Examensarbete

HÖGSKOLAN I SKÖVDE

Patienters erfarenheter av undervisning vid långvarig sjukdom –en litteraturöversikt

Patients´experiences of education during long-term illness – a literature review

Examensarbete inom huvudområdet omvårdnad
Grundnivå 15 Högskolepoäng
Vårtermin År 2013

Maria Johansson och Pia Leijon

Handledare: Catharina Gillsjö
Examinator: Mia Berglund

SAMMANFATTNING

Titel:	Patienters erfarenheter av undervisning vid långvarig sjukdom - en litteraturöversikt
Författare:	Johansson, Maria; Leijon, Pia
Instution:	Instutionen för vård och natur, Högskolan i Skövde
Program/kurs	Sjuksköterskeprogram, Examensarbete i omvårdnad, OM625G, 15 hp
Handledare:	Gillsjö, Catharina
Examinator:	Berglund, Mia
Sidor:	19
Nyckelord:	Patientundervisning, långvarig sjukdom, sjuksköterskans roll

---

Bakgrund: För patienter med långvarig sjukdom är kunskap om sjukdom och behandling av stor betydelse för att kunna hantera sitt dagliga liv. En väg till ökade kunskaper är via patientundervisning. **Syftet:** Syftet med denna studie var att beskriva patienters erfarenhet av undervisning vid långvarig sjukdom. **Metod:** Studien bygger på tolv vetenskapliga artiklar som har analyserats med kvalitativ metod. **Resultat:** Patienter erfar att en relation med känsla av förståelse och respekt samt en relation som bygger på en öppen dialog har grundläggande betydelse för deras lärande. När kunskap erhölls ökade självförtroendet och patienter vågade ställa frågor vilket skapade trygghet. Kunskap behövdes för att patienten skulle kunna ta ansvar och fatta beslut. Kunskap hade en positiv inverkan på hälsa och välbefinnande. **Konklusion:** Studien visar att undervisning är av stor betydelse för patienter med långvarig sjukdom hälsa och välbefinnande samt för deras möjlighet till delaktighet i vården. Sjuksköterskan har en viktig roll i att skapa en relation som bygger på öppenhet, förståelse och respekt.

ABSTRACT

Title: Patients´experience of education during long-term illness – a literature review.

Author: Johansson, Maria; Leijon, Pia

Department: School of Life Sciences, University of Skövde

Course: Thesis in nursing care, OM625G, 15 ECTS

Supervior: Gillsjö, Catharina

Examiner: Berglund, Mia

Pages: 19

Keywords: Patient education, long-term illness, nurses role

Background: For patients with long-term illness education is of great importance to be able to self-care their disease in daily life. **Aim:** The aim of this study is to describe patients experience of education during long-term illness. **Method:** The study is a qualitative literature- based study. Based on twelve scientific articles. **Results:** Patients experiencing a relationship whit a sense of understanding and respect. Relationship based on open dialogue is essential to patient learning. When knowledge was transferred to patients, their confidence increased which resulted courage to ask questions and that made patients feel more safe. For patients to be able to take responsibility for making their own decisions a lot of knowledge was needed. Knowledge did have a positive impact on the patients health and well being. **Conclusion:** Education is of great importance for patients with long-term illness. The nurse has an important role of transferring knowledge, which leads to the patient feeling more safe. A relationship with an open dialog that includes sense of understanding and respect increased the patient's participation.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING 1
BAKGRUND 2
Patientundervisning vid långvarig sjukdom 2
Lärande 3
Patientdelaktighet 4
Orems egenvårdsteori 5
PROBLEMFORMULERING 6
SYFTE 6
Frågeställning 6
METOD 7
Datainsamling 7
Urval 7
Analys 8
Etiska övervägande 9
RESULTAT 10
Relationens betydelse i undervisningen 10
En relation med känsla av förståelse och respekt 10
En relation som bygger på en öppen dialog 11
Effekter av undervisning 12
Kunskap ger trygghet 12
Förmåga att ta ansvar och fatta beslut 13
Kunskap ger inverkan på hälsa och välbefinnande 15
Sammanfattning av resultat 16
DISKUSSION 17
Metoddiskussion 17
Resultatdiskussion 17
Konklusion 20
Referenser 21

Bilaga.1 Artikelöversikt

INLEDNING

Att leva med långvarig sjukdom ställer stora krav på patienters kunskap. Att förstå och veta är ett grundläggande mänskligt behov (Maslov, 1970). Undervisning av patienter är så väl ett historiskt som ett aktuellt fenomen. Redan Hippokrates betonade vikten av ett hälsosamt leverne samt att människan behöver kunskap för att hantera livssituationer. Dorothea Orems (2001) teori om egenvård utgår ifrån att människan har möjlighet och kan ta ansvar för sig själv. Genom att skaffa sig mer kunskap får patienten större möjligheter att vara aktiv och medveten i omvårdnaden och därmed får de ofta en ökad vilja att utföra handlingar som främjar hälsan och det egna välbefinnandet (a.a.). I vårt arbete som sjuksköterskor blir det tydligt då människor hamnar i situationer som innebär att lära sig leva med sjukdom och behandling. Den tekniska utvecklingen går framåt och allt mer avancerad vård av patienter med långvarig sjukdom sker enligt Gillsjö (2012) i hemmet. För att öka patientens delaktighet i sin vård är det viktigt att undervisningen anpassas utifrån patientens behov och förutsättningar (Sahlsten, 2007). Denna studie syftar till att beskriva patienters erfarenheter av undervisning vid långvarig sjukdom.

