

# Gode erfaringer med brukermedvirkning

Sykepleiere som følger standardiserte anbefalinger for pasientundervisning, legger mer til rette for brukermedvirkning.

## FORFATTERE

Julie Hansen

Sykepleier

St.Olavs Hospital

Eva K. Lyngvær

Seksjonsleder v/Revmatologisk avdeling, Klinikk for ortopedi, revmatologi og hudsykdommer

St. Olavs Hospital

Kjersti Grønning

Førsteamanuensis/ph.d

Institutt for sykepleievitenskap, NTNU

## HOVEDBUDSKAP

Brukermedvirkning er helt essensielt for at sykepleieren både skal identifisere pasientens behov for undervisning og tilrettelegge undervisning som er tilpasset pasientens individuelle behov. Undervisningen som tilbys, må være forankret i forskningsbasert kunnskap, klinisk erfaring og pasientens preferanser.

I Norge lever mer enn 300 000 mennesker med en revmatisk sykdom. Personer med en inflammatorisk leddsykdom sliter ofte med langvarige og tilbakevendende plager. De må lære seg å leve med sykdommen og konsekvensene den medfører i dagliglivet (1). Symptomene arter seg forskjellig avhengig av hvilken diagnose man har, men noen av de vanligste plagene er smerter og stivhet i ledd samt mangel på energi. I tillegg kan sykdommen påvirke pasientens tilstedeværelse på skole, jobb og trening. Den kan også påvirke pasientens delaktighet i sosiale sammenkomster (2).

## TAR DEL I BEHANDLINGEN

Det finnes en del forskning som viser at pasienter med inflammatoriske leddsykdommer har behov for informasjon og undervisning slik at de kan leve gode liv på tross av sykdommen. Pasientene er også mer fornøyde med undervisningen når sykepleieren har en helhetlig tilnærming og når informasjonen og undervisningen er basert på pasientenes individuelle behov (3). Det fremheves også at det er viktig at pasientene er aktive deltakere i egen behandling. Sykepleieren bør legge til rette for brukermedvirkning.

Brukermedvirkning kan forstås som en prosess hvor pasienten selv – og eventuelt pårørende – er med på å utforme behandlingen som blir gitt av helsetjenesten.

Brukermedvirkning kan foregå på flere nivåer. På systemnivå påvirker pasienten helsetjenesten generelt, utover sin egen situasjon. Brukermedvirkning på individnivå handler om at pasienten påvirker sitt eget behandlingstilbud. Brukermedvirkning er en rettighet forankret i pasient- og brukerrettighetsloven (4).

### **MOTIVERER TIL LÆRING**

Ifølge Dorothea Orem er sykepleie en kunstform som handler om å hjelpe pasienten med å oppfylle kravene for egenomsorg (5). Det innebærer blant annet at sykepleieren gir pasienten fysisk og psykisk støtte. Sykepleieren skal også motivere til læring og mestring ved å undervise og veilede pasienten (6). Sykepleiernes selvstendige funksjon for å undervise og lære opp pasienter er også fremhevet i de yrkesetiske retningslinjene for sykepleie (7), i rammeplanen for sykepleierutdanning av 2008 (8) og i spesialisthelsetjenesteloven § 3-8 (9).

I 2013 ble det igangsatt et tverrfaglig forskningssamarbeid mellom pasienter, sykepleiere, ergoterapeuter, fysioterapeuter, psykologer og revmatologer i Europa for å fremskaffe mer kunnskap om undervisning til pasienter med revmatiske sykdommer (10). Prosjektet ble støttet av European League Against Rheumatism (EULAR). Resultatet ble et sett med standardiserte anbefalinger for pasientundervisning til personer med inflammatoriske leddsykdommer.

De anbefalingene som ble valgt som grunnlag i dette prosjektet, var følgende:

- Helsepersonell må gi individuelt tilpasset informasjon til pasienten.
- Det må legges til rette for at pasienten skal være delaktig i egen læring (10).
- Pasientundervisningen må være en integrert del av standard behandling og oppfølging.

