering - puljeprojekter, 6(10).



Eksempler på modeller for patientuddannelse med sundhedspædagogisk tilgang

De fem sundhedspædagogiske begreber skal udfoldes, konkretiseres og afprøves i uddannelse til personer med kronisk sygdom. Nogle af begreberne udfoldes allerede delvist i eksisterende metoder, modeller og programmer for patientuddannelse. I dette afsnit beskrives kort fem modeller til patientuddannelse, som i varierende grad bygger på udvalgte dele af de sundhedspædagogiske kernebegreber. Det er dog opfattelsen, at alle de præsenterede modeller

kan kvalificeres ved en mere systematisk brug af sundhedspædagogiske principper.

Vi har i denne gennemgang valgt at bruge ordet "model" frem for ordet "metode". I både dansk og international litteratur mangler der konsekvens i anvendelsen af disse begreber, og en skelnen vil kræve dybere overvejelser omkring teorikomplexitet og relation til praksis.

Guidet Egen-Beslutning

Guidet Egen-Beslutning (GEB) er en model for patientuddannelse. Modellen kan anvendes af patienter og professionelle i klinisk beslutningstagning og sundhedsvejledning, når den ene eller begge parter finder det vigtigt, at patienten gennemfører og fastholder en forandring i livet med en kronisk sygdom.

GEB er en forskningsbaseret model, designet på baggrund af grounded teori studier inden for diabetes. GEB er desuden baseret på teorier om forandring, motivation og dynamisk problemløsning og har life skills (svarende til handlekompetencer og handling) som mål. GEB er udviklet med henblik på at overkomme barrierer for sundhedsprofessionelles involvering af patienter i håndtering af deres sygdom. GEB-modellen

guider patient og professionel igennem en gensidig erkendelses- og beslutningsproces, hvor patientens erkendelser og beslutninger har status af mål, medens de professionelle har status af middel – den sundhedsprofessionelle har en facilitatorrolle. GEB tilstræber, at patienterne tager beslutninger, der kan betegnes som "egne", og at disse beslutninger afspejles i de mål, patienterne sætter sig og de handlinger, patienterne iværksætter (Prochaska et al. 1994; Zoffmann et al. 2007; Zoffmann et al. 2008; Zoffmann et al. 2009; Ryan et al. 2000; Bos 2001; Nutbeam 1986).

GEB kan anvendes af professionelle, der kender den teoretiske baggrund for modellen og er trænet i dens anvendelse. De sundhedsprofessionelle skal være hold-

ningsmæssigt parate til at støtte patienten i at opdage og mobilisere sit potentiale til at opnå og fastholde ønskede forandringer i måden at håndtere sygdommen på i dagligdagen. GEB kan anvendes både individuelt og i grupper, og erkendelses- og forandringsprocessen kan understøttes af forskellige fagprofessionelle, af medkursister i gruppeforløb og af familie, der kan deltage som støttepersoner eller som part i en fælles problemløsning, fx hos unge og deres forældre.

GEB lægger op til en meget anderledes ramme for samarbejde end den, patienter og professionelle er vant til. Fx tilstræbes gensidighed, og uenighed er legitim.

GEB benytter sig af semistrukturerede reflektionsark efter svensk idé. Reflektionsarkene udfyldes af patienten før og mellem samtaler med professionelle og hjælper parterne til at få fælles indsigt i patientens situation. Reflektionsarkene guider patienten til at udtrykke sine tanker og følelser i skrift og figurer. Herved finder såvel rationelle som kreative tankeprocesser sted med mulighed for, at personen kan blive mere selvstændig og bevidst i vurderingen af sin situation. Drøftelsen af reflektionsarkene forudsætter, at den professionelle er trænet i at kommunikere med brug af spejling, aktiv lytning og værdiklargøringsrespons. Patientens situation belyses gennem en systematisk kortlægning af patientens hidtidige problemløsning, patienten verificerer og den tilvejebragte viden udfordres af begge parter undervejs i processen (Arborelius et al. 1988; Gordon 1979; Steinberg 1986).