BAKGRUND

Patientundervisning vid långvarig sjukdom

Hendersson (1991) beskriver att sjuksköterskans speciella arbetsuppgift består i att stödja en individ, sjuk eller frisk, och att göra åtgärder som leder till hälsa och tillfrisknande. Åtgärder individen själv skulle kunna utföra om han/hon hade erforderlig kraft, vilja eller kunskap. Denna arbetsuppgift ska utföras på så sätt att individen så snart som möjligt återvinner sitt oberoende. Henderssons vårdteori lyfter fram sjuksköterskans undervisande funktion.

Långvarig sjukdom är en händelse som förändrar livet. Kroppens funktioner kan inte längre tas för given, vilket kan begränsa möjligheterna att nå de mål som personen haft innan de drabbades av sjukdom (Toombs, 1993). En annan aspekt av långvarig sjukdom är hotet mot den egna identiteten. Den egna identiteten hotas genom att möjligheterna att leva det välkända livet förändras, sjukdom kan leda till social isolering, sjukdom kan också förändra hur andra människor ser på en, sjukdom kan också innebära att den drabbade upplever sig vara en börda för andra människor. Att lära sig leva med långvarig sjukdom är en viktig för att kunna upprätthålla en balans inför sig själv och andra (Charmaz, 1983).

Orem (2001) beskriver hur sjuksköterskan genom undervisning kan stödja patientens hälsoprocesser. Undervisning förutsätter kommunikation mellan sjuksköterska och patient. Sjuksköterskans handlingar kan bestå i förslag, råd, rekommendationer, anvisningar och tillsyn. Patienten måste vara motiverad och kapabel att själv fatta beslut i sin vård. Sjuksköterskan ska stödja patienten i sin strävan att uppnå sitt mål. För detta krävs en miljö som främjar utveckling och motiverar patienten till att sätta upp mål. En utvecklande miljö kännetecknas av ömsesidig respekt samt av tro på, tillit till och erkännande av individens utvecklingsmöjligheter. I Fribergs avhandling (2001) uppmärksammas att sjuksköterskan i undervisningssituationer ofta har kunskapsövertaget. Patienten är i underläge då denne saknar professionell kunskap kombinerat med beroendeställning på grund av sjukdom, hälsoproblem eller vårdbehov (Friberg, 2001). För att undervisa krävs att sjuksköterskan vet vad patienten behöver ha för kunskap. Sjuksköterskan behöver ta utgångspunkt i patientens bakgrund, erfarenhet, livsstil och behov för att kunna ge relevant information och råd (Orem, 2001).

Uppgiften att hjälpa patienten att återvinna sitt oberoende bör ses som pedagogisk handling. Sjuksköterskan behöver vara medveten om och beakta patienters olika erfarenheter som vägledande i det pedagogiska mötet. Sjuksköterskans undervisning specificeras med termer som information, rådgivning och vägledning. Oavsett om patientundervisningen är av formellt/planerad eller informellt/spontant slag, bör den ses som en viktig arbetsuppgift för sjuksköterskan (Friberg, 2001). Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 1982:763) anger övergripande riktlinjer för patientundervisning genom att i sjukvården lyfta fram respekt för patientens självbestämmande och förmåga till ansvar.

För patienter med långvarig sjukdom blir undervisningen central i varje möte mellan patient och sjuksköterska. Faktorer som är av betydelse för en positiv anpassning till ett kroniskt tillstånd anses vara bland annat kunskap, problemlösande inställning, självförtroende och motivation. Undervisningens främsta syfte är att stödja och stärka

patientens kontroll över sin sjukdom, behandling och förmåga att kunna hantera det dagliga livets krav (Klang, 2001). De människor som fått information och utbildning om sin sjukdom och dess behandlingsalternativ upplever större självständighet och bemästrar lättare den stress som livet med långvarig sjukdom innebär (Klang, Björvell & Clyne, 1999). I SFS (1982:763) Hälso- och sjukvårdslagen betonas att patienten skall ges individuellt anpassad information om sitt hälsotillstånd och om de behandlingsmetoder som finns. Vård och behandling ska så långt som möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten.

Lärande

Det specifika i vuxnas lärande har beskrivits på olika sätt. Lärande är en livslång aktivitet och detta speglas i begreppet ”lifelong learning” (Rubenson, 1996). Även Knowles (1990) betonar att den vuxne behöver uppleva lärandet som meningsfullt och användbart i vardagliga situationer. Framförallt betonas i vuxenlärandet, den stora erfarenhetsbas som grund för lärande. Lärandet är enligt Friberg (2001) inte alltid en reflekterande tanke det vill säga att personen ifråga tänker nu ska jag lära mig något. Det är istället ett sätt att vara i livets skiften. Meningssökande innefattar en strävan efter att förstå, begripa något människan inte tidigare förstått eller varit van vid. Sökande efter förståelse och mening pågår ständigt. Det är i vardagliga rutiner och andra aktiviteter patienten deltar i som erfarenheter görs. Mening uppstår och lärande skapas, ett slags vardagslärande (Friberg, 2001). Detta stärks även av Ekebergh (2007) som menar att lärande är en förståelseprocess där människan utifrån sina tidigare erfarenheter och förmåga till förståelse med stöd av reflektion kan förändra sitt sätt att se på världen och nå djupare förståelse. Kunskap är (Berglund, 2011) ett begrepp som kan förklaras och förstås som något en individ har tagit till sig och kan använda sig av. Kunskap ger en förmåga att tänka och handla utifrån situation och sammanhang. För en individ som drabbas av långvarig sjukdom kan behovet av kunskap förändras.