### **UNDERSØKELSENS METODE**

I dette prosjektet valgte vi å utarbeide et enkelt spørreskjema til sykepleiere ved revmatologisk avdeling på St. Olavs Hospital. Skjemaet var del av et pågående samarbeid mellom Institutt for sykepleievitenskap, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet (NTNU), og revmatologisk avdeling på St. Olavs Hospital. Institutt for sykepleievitenskap og revmatologisk avdeling samarbeider om ulike prosjekter for å utvikle sykepleiefaget og øke oppmerksomheten rundt kunnskapsbasert praksis i helsetjenesten.

## **«Pasienter er mer fornøyde med undervisningen når sykepleieren har en helhetlig tilnærming.»**

Som et ledd i dette samarbeidet kan sykepleierstudenter delta i prosjekter i forbindelse med skriving av bacheloroppgaven i sykepleie. Denne artikkelen er basert på et prosjekt som handlet om pasientundervisning og brukermedvirkning. Hensikten med prosjektet var å utforske sykepleierens erfaringer med EULAR-anbefalingene når det gjelder pasientundervisning til personer med inflammatoriske leddsykdommer.

Spørsmålene i spørreskjemaet dreide seg om hvorvidt sykepleierne benyttet EULAR-anbefalingene aktivt i pasientundervisningen og om hvorvidt sykepleierne la til rette for brukermedvirkning i pasientundervisningen. Spørsmålene omhandlet også hvilke metoder sykepleierne benyttet i undervisningen.

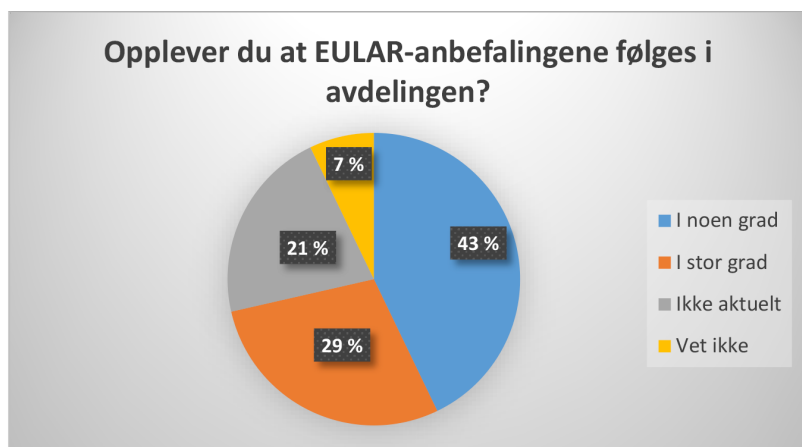
### **DELTAKERE I STUDIEN**

Totalt 14 sykepleiere deltok i undersøkelsen. De representerte både poliklinikken, dag- og døgnheten og Nasjonal kompetansetjeneste for svangerskap og revmatiske sykdommer

(NKSJ). Majoriteten av sykepleierne oppga at de hadde arbeidet ved avdelingen i mer enn ti år.

De fleste sykepleierne svarte at de hadde kjennskap til EULAR-anbefalingene for pasientundervisning, og at avdelingen fulgte anbefalingene (figur 1).