GEB er tilpasset andre kroniske sygdomme, bl.a. KOL og hjertesygdomme. En randomiseret undersøgelse har påvist, at GEB effektivt kunne hjælpe voksne med type 1 diabetes og vedvarende dårlig glykæmisk kontrol til at bedre deres egen håndtering af diabetes inklusiv deres glykæmiske kontrol 3-12 måneder efter, de havde

modtaget 16 timers sygeplejerskeledet gruppetræning. En kvalitativ evaluering viste, at anvendelse af modellen førte til forandring i patienten i relationen med de professionelle, i teamet og i samspillet med familie, venner og kollegaer i dagligdagen (Zoffmann et al. 2006).

Sundhedspædagogiske perspektiver

GEB er et eksempel på en model til patientuddannelse ved kronisk sygdom, hvor en række sundhedspædagogiske metoder potentielt kommer i spil. Deltagelse, dialog og udvikling af handlekompeterencer er omdrejningspunkt, mens inddragelse af patientens netværk gennem et settingsperspektiv er mulig. GEB er udviklet til at løse komplekse og fastlåste problemstillinger hos patienter med vedvarende dårligt reguleret type 1 diabetes. I sin fulde udgave er metoden derfor omfattende og kræver en forandringsproces over tid - både hos patienter og professionelle. Samtidig er GEB ambitiøs med hensyn til omfanget af ændringer, der skal opnås og fastholdes. Dette stiller krav til uddannelse og kompetencer hos de undervisere, der skal undervise de sundhedsprofessionelle i GEB. Afgørende for metodens effekt er derfor, at sundhedsprofessionelle motiverer og støtter patienten i at træffe beslutninger frem for at styre beslutningstagningen. GEB kræver relativt omfattende undervisning af de sundhedsprofessionelle, som skal anvende modellen.

GEB fokuserer på primært på, hvordan individet kan gøre noget for at forbedre sin situation. Der kan derfor være risiko for, at GEB arbejder så individcentreret, at der overvejende lægges vægt på, at patienten selv og alene må håndtere sin situation. Derved afskærer man sig fra muligheden for at inddrage støtte muligheder i patientens forskellige kontekster, fx i arbejdsliv og familieliv. Brugen af reflektionsark i GEB, hvilket omfatter læsning, skrivning og diskussion, må forventes i varierende

grad at appellere til forskellige patienter på sygdomsgruppeniveau såvel som på individniveau.

GEB kan ses som et væsentligt bidrag; patientuddannelse for nogle type 1 diabeti-

kere og formentlig også for personer med andre kroniske sygdomme.

Stanfordmodellen

"Stanfordmodellen", også kaldet: "The Chronic Disease Self-Management Program" er udviklet af Professor Kate Lorig fra Stanford University og efterfølgende blevet implementeret i sundhedssystemer verden over - herunder i det danske sundhedssystem.

Programmet gennemføres i sin originale udgave over seks uger, hvor deltagerne mødes i grupper en gang ugentligt i 2,5 time. Mennesker med forskellige sundhedsproblemer relateret til kronisk sygdom deltager i grupperne, der har to trænede ledere, hvoraf den ene eller begge har en kronisk sygdom. Underviserne har deltaget i instruktørkurser og kaldes certificerede instruktører.

Programmet er bygget op omkring moduler, hvor indholdet er defineret på forhånd. Emner, der dækkes af forløbet, er:

- 1) teknikker til håndtering af problemer som frustration, træthed, smerte og isolation,
- 2) motion til bevarelse og forbedring af styrke, smidighed og udholdenhed,
- 3) hensigtsmæssig brug af medicin,
- 4) effektiv kommunikation med familie, venner og sundhedsprofessionelle,
- 5) ernæring og
- 6) evaluering af nye behandlinger.