Forskning som tar sin utgångspunkt i och som beskriver patientens lärande är inte lika omfattande som den forskning som beskriver patientundervisning (Friberg, 2001). Berglund (2011) har i sin avhandling beskrivit hur patienter lär sig leva med långvarigsjukdom Avhandlingen har lett fram till en didaktisk modell ”Utmaningen att ta rodret i livet med långvarig sjukdom” vilken avser att besvara frågan: Hur kan lärandet stödjas? Den didaktiska modellen syftar till att beskriva patientens faktiska situation. För att detta ska bli möjligt krävs att patientens hela situation uppmärksammas och inte som ofta är fallet, en sjukdom i taget. Den konfrontation som avses handlar inte om att någon talar om hur det är, istället handlar det här om att patienten själv vid upprepade tillfällen får sätta ord på sin situation. Genom att bli medveten om hur olika handlingssätt påverkar den egna hälsan kan den lärande urskilja handlingsmönster och i ett senare skede medvetet välja att handla på ett sätt som gynnar det egna välbefinnandet. Detta innebär att stödja patienten att möta sin situation och att se sina möjligheter. Den didaktiska modellen genomsyras av en intersubjektiv relation, där vårdaren i samtal med patienten stödjer lärande. Det nya perspektivet på lärandet i att leva med långvarig sjukdom, som modellen presenterar, ställer krav på en vårdorganisation och ett vårdande som ser till patientens behov och inte enbart till sjukdomsdiagnosen.

Patientdelaktighet

De senaste tjugo åren har patientens ställning i vården förändrats, det traditionella patriarkaliska tillvägagångssättet har ersatts av tillvägagångssätt där patienten är mer delaktig i sin vård och har kunskap kring detta (Sahlsten, 2007). Svensk vårdpersonal är skyldig att göra alla patienter delaktiga i sin vård. Sveriges riksdag har markerat patientens ställning i hälso- och sjukvårdslagen (SFS 1982:763). God vård ska ges med respekt för patientens självbestämmande och integritet. Lagen reviderades år 1985 för att göra patientens rättigheter att aktivt delta i sin vård tydligare. Lagen anger att patienten ska ses som en egen individ med eget ansvar och rätt till delaktighet (SFS 1985:560).

Enligt Sahlsten (2007) ska patienten ha rätt till information och undervisning för att kunna ta eget ansvar och få möjlighet att vara delaktig i sin vård. I mötet mellan patienten och sjuksköterskan ska ömsesidighet och jämbördighet finnas. Studien visar att det ställer stora krav på sjuksköterskans kompetens och lämplighet dock är det ofta ofrånkomligt att patienten på grund av hälsotillstånd är i beroendeställning.

Sahlsten (2007) menar att sjuksköterskans perspektiv på delaktighet i omvårdnad kan förklaras som ömsesidighet i förhandling och karakteriseras av fyra inbördes relaterade dimensioner såsom interpersonellt tillvägagångssätt, terapeutiskt förhållningssätt, resurs fokusering och påverkans möjligheter. Ömsesidighet innebär en dynamisk interaktion mellan sjuksköterska och patient som kännetecknas av närhet, kontakt och förståelse. Det interpersonella tillvägagångssättet innebär ömsesidig interaktion. Sjuksköterskan skapar god kommunikation genom att aktivt lyssna och fokusera till ord, kroppsspråk samt även det outtalade. Sjuksköterskan försöker sätta sig in i patientens situation genom stimulerande frågor som uppmuntrar patienten att delge sin upplevelse detta ökar förståelsen för båda. Samspelet innebär att patienten blir involverad i sin egen omvårdnad. Sjuksköterskan visar ett personligt engagemang och bekräftar patienten genom sitt stöd. Terapeutiskt förhållningssätt innebär att sjuksköterskan använder sig själv på ett medvetet och ändamålsenligt sätt för att skapa en god terapeutisk relation. Patienten känner tillit genom att sjuksköterskan visar en äkta, ärlig och öppen attityd. Genom professionell distans kan sjuksköterskan stiga åt sidan och hjälpa på rätt sätt. Resursfokusering innebär att sjuksköterskan strävar efter att se vilka egna resurser patienten har i förhållande till aktuella behov. I situationer där patienten tvivlar på sin egen förmåga uppmuntrar sjuksköterskan genom att uppmärksamma det som är positivt. Sjuksköterskan stödjer därefter patienten att se sina egna resurser och styrkor för att hålla patienten på rätt väg. Sjuksköterskan stämmer av att patienten har förstått informationen som givits. Påverkansmöjligheter innefattar sjuksköterskans avsikt att möjliggöra för patienten att vara delaktig i sin vård. Detta baseras på information, val, beslut och ansvar (a.a.).

Enligt Larsson (2008) beskriver patienterna att delaktighet stimuleras när patienten upplever sig uppmärksammad som person och sjuksköterskan visar genuint intresse. Sjuksköterskan visar sig tillgänglig och finns till hands när patienten behöver, är personlig och tar sig tid. Sjuksköterskan å sin sida framhöll att patienten bör engageras i sin vård redan från början och att en atmosfär av egenansvar skapas som bygger på respekt och äkthet så att patienten kan vara sig själv. Patienterna upplever att när all inblandad personal

strävar mot samma mål skapar detta tillförsikt och förtroende. Att sjuksköterskan lyssnar och frågar anser patienterna vara avgörande. Delaktighet stimuleras när sjuksköterskan förser patienten med information som är anpassad efter dennes behov. Patienten upplever sig då engagerad och motiverad att aktivt medverka i egen vård (a.a.). Vidare menar Sahlsten (2007) att när patienter är aktiva och delaktiga i sin egen vård ökar motivationen att förbättra sin hälsa. Bättre bemötande resulterar i och skapar större belåtenhet med given vård. Detta är en laglig rätt i många länder.