**Figur 1. Bruk av EULAR-anbefalingene i avdelingen**



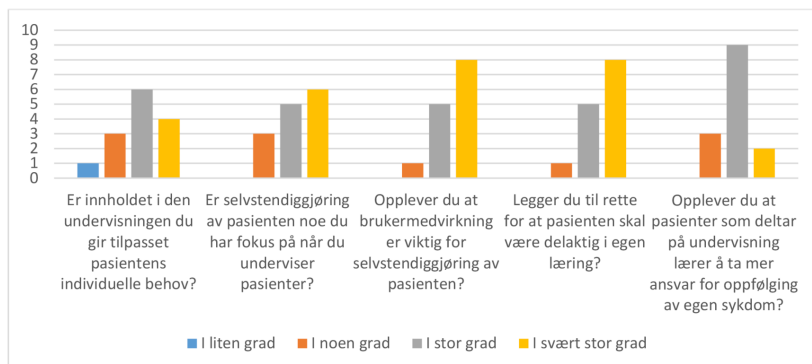
#### TILPASSET UNDERVISNING

Samtlige sykepleiere oppga at de hadde benyttet ulike metoder da de underviste pasienter. Alle hadde hatt individuelle samtaler eller konsultasjoner og benyttet brosjyrer og nettsider. I tillegg hadde ni av sykepleierne hatt undervisning til pasienter i grupper.

Figur 2 viser at de fleste sykepleierne mente at de var oppmerksomme på brukermedvirkning da de underviste pasientene. Ca. 70 prosent oppga at de i stor eller svært stor grad tilpasset undervisningen til pasientens individuelle behov. 11 av 14 svarte at de i undervisningen fokuserte i stor eller svært stor grad på å gjøre pasienten mer selvstendig. Nesten alle sykepleierne opplevde at brukermedvirkning var viktig for å selvstendiggjøre pasienten. De fleste sykepleierne mente at de i stor eller svært stor grad la til rette for at pasientene skulle ta del i egen læring.

Sykepleierne erfarte også at de pasientene som deltok på undervisning, lærte å ta mer ansvar for å følge opp egen sykdom.

**Figur 2. Brukermedvirkning i pasientundervisning**



## FAGLIG KUNNSKAP

Yrkesetiske retningslinjer for sykepleie (7) understreker at sykepleie skal bygge på forskning. Sykepleieren skal ha et faglig, etisk og personlig ansvar for å holde seg oppdatert på forskning. Retningslinjene sier også at sykepleieren har ansvar for å anvende denne kunnskapen i praksis. Vår undersøkelse er på ingen måte generaliserbar. Den omfatter et lite utvalg, og validiteten av spørsmålene ble ikke undersøkt i forkant av undersøkelsen. Resultatene er likevel interessante å reflektere over i lys av faglig kunnskap, pasientundervisning og brukermedvirkning.

Vår undersøkelse viste at 10 av 14 sykepleiere kjente til EULAR-anbefalingene for pasientundervisning. EULAR som organisasjon er en hovedplattform for forskning relatert til pasienter med revmatiske sykdommer. Derfor bør sykepleiere som arbeider med revmatiske sykdommer, ha kjennskap til forskning som er forankret i EULAR. Samtidig erfarer sykepleiere i klinikken at det kan være utfordrende å holde seg faglig oppdatert i en travel hverdag med et utall forskjellige gjøremål. Det er uansett viktig at ledelsen og de ansatte har et felles ønske og mål om å skape en kultur hvor anvendelse av ulike kunnskapskilder er grunnlaget for å yte god sykepleie til pasienten.

Hensikten med vår undersøkelse var ikke å avdekke hvorfor EULAR-anbefalingene ikke var kjent for alle. Noe av forklaringen på hvorfor ikke alle kjente til EULAR-anbefalingene, kan være at sykepleierne i klinikken ikke er like vant til å søke etter forskning i databaser og liknende som nyutdannede sykepleierne muligens er. Nyutdannede sykepleiere har gjennomgått en utdanning med bakgrunn i Kvalitetsreformen for høyere utdanning, som ble innført i utdanningen høsten 2003 (11, 12). Kvalitetsreformen har lagt vekt på kjennskap til og anvendelse av forskning i yrkesutøvelsen av sykepleie. Faglitteratur innen sykepleie understreker også hvor viktig det er med kunnskapsbasert praksis. Fagutøvelsen skal være basert på forskningsbasert kunnskap, klinisk erfaring og pasientens preferanser (13). Forskningsbasert kunnskap har innvirkning på fagutøvelsen. Derfor må faglig oppdatering prioriteres.