Der lægges vægt på, at det er processen, hvori programmet læres/gennemføres, der gør modellen effektiv. Gruppediskussionerne lægger vægt på høj grad af deltagelse, hvor gensidig støtte og succes er byggestenene i deltagernes tillid til deres egen evne til at tage vare på sundheden og fastholde et aktivt og fyldestgørende liv.

Stanfordmodellen er designet til at forbedre sædvanlig behandling og sygdomsspecifik uddannelse ved fx lungesygdom, hjertesygdom eller diabetes. Mange mennesker har mere end én kronisk tilstand, og gennem modellen er det hensigten, at patienterne får færdigheder i at koordinere den personlige indsats, der skal til for at bevare og forbedre sundhed og funktionsniveau.

Studier, der har evalueret Stanfordmodellen, har vist, at modellen har kortsigtet effekt på mål som fysisk aktivitet, øget self-efficacy, selv vurderet helbred, reduktion af smerte, træthed og funktionsnedsættelse (Sundhedsstyrelsen 2009). Studierne viser også, at deltagerne typisk er middelklassekvinder fra den dominerende etniske gruppe, og at der derfor er behov for supplerende tilbud til de patientgrupper, som ikke benytter sig af programmet - ikke mindst minoritetsgrupper og socialt udsatte (Kennedy et al. 2007; Osborne et al. 2008). Modellen er desuden blevet kritiseret for kun i begrænset omfang at beskæftige sig med, hvordan de sociale relationer og det omgivende samfund kan støtte personer med kronisk sygdom (Greenhalgh 2009). Derudover er der rejst tvivl om langtidseffekten af den opnåede effekt (Wilson et al. 2007; Lorig et al. 2005; Jerant et al. 2008).

Sundhedspædagogiske perspektiver

Stanfordmodellen benytter deltagelse i udstrakt grad og kan dermed medvirke til at give ejerskab og handlekompetence på afgrænsede områder. Der benyttes et

sundhedsbegreb med en vis bredde, og der er mulighed for at inddrage forskellige settings. Ved at fastholde et forud fastlagt program begrænses muligheder for at inddrage andre forhold, som er vigtige for deltagerne, og der er ikke indbygget obligatorisk dialog med sundhedsprofessio-

nelle, hvilket kan være en begrænsning for drøftelse af sygdomsspecifikke problemstillinger.

Modellen må betragtes som et godt supplement til sygdomsspecifik patientuddannelse.

"Du bestemmer"

Arborelius udviklede "Du bestemmer" i midten af 1980'erne, primært som en elevcentreret model i sundhedsvejledningen af teenagere i skoler.

Modellen er baseret på tre grupper af teorier: Coping- og adfærdsteorier, self-efficacy og social modeling-teori. Anvendelse af modellen i små gruppesessioner styrker effekten, som er undersøgt blandt unge. Modellen havde positiv effekt på de unges afklaring af egen situation vedrørende sundhed, velbefindende, selvværd samt deres evne til at håndtere problemer relateret til skolen.

Grupper af fem unge anvendte modellen i to måneders forløb med seks sessioner af en times varighed, hvoraf de tre var individuelle og tre foregik i grupper. Sessionerne blev guidet af en voksen sundhedsvejleder, der havde modtaget to dages introduktion til modellen efterfulgt af seks supervisions-sessioner af to timers varighed i den periode, de fungerede som sundhedsvejledere for de studerende (Arborelius et al. 1988; Arborelius 1992).

I 1990'erne introducerede Arborelius modellen til praktiserende læger og hjemmesygeplejersker til anvendelse i individuel sundhedsrådgivning af patienter om sundhedsadfærd.