Orems egenvårdsteori

Orems (2001) egenvårdsteori är ett uttryck för den personliga vården som varje individ kräver för att bevara sin personliga funktion och utveckling. Denna vård utgörs av olika handlingar som individen utför för att uppnå hälsa. Egenvård behöver patienten lära sig och utföra medvetet och kontinuerligt över tid i överensstämmelse med sina egna preferenser. Egenvård är någonting som alla människor behöver göra åt sig själva eller få hjälp med att utföra för att upprätthålla mänskligt liv, hälsa och välbefinnande. Patientens kapacitet att ta hand om sig själv och fatta beslut om och genomföra handlingar som främjar den egna hälsan beror på många faktorer. När individen själv inte kan utföra sin egenvård uppstår ett så kallat egenvårdsbehov. Det är det behov som måste uppfyllas för att egenvården ska kunna fungera. Ett viktigt begrepp i denna teori är brist på egenvård vilket innebär att patienten själv inte kan genomföra vissa handlingar som krävs för att patienten ska uppnå hälsa och välbefinnande. Hur personer uppfattar en situation är beroende på dennes tidigare upplevelser, värderingar och attityd till livet samt utbildningsnivå. Det är angeläget att se saker från patientens perspektiv, hur han eller hon upplever sin situation. Att se olika situationer ur ett patientperspektiv är viktigt för att kunna skapa en förståelse för olika situationer mellan sjuksköterska och patient (a.a.).

PROBLEMFORMULERING

Att drabbas av långvarig sjukdom är en händelse som innebär en stor förändring i livet. Berglund (2011) beskriver att det är en händelse som delar upp livet före och efter sjukdom. Att drabbas av långvarig sjukdom ställer krav på att kunna lära sig hantera den nya situationen. Den drabbade har ett stort behov av information för att kunna vara delaktig i sin vård och behandling (a.a). I Orems (2001) egenvårdsteori framgår hur viktigt det är att sjuksköterskan ser patientens situation ur ett patientperspektiv. Enligt Friberg (2005) har patienter och vårdpersonal olika perspektiv på sjukdom och kan på så sätt ha olika förväntningar på vad undervisningen ska innehålla. I sjuksköterskans kompetensbeskrivning (SOSFS, 2005:105-1) framkommer ett särskilt ansvar att ge patienter stöd och undervisning. Enligt Berglund (2012) är lärandet komplext, lärandet är inte detsamma som att ha fått information. Då undervisning är en central del i patientens lärande är det viktigt att skaffa mer kunskap om patientundervisning utifrån ett patientperspektiv.

SYFTE

Syftet med denna studie är att beskriva patienters erfarenheter av undervisning vid långvarig sjukdom.

Frågeställning

Hur erfar patienten sjuksköterskans undervisning?
Vilket resultat ger undervisningen för patienter som lever med långvarig sjukdom?

METOD

Metoden som valts är en kvalitativ litteraturbaserad översikt beskriven av Friberg (2006). Med kvalitativa studier ges möjlighet att förstå människors upplevelser, erfarenheter, förväntningar och hur deras behov kan mötas, detta kan sedan vara vägledande för det praktiska vårdarbetet. Resultatet i kvalitativa studier beskrivs i ord som framkommer genom intervjuer, observationer och berättelser. Motivet för val av metod är att denna metod är ett verktyg för att öka förståelsen, sammanställa tidigare forskning till ny helhet, omsätta vetenskaplig kunskap till praktiskt användbar kunskap samt ge vägledning för hur det studerade fenomenet kan hanteras i vårdarbetet. I denna studie användes kvalitativ metod för att beskriva och öka förståelsen för patienters erfarenheter av undervisning från sjuksköterska vid långvarig sjukdom

Datainsamling

Datainsamlingen har skett via sökning i databaserna Pubmed, ProQuest, Cinahl och Eric. Vi använde oss av sökorden *Chronic disease, Patienteducation, Nurses Role, Nursing, Nurse.* Med hjälp av booelsk sökteknik kombinerades dessa med and, or och not. En litteraturavgränsning gjordes där artiklarnas texter bedömdes utifrån relevans till studiens syfte. Detta resulterade i att vissa artiklar exkluderas och andra inkluderas för analys. Utifrån valda artiklar i databaserna och använda artiklar i bakgrunden tillämpades sekundärsökningar, även kallad kedje- respektive personsökningar (Friberg, 2006) detta innebär, att referenslistor studeras för att se om det finns något bra att hämta där. På detta vis kan man få fram mer litteratur, sekundärsökningarna är nödvändiga att tillämpa för att inte gå miste om bra litteratur.

Urval

För att uppnå studiens syfte har författarna valt att använda kvalitativa studier. De sökinstrument som användes i studien var de databaser som fanns tillgängliga på biblioteket på Högskolan i Skövde och sjukhusbiblioteket Skaraborgs sjukhus Skövde. Urvalet består av 12 vetenskapliga artiklar. Artiklarna skulle vara tillgängliga i fulltext, ha ett abstract samt vara publicerade mellan åren 2002-2012. Att söka artiklar i fulltext kan vara negativt då det innebär att inte få tillgång till all forskning som finns. Artiklarna valdes utifrån titel och abstrakt. Om innehållet verkade relevant i förhållande till syftet och frågeställningar lästes hela artikeln. Artiklarna som besvarade frågeställningarna skulle vara kvalitativa då författarna ville undersöka patienternas erfarenheter av undervisning. Dessa var vetenskapligt granskade, det vill säga peer reviewed och skrivna på engelska. Sökningarna och urvalet visas i tabell 1 nedan.

Tabell 1. *Översikt över artikelsökning*

Sökningar	Söknings resultat	Granskade	Valda artiklar
Pub Med Chronic disease AND "Patient Education as Topic" (Mesh) AND "Nurses Role" (Mesh)	234	14	5
PubMed Cronic disease AND patient education AND nursing*	91	3	0
ProQuest All (chronic disease) AND all (patient education) AND all (nursing)	377	4	2
Cinahl (MH "Patient Education+") AND nurse* AND (MH " Chronic Disease")	155	14	1
Cinahl Nurse* AND ((long* OR chronic*) N1 (illness* OR disease*)) AND ((patient* N1 educat *) OR (MH "Patient Education+")) AND (PT research OR PY 2012-2013)	169	1	1
Eric Patient* AND educat* AND (Chronic * OR prolong*) AND nurse*	35	1	1
Sekundärsökning			2

Analys

Granskning av materialets innehåll gjordes genom att författarna läste igenom samtliga artiklars helhet med ett objektivt synsätt för att få en uppfattning om vad artiklarna handlade om (Bilaga 1). Artiklarna lästes enskilt flera gånger för att få en känsla för vad de handlade om. Därefter fördes en diskussion och reflektion om artiklarnas resultat. Avsnitten i texten som motsvarade studiens syfte antecknades och diskuterades. Studiernas resultat sammanställdes. Meningsbärande enheter togs ut. Likheter och skillnader identifierades. De olika delarna som framkommit i analysen relaterades därefter till varandra och sammanställdes till en ny helhet. Två övergripande teman och fem underteman urskiljdes i datamaterialet. Dessa teman ger tillsammans en beskrivning av patienters erfarenhet av undervisning (Friberg, 2006).

Etiska övervägande

När forskning omfattar människor gäller att etiska principer och normer respekteras. Hänsyn till de grundläggande etiska principerna om autonomi, att göra gott, att inte skada samt principen om rättvisa ska beaktas (Medicinska forskningsrådet, 2003). Ärlighet och hederlighet är i forskning av största betydelse, förvrängning, förfalskning eller plagiat är inte tillåtet (Vetenskapsrådet, 2011).

Referenser i artiklarna kom av författarna att hanteras och redovisas med stor försiktighet för att undvika förvrängning eller plagiat av resultatet. Noggrann granskning angående vilka etiska ställningstagande som gjorts av forskarna i de valda artiklarna kom att göras enligt Friberg (2006).

RESULTAT

Analysen resulterade i två övergripande områden som benämns teman. Dessa teman beskriver patienternas erfarenheter av undervisning. Det första temat är: **Relationens betydelse i undervisningen** och det andra temat är **Effekter av undervisning**. Det första temat beskrivs genom två undertema: En relation med känsla av förståelse och respekt och En relation som bygger på en öppen dialog. Det andra temat består av tre underteman: Kunskap ger trygghet, Förmåga att ta ansvar och fatta beslut och Kunskap ger inverkan på hälsa och välbefinnande. Varje tema kommer att presenteras och belysas genom citat från patienter.

Relationens betydelse i undervisningen

En relation med känsla av förståelse och respekt

Relationen mellan patient och sjuksköterska beskrivs av Friberg, et al (2005) som en terapeutisk allians. Relationer som präglas av öppenhet och respekt ger patienten en känsla av större ansvar. För att skapa denna öppenhet krävs att sjuksköterskan bjuder in patienten till dialog. En dialog som kännetecknas av förståelse och respekt. För att förstå patienters perspektiv är det viktigt att sjuksköterskan tolkar både verbala och icke verbala uttryck. Patienterna erfar att det var viktigt att sjuksköterskan lyssnade in det som just för stunden var viktigt, även om det inte alltid var det som ur medicinsk synvinkel var planerat att undervisa om. En relation med känsla av förståelse och respekt innebar att sjuksköterskan var följsam till patienternas upplevelser och resonemang (Friberg et al., 2005).

Liknande resultat återfinns i Mahomed (2012) studie som även beskriver att kontinuitet främjade relationen mellan patient och sjuksköterska. Vidare beskriver Mahomed att det var betydelsefullt att sätta upp mål och att dessa följdes upp av samma sjuksköterska för att ha möjlighet att utvärdera. Resultatet visar även att tiden var en viktig aspekt för att kunna bygga på en relation. Det visade sig viktigt att sjuksköterskan inte var stressad. I studien framkom att patienterna ville känna att de var första prioritet och att sjuksköterskan var intresserad av deras situation och problem (a.a.). Patienten får en känsla av skicklighet och att bli sedd som en kunnig person skapade självförtroende vilket i sin tur gav patienten möjlighet att ställa relevanta frågor och få svar (Friberg et al., 2005). Genom ömsesidig förståelse blev patienten stärkt och stöttad i att ändra övertygelser och att motivera sig till förändring Vidare beskriver Göransson et al. (2003) patienternas känsla av en varm atmosfär vid besöken hos sjuksköterska (a.a.). Patienterna betonade hur värdefullt det var att sjuksköterskan visade respekt för patienternas åsikt och att relationen var trovärdig vilket gav möjlighet till en öppen dialog (Österlund-Efraimsson et al., 2008). Exempel på vikten av att ge tid till att lyssna på patienten illustreras genom följande citat:

> Well she really listens to you, which is important. Quite often now people look at computers and you feel like saying I am over here. But no, she is not like that she gives you good quality time (Mahomed et al., 2012, s. 2544).