## PASIENTUNDERVISNING

Vår undersøkelse viste at alle sykepleierne hadde erfaring med undervisning av pasienter eller pårørende i en individuell samtale eller konsultasjon. De hadde også erfaring med å gi ut brosjyrer med informasjon. Eide og Eide (14) skriver at individuelle samtaler er en god metode for å bli kjent med pasienten og for å finne ut hvilken informasjon pasienten har behov for.

Pasienter med revmatiske sykdommer opplever sykdommen forskjellig (2). Hva de trenger av informasjon og undervisning, avhenger av hvor de befinner seg i sykdomsforløpet (3). Behovet for informasjon og kunnskap er dermed ulikt. En individuell konsultasjon kan derfor være gunstig for å dekke pasientens individuelle behov. Eide og Eide påpeker også nytten av å supplere muntlig informasjon med skriftlig informasjon. Mye muntlig informasjon kan virke overveldende og kan derfor lett glemmes (14).

## «Det er viktig at pasientene er aktive deltakere i egen behandling.»

Det var færre sykepleiere som hadde erfaring med å undervise pasienter i grupper eller holde kurs. Forskning relatert til gruppeundervisning hvor pasienter deler erfaringer med hverandre, er nyttig på flere områder (15). Samtidig kan det også ha negative konsekvenser for noen (16). Pasienter beskriver at ved å prate om hvordan de mestret sykdommen, lærte de av hverandres erfaringer. Utfordringen med kurs eller undervisning i grupper er å ta

hensyn til pasientens individuelle behov. For noen kan det være en barriere å stille spørsmål og delta aktivt sammen med folk de ikke kjenner.

Pasienter som har deltatt på sykepleieledet undervisning, lærte å bli mer åpne om sykdommen. De aksepterte begrensningene bedre og fant strategier for å håndtere smerter og andre symptomer. De ble mer bevisste på hvordan sykdommen påvirket dagliglivet, og de følte seg tryggere på hvordan de skulle håndtere medikamentene sine (16). Forskningen viser at pasientundervisning er nødvendig for at pasienten skal ta mer ansvar for egen sykdom og oppfølging. De fleste sykepleierne i studien vår bekreftet mye av det denne forskningen viser.

### **BRUKERMEDVIRKNING**

Etter at pasientrettighetsloven og spesialisthelsetjenesteloven trådte i kraft i 2001, har det vært en sterk økning i antall lærings- og mestringssentre (LMS) tilknyttet helseforetakene i landet. Grunntanken for LMS-ene er å fremme brukermedvirkning ved at brukerorganisasjoner og helsepersonell sammen utvikler og gjennomfører ulike kurs til personer med langvarige eller kroniske sykdommer og/eller funksjonsnedsettelse (17). EULAR-anbefalingene er i tråd med LMS-tankegangen når det gjelder brukermedvirkning. De fleste sykepleierne i undersøkelsen vår svarte også at de la til rette for brukermedvirkning og selvstendigjøring av pasienten i undervisningen. De var opptatt av pasientens individuelle behov.

I sykepleie generelt er også brukermedvirkning helt essensielt for å utforme en individuelt tilrettelagt behandling (2). Orem vektlegger hvor viktig det er at sykepleieren identifiserer pasientens læringsbehov (5) ved å kartlegge pasientens bakgrunn, sykdomstilstand, erfaringer, vaner, livsstil, ønsker og behov. Når sykepleieren kjenner til pasientens utgangspunkt, kan undervisningen tilpasses den enkelte slik at pasientene kan medvirke i egen behandling.

### **KONKLUSJON**

Denne undersøkelsen viste at sykepleiere med kjennskap til EULAR-anbefalingene for pasientundervisning stort sett fulgte anbefalingene ved at de la til rette for brukermedvirkning, de tilpasset undervisningen til pasientens individuelle behov og de fokuserte på å gjøre pasienten selvstendig. Sykepleiere som ikke kjente til anbefalingene, var mindre oppmerksomme på brukermedvirkning.