I stedet for at formidle viden om hensigtsmæssig levevis generelt går modellen direkte til patientens egen sundhedsadfærd

og afdækker patientens overvejelser om deres sundhedsvaner. Hvorfor opretholder hun den levevis, hun har? Hvilke fordele og ulemper ser hun ved sin sundhedsadfærd? Hvad ønsker hun at forandre, og hvilke hæmmende og fremmende faktorer ser hun for at nå egne mål for adfærdsændringer?

Modellen er tænkt som en ikke-fordømmende eller vurderende tilgang, der kan tilgodes individuelt behov. Metoden bygger på frivillighed og giver patienten mulighed for selv at definere, hvilke sundhedsemner hun vil arbejde med.

Modellen gør brug af en række arbejdspapirer, hvoraf især tre er kendt. Disse arbejdspapirer er tilgængelige i en dansk bog om modellen: Det ene arbejdspapir bidrager til en afklaring af fordele og ulemper ved et selvvalgt sundhedsemne, de andre to er anvendelige til en trinvis målsætning i en forandringsproces. I processen kobles til de faktorer, som patienten vurderer som henholdsvis hæmmende eller fremmende for forandringsprocessen (Arborelius 1992).

Sundhedspædagogiske perspektiver

"Du bestemmer" er et eksempel på en model for patientuddannelse, hvor især deltagelse og dialog er et centralt tema. Udvikling af handlekompetence og det brede og positive sundhedsbegreb kan i et vist omfang komme i spil, mens settingsperspektivet ikke nødvendigvis inddrages.

Det vil være afhængigt af patientens indfaldsvinkel og den sundhedsprofessionelle vejledning, om netværk og omverden inkluderes i processen.

Som model for individuel vejledning kan der være en risiko for, at vægten lægges i meget stor grad på patientens evner til at håndtere sin situation - en individualiserende tilgang. Imidlertid er modellen oprindeligt tænkt som en veksling mellem individuelle forløb og gruppeforløb. Hvis denne model benyttes, er der mulighed for

dynamisk erfaringsudveksling og opbygning af støttende netværk, hvilket kan være relevant blandt personer med kronisk sygdom. Der er ikke fundet studier af afprøvning af modellen inden for kronisk sygdom.

Modellen må betragtes som potentielt relevant som supplement eller til at blive suppleret af andre modeller for patientuddannelse. Der er behov for afprøvning og evaluering af modellen anvendt i nye sammenhænge og med nye målgrupper.

Den motiverende samtale

Den motiverende samtale er den danske benævnelse for "Motivational interviewing", som er udviklet af Miller og Rollnick (1983).

- "Motivational interviewing" stiler efter at identificere og mobilisere patientens indre værdier og mål for at stimulere til adfærdsændring.
- Motivation til forandring kommer fra patienten - indpodes ikke udefra.
- Den motiverende samtale er designet til at opdage, afklare og løse ambivalens og til at erkende fordele og ulemper ved forandring.
- Parathed til forandring er ikke kun knyttet til patienten, men er et vekslende produkt af mellemmenneskelig interaktion.
- Modstand og fornægtelse er ofte et signal om, at man må ændre sine motivationsstrategier.
- Det er essentielt at opklare og støtte patienten i dennes tro på, at han eller hun er i stand til at stræbe efter og opnå et specifikt mål.
- "Therapeutic relationship" rummer partnerskab med respekt for patientautonomi.
- Motiverende samtale er både et sæt af teknikker og en vejledningsstil.
- Motiverende samtale er en målrettet og patientcentreret vejledning for at forstå og igangsætte adfærdsændring.

Effekt af motiverende samtaler er undersøgt i relation til vægttab, sænkning af lipider, forøgelse af fysisk aktivitet, diabetes, astma og rygestop. Et dansk studie af randomiserede studier konkluderer, at motiverende samtaler ser ud til at have effekt i 75% af studierne (Rubak et al. 2005). Der mangler undersøgelser af konkrete modeller for gennemførelse af motiverende samtaler i praksis, og der mangler evidens for, at den motiverende samtale kan implementeres i praksis og bruges af sundhedsprofessionelle til gavn for patienterne. Et randomiseret studie viste, at patienter med type 2-diabetes fik større forståelse for deres sygdom efter en intervention, hvor praktiserende læger havde motiverende samtaler i konsultationerne (Rubak et al. 2009).

Sundhedspædagogiske perspektiver

Den motiverende samtale har i sin optimale form flere sundhedspædagogiske metoder integreret i form af deltagelse, dialog, handlekompetencer og muligheder og betingelser for reel handling. En forudsætning er dog, at den sundhedsprofessionelle er trænet i metoden og lever op til hensigten - og ikke manipulerer eller påtvinger patienten motivation, som reelt ikke er til stede.

Der kan tilføres et settingsperspektiv, men det ligger ikke eksplicit i modellen. Der kan være en risiko for en individualiserende tilgang, hvor patienten bliver ansvarliggjort for udvikling og forandring. Det ligger implicit i modellen, at fokus er på adfærdændring, hvilket kan indebære en risiko for et snævert sundhedsbegreb, som kan

vanskeliggøre patienters egen prioritering i en forandningsproces.

Den motiverende samtale må betragtes som en vigtig del af enhver form for patientuddannelse og kan med fordel integreres i kommunikation med patienter.

Aktive vurderinger

Aktive vurderinger, også kaldet værdiafklaring eller aktivt værdivalg, på engelsk "values clarification" er udviklet inden for humanistisk psykologi (Grendstad 1977) og har været anvendt i forskellige kontekster fra børn i skolen (Steinberg 1986) til voksne med forskellige lidelser (Berger et al. 1975).

Aktive værdivalg kan foregå enten gennem mundtlig kommunikation, gennem nogle særlige gensvar, også kaldet værdiklargøringsrespons, der er særligt egnede til at få modtageren til at vurdere aktivt. Hvis eleven eller patienten bliver "udsat" for sådant respons fra læreren eller den sundhedsprofessionelle, kan vedkommende blive mere afklaret i forhold til, hvad der er vigtigt for vedkommende, og han/hun kan blive bedre til at prioritere og forfølge sine mål.

Værdiklargøringsrespons kan også ske gennem skriftlig kommunikation, som patienten eller eleven arbejder med alene som forberedelse til en samtale med læreren eller den sundhedsprofessionelle. Denne form gør det lettere at gennemføre værdiklargøring, der er en ret avanceret kommunikationsform i praksis. Den gør det også muligt for patienten nøje at overveje eller reflektere over et vigtigt spørgsmål hjemme.

I Du Bestemmer Metoden og i GEB til diabetes, KOL og hjertesygdomme anvendes der refleksionsark med aktive vurderinger

(Zoffmann et al. 2009). Et særligt effektivt ark er her hentet fra Steinberg (1986) og er formet som ufuldendte sætninger. Dette er meget velegnet til at igangsætte en opdagelses- eller erkendelsesproces forud for en vigtig samtale med en sundhedsprofessionel.

Sundhedspædagogiske perspektiver

Denne model lægger i høj grad op til deltagelse og i nogen grad til dialog, men en faldgrube vil være risikoen for individualisering, hvor patienten alene stilles til ansvar for processens forløb og egen sundhed. Der lægges ikke eksplicit op til hverken at inddrage et settingsperspektiv eller til egentlig handlekompetenceudvikling. Et bredt og positivt sundhedsbegreb kan anvendes i denne sammenhæng, men det vil i høj grad afhænge af den sundhedsprofessionelles tilgang til arbejdet - samlet set er denne metodes udfoldelse af sundhedspædagogiske metoder meget afhængig af den sundhedsprofessionelles adfærd, normer og intentioner.

Aktive vurderinger kan ligesom den motiverende samtale være en vigtig del af patientuddannelse, idet den bidrager med forslag til alternative former for kommunikation, som kan fungere som "åbning" i vanskelige situationer.