En relation som bygger på en öppen dialog

Vikten av en relation med känsla av förståelse och respekt grundläggs i en öppen dialog vilket kan förstås genom patienters erfarenheter där detta saknas. I en studie av Eldh et al. (2006) belyses denna erfarenhet genom att patienten saknade kunskap och inte förstod vad som planerades. Detta gav patienten en känsla av att sjuksköterskan undanhöll information, vilket i sin tur ledde till en känsla av att inte vara delaktig i sin vård. Brist på respekt för patienten och dennes situation resulterade i en upplevelse av icke jämbördig relation. Att inte känna sig delaktig kunde bero på att patienten inte förstod informationen, det kunde även bero på att sjuksköterskan inte satte sig in i dennes situation. Det var av stort värde för patienterna att få förståelse för sin situation, sina upplevelser av och förväntningar på delaktighet i sin egen vård. Det var viktigt att sjuksköterskan och patienten hade en dialog om hur informationen förstods. Det visade sig i studien att sjuksköterskan upplevde det negativt när patienten inte var delaktig. Patienten i sin tur upplevde att de blev styrda och att sjuksköterskan inte visade respekt för individen och dennes situation. Upplevelse av delaktighet återspeglades i känslor av att vara i samklang med personalen, att få uppmärksamhet och önskemål om sina behov och sina beslut respekterade. Det var viktigt att patienten beskrev sina behov och önskemål, enbart information förbättrade inte nödvändigtvis situationen och vad det innebar att leva med långvarig sjukdom (a.a.). Hur patienten uppfattade informationen kan illustreras genom följande citat:

> There´s a lack of dialogue and I am not being asked. They say we should have a dialogue but they only give the test results (Eldh et al., 2006 s. 49).

Avsaknad av en relation med en öppen dialog med sjuksköterskan gjorde att patienterna kände sig utanför och upplevde undanhållande av kunskap. Detta kunde leda till en känsla av utanförskap. Patienten som aktivt sökte kunskap för att klara av sin situation vägrade att låta sig hindras och vände sig till andra personer än sjuksköterskor och läkare för att få information. Den passiva patienten valde att tiga eftersom de inte var vana att inleda en konversation eller ville vara till besvär (Friberg et al., 2005). Följande citat beskriver hur en patient upplevde svårigheten att ställa frågor.

> It is difficult when you see a doctor and have a question. It is difficult to ask when you do not know the correct terms (Friberg et al., 2005 s. 540).

En relation med öppen dialog och känsla av förståelse och respekt ökade patientens känsla av delaktighet. När detta inte uppnåddes kände patienten ingen delaktighet och frågor lämnas obesvarade. Det fanns risk att sjuksköterskan inte observerade patientens oro eller behov av kunskap och förståelse. Patientens implicita frågor ignorerades, sådana frågor kan vara av existentiell natur. När sjuksköterskan misslyckades att ge patienten uppmärksamhet beskrevs att sjuksköterskan avslutade samtalet för tidigt, omtolkade vad patienten sagt, kommenterade vad patienten sagt men förde inte frågan vidare och bytte samtalsämne. Även om sjuksköterskan gav information och förklaring, var patientens frågor inte besvarade (Friberg et al., 2005). Följande citat illustrerar när patienten inte fick svar på sina frågor:

> Ellen is sitting up in the bed. The nurse places a bottle of medicine on the bedside table and says: here is your heart medicine. Ellen looks at the nurse and says: I wonder if my swollen legs are due to the heart medication. I think that I am

> ovesensitive to the tablets. The nurse says: No, this medication is for the heart and it will help you. The patient doesn´t say any more. The nurse continues: It will be lunch time soon. Remember not to drink to much Ellen (Friberg et al., 2005, s. 540).

Resultatet visar att sjuksköterskan har en betydelsefull roll för att skapa förutsättningar för en relation med öppen dialog. Betydelsen av sjuksköterskans förståelse och respekt för patienten och patientens situation lyftes fram. Patienternas erfarenhet var att undervisningen anpassades efter patientens olika behov. Det fanns en risk för att en känsla av utanförskap uppstod då patienten inte kände sig respekterad eller delaktig.

Effekter av undervisning

Kunskap ger trygghet

Att leva med en långvarig sjukdom som drastiskt begränsar det dagliga livet innebär att patienter är i behov av kunskap och råd (Göransson et al., 2003). Kunskapsområde som beskrevs som angelägna av patienter med långvarig sjukdom var frågor som: Vad händer om jag avstår behandling? Hur kommer mitt vardagliga liv att fungera? Kan jag fortsätta att jobba? Kan jag fortsätta att träna? Vilken behandling passar mig bäst medicinskt? Hur ska jag ta mina mediciner? Genom upprepade besök hos sjuksköterska byggdes patientens kunskap om sin sjukdom. Resultatet visade att kunskap var viktigt för att kunna göra egna val om olika behandlingar och hur det påverkade familjen och vardagen. Det stöd patienten fick på sjuksköterskebesöken förbättrade patientens möjlighet till egenvård och gav trygghet (Pagels et al., 2008). En studie av Wong et al. (2009) visar att patienter uttryckte önskan om att undervisningen anpassades till deras behov och sätt att lära. Det var viktigt att sjuksköterskan tog hänsyn till att patienter befann sig på olika nivå. Att lära sig utföra själva behandlingen var inte tillräckligt utan de ville få kunskap om varför de var tvungna att lära sig vissa begrepp och betydelsen bakom begreppen. Patienters önskan att förstå verkade drivas av deras behov av trygghet, de ville försäkra sig om att de förstått rätt (a.a).

Vidare beskrivs hur passivt lärande/traditionella undervisningsmetoder hjälpte patienter att utstå en svår tid i livet då de kände sig sårbara. Vid dessa utbildningstillfällen bestod undervisningen av muntliga, skriftliga och praktiska instruktioner Beroende på vilken situation patienten befann sig anpassades undervisningen utifrån varje individ och dennes behov (Scheckel et al., 2012). Kunskap gav självförtroende och trygghet att ställa relevanta frågor. Patienten fick en känsla av säkerhet som vidare ledde till att känna sig förberedd, ha kontroll och förståelse för hela sin situation (Friberg et al., 2005). Genom att undervisningen individualiserades utifrån behov kunde patienten känna trygghet. Detta belyses genom citatet nedan:

> Did not hurt and it all helped. They informed me of certain things I should be watching (with my diabetes). They showed me some films on it describing why. I also got some literature on the blood sugar and the carbohydrates. Every day I´ve been here they´ve been pretty thorough with it (teaching). When you have people that are there and they help you, you get through things (Scheckel et al., 2012, s. 114).

Resultatet visar att sjuksköterskan har en viktig roll att skapa förutsättningar för att ge undervisning där kunskap förmedlas som gör att patienten känner sig trygg. Det fanns ett behov av kunskap och kontinuerliga besök till sjuksköterska på mottagning. Detta lyftes fram som positivt för patienter med långvarig sjukdom. Det var inte tillräckligt att lära sig utföra sin behandling utan att även förstå varför. Att våga ställa relevanta frågor ökade självförtroendet och skapade trygghet.

Förmåga att ta ansvar och fatta beslut

Patienters erfarenhet av undervisning från sjuksköterska är att de får kunskap som leder till att de kan ta ansvar och fatta beslut. Samarbete beskrivs som en relation mellan patient och sjuksköterska där patientens beslutsfattande förmåga, behov och begränsningar identifieras. Patienter måste tydliggöra sina behov och förväntningar för att kunna ta ansvar för sin behandling. En känsla av delaktighet infann sig när patienter hade möjlighet att vara del av och möjlighet att ifrågasätta beslut. Att känna sig delaktig i vården upplevdes som att få kunskap om sin sjukdom och behandling för att kunna ta ansvar (Friberg et al., 2005). I Eldhs (2006) studie tolkades att vara ansvarig som en personlig egenskap som berodde enbart på den enskilde patienten medan ta ansvar var en interaktion som var beroende av både patienten och vårdpersonalens agerande. Patienter upplevde kunskap som säkerhet att handla och fatta egna beslut. Att förstå innebörden av undervisning kan leda till ändrat beteende i vardagen detta illustreras i följande citat:

> I knew that I had to be active, so instead of taking the lift I took the stairs. I stopped to rest because I had in my mind not to overexert but still to recover (Eldh et al., 2006, s. 48).

Constantini et al. (2008) beskriver i sin studie en process där patienter med kronisk njursjukdom pendlar mellan att upptäcka njursjukdom och lära sig leva med njursjukdom. För att kunna ta ansvar för sin sjukdom och behandling behövdes sjukdomsspecifik undervisning. Vikten av kunskap belyses då patienterna behövde få information om sin sjukdom och hur detta påverkade deras liv. För en del innebar det att bli medveten om sin sjukdom för några innebar det att få bevis för och bekräftelse på om det var rätt diagnos. Speciellt viktigt var detta för patienter som inte upplevde några symtom på sin sjukdom. Patienterna beskriver en process där de ständigt funderade över hur livet med njursjukdom och dialys skulle kunna bli. Att upptäcka att njursjukdom var en livslång sjukdom var en helt separat upptäckt från själva sjukdomen. Många patienter kämpade med frågor om läkemedel skulle kunna bota deras njursjukdom (a.a.). Citatet nedan illustrerar hur viktigt det är att patienterna förstod den information som gavs:

> …when you go home you think about it (kidney disease). Yes, there were questions but the biggest question that I would always think about every time I go in after my doctor´s appointment was if this ever gonna go away (Constantini et al., 2008, s. 150).

Att kunna anpassa sitt liv och ta ansvar för sin egenvård var viktigt för patienter med njursjukdom. Det som visade sig vara mycket värdefullt för patienten med egenvårdsbehandling var hur det påverkade familjen, det dagliga livet och dess rutiner. Kunskap att ta ansvar i vardagliga situationer stärktes vid besök hos sjuksköterska (Pagels

et al., 2008). Personligt ansvar för sin behandling och vård var ett önskemål från patienter. Genom att sjuksköterskan erbjöd utbildning, råd och uppmuntran gavs patienten möjlighet till eget ansvar (Göransson et al., 2003). Följande citat illustrerar vikten av kontinuitet för patienter vid besök hos sjuksköterska:

> If I was having some issues and we´d agreed to do something, I´d like to see the same nurse again to see what here opinion was on if I was actually improving or nit improving as such (Mahomed et al., 2012, s. 2544).

Patienter som stod inför valet att välja dialysbehandling i hemmet eller på sjukhus uttryckte ett stort behov av kunskap och stöd. Oavsett vad patienten valde fanns ett stort behov av stöd i sitt val. Patienterna uttryckte att det var svårt att välja och därför viktigt med utbildning. De beskrev även att de kände en rädsla att ta ansvar inför första dialysbehandlingarna i hemmet (Sondrup et al., 2006). Följande citat beskriver rädslan då patienten upplever sig sakna kunskap för att ta ansvar inför att starta hembehandling:

> It is the fear of things going sideways at home and not having the adequate support at the moment it is happening (Sondrup et al., 2006, s. 496).

För att kunna ta ansvar behövdes kunskap i form av utbildning samt information om att det fanns teknisk support att tillgå vilket innebar att patienter kunde ringa och få hjälp vid maskinkrångel. Detta minskade patientens rädsla att välja hemdialysbehandling (Sondrup et al., 2006).

Både individuell och gruppundervisning ökade möjligheten till egenvård och gav sjukdomsinsikt. Grupputbildning visade sig kunna öka kunskapen och motivationen framförallt då gruppen kunde delge varandras erfarenheter (Göransson et al., 2003). Även i Harwood et al. (2005) studie framkom att både individuell undervisning och gruppundervisning var viktig för att kunna förbereda sig för dialys. Patienterna beskrev det som en utmaning att ta till sig kunskap för att kunna ta ansvar och fatta beslut. I en studie av Wongs et al. (2009) flyttades ansvaret från sjuksköterska till patient då de skulle sköta sin dialysbehandling självständigt. Patienter beskriver hur oroliga de kände sig över att genomföra uppgifter de trodde endast sjuksköterskor fick göra. De beskrev oro över att det medicinska ansvaret flyttades över på dem. Utmaningen att lära och samtidigt vara påverkad av sin sjukdom beskrevs som både fysiska och psykiska uttryck för sjukdom vilket drabbade deras förmåga att lära under utbildningen. Vidare beskrevs symtom som sömnighet vilket inverkade på undervisningen och gjorde det svårt att fokusera och ta ansvar för sin egenvård (a.a.). Detta citat beskriver rädslan att ta stort ansvar för sin behandling:

> I was terrified about just doing, like, a nurse´s job, I guess. I kept thinking to myself people get paid to do what I´m going to be doing at home (Wong et al., 2009, s. 29).

Det personliga livet, värderingar, övertygelse och personliga relationer var i fokus när patienter fattade beslut om val av behandling. Delaktighet upplevdes av patienter när de fick ta ansvar och fatta beslut (Eldh et al., 2006). Ett liknande resultat visas i Friberg et al.

(2005) som menar att patientens upplevelse av att söka och få kunskap ger en känsla av värdighet och delaktighet, möjlighet att ifrågasätta och vara delaktig i beslut.

Följaktligen visar resultatet att patienters erfarenheter av undervisning från sjuksköterskan är av stor betydelse. Att leva med långvarig sjukdom innebar behov av kunskap för att kunna fatta beslut och ta ansvar. Att undervisningen anpassades utifrån vilken situation patienten befann sig hade stor betydelse. Detta kunde minska rädslan för egenvård. Att lära och samtidigt vara påverkad av sin sjukdom kunde försvåra inlärning. Då kunde egenvården upplevas som ett för stort ansvar för den enskilde patienten.

Kunskap ger inverkan på hälsa och välbefinnande

För patienten är en sjukdom en komplex upplevelse med olika konsekvenser såsom förlust av funktion, fysiska förändringar, förändrad kroppsuppfattning, förändrad personlig identitet och sociala begränsningar (Friberg et al., 2005). Patienter berättade om den information de behövde och behovet av undervisning för att kunna agera, bibehålla och återfå hälsan (Eldh et al., 2006). Detta framgår även i Mahomed et al. (2012) studie som visar att patienten upplevde det positivt att sjuksköterskan erbjöd utbildning innehållande rådgivning och stöd angående livsstil utöver enbart rutinkontroller. Patienten uppskattade att sjuksköterskan erbjöd individuellt anpassat stöd och kunskap utifrån specifika omvårdnadsbehov. Studien av Pagels et al. (2008) visade att den undervisning som sjuksköterskan gav patienterna utgjorde en bra grund för hälsodiskussioner om hur man kunde bevara god kvalitet i livets vardagliga situationer. Följande citat visar hur viktigt det är med konkreta råd för att kunna ändra sin livsstil:

> Whereas before the doctor would say I´ve got to lose weight, with the nurse she talks about how to lose it and what to give up and things like that (Mahomed et al., 2012, s. 2543)….We´re definitely working together and that is one thing that I feel good about. I don´t feel as though I´m being pushed in any one direction ore the other. I´m still given choices and I think that´s important (a. a. s. 2544).

Undervisningens betydelse för livskvalité uppmärksammades i Österlund-Efraimsson et al. (2008) studie där patienter med kronisk obstruktiv lungsjukdom deltog. Resultaten av denna studie visade signifikanta effekter av pedagogiska insatser beträffande patienters upplevelse av livskvalitet i form av rökstopp och kunskap om sin sjukdom. Patienten ökade sin fysiska aktivitet i form av träning och fick på så vis färre symtom såsom hosta slem och andnöd. De fick kunskap som stärkte deras egenvård vilket hade en positiv inverkan på deras hälsa och välbefinnandet. Detta förstärks även i studien av Kauric-Klein (2012) där patienter träffade sjuksköterska en gång per vecka med målsättning att förbättra blodtryck och bedöma vätskebalans. Vid dessa besök upplevde patienter att de fick återkoppling när de lyckades uppnå sina mål och hjälp med problemlösning när de inte lyckades nå sina mål. Betydelsen av kunskap för välbefinnandet kan illustreras genom en studie av Harwood et al. (2005) där patienter i behov av dialys kände att de hade fått bristfällig