### **REFERANSER:**

1. Grønning K, Lomundal B, Koksvik HS, Steinsbekk A. Coping with arthritis is experienced as a dynamic balancing process. A qualitative study. *Clinical Rheumatology* 2011;30:1425–32.
2. Ostlie IL, Johansson I, Moller A. Struggle and adjustment to an insecure everyday life and an unpredictable life course. *Disability and Rehabilitation* 2009;31:666–74.
3. Makelainen P, Vehvilainen-Julkunen K, Pietila AM. Rheumatoid arthritis patient education: RA patients' experience. *J Clin Nurs* 2009;18:2058–65.
4. Lovdata. Lov om pasient- og brukerrettigheter. 24. juni 2011 nr. 30 (pasient- og brukerrettighetsloven) Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=Lov%20om%20pasientrettigheter> . (Nedlastet 11.11.2016).
5. Orem D. Essential Requirements for the practice of nursing: An Analysis. I: Renpenning KM, Taylor SG (red.) *Self-care theory in nursing*. New York: Springer Publishing

Company. 2003;1–9, 56–68, 98–108.

6. Kristoffersen, NJ. Teoretiske perspektiver på sykepleie. I: Skaug, EA (red.) Grunnleggende sykepleie, bind 1. Sykepleiens grunnlag, rolle og ansvar. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag, 2011.
7. Norsk Sykepleierforbund. Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. ICNs etiske regler. Tilgjengelig fra: [https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte\\_pdf.pdf](https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf). (Nedlastet 11.11.2016).
8. Rammeplan for sykepleierutdanning. Kunnskapsdepartementet; 25.01.2008. Tilgjengelig fra: [https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kd/vedlegg/uh/rammeplaner/helse/rammeplan\\_sykepleierutdanning\\_08.pdf](https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kd/vedlegg/uh/rammeplaner/helse/rammeplan_sykepleierutdanning_08.pdf). (Nedlastet 10.05.2016).
9. Lovdata. Lov om spesialisthelsetjenesten. 18 des 2009 nr. 137 (spesialisthelsetjenesteloven) Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61?q=Lov%20om%20spesialisthelsetjenesten>. (Nedlastet 11.11.2016).
10. Zangi HA, Ndosi M, Adams J, Andersen L, Bode C, Bostrom C et al. EULAR recommendations for patient education for people with inflammatory arthritis. *Annals of the Rheumatic Diseases* 2015;74:954–62.
11. Norsk Sykepleierforbund. Sykepleierutdanning og forskning- mangfold og muligheter. Tilgjengelig fra: <https://www.nsf.no/Content/158920/NSF>. (Nedlastet 10.05.2016).
12. Store Norske Leksikon. Kvalitetsreformen. Tilgjengelig fra: <https://snl.no/Kvalitetsreformen>. (Nedlastet 11.11.2016).
13. Kristoffersen, NJ. Sykepleie – kunnskap og kompetanse. I: Skaug, EA (red.). Grunnleggende sykepleie, bind 1. Sykepleiens grunnlag, rolle og ansvar. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag, 2011.
14. Eide H, Eide, T. Kommunikasjon i relasjoner. Samhandling, konfliktløsning, etikk. 2. utgave. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag. 2007.
15. Grønning K, Rannestad T, Skomsvoll JF, Rygg LO, Steinsbekk A. Long-term effects of a nurse-led group and individual patient education programme for patients with chronic inflammatory polyarthritis – a randomised controlled trial. *J Clin Nurs* 2014;23:1005-1017
16. Grønning K, Midttun L, Steinsbekk A. Patients' confidence in coping with arthritis after nurse-led education: a qualitative study. *BMC Nurs* 2016;15:28.
17. Hvinden K. Etablering av lærings- og mestringssentra. Historie, grunnlagstenkning, innhold og organisering. I: Lerdal A, Fagermoen MS (red.) Læring og mestring – et helsefremmende perspektiv i praksis og forskning. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag. 2011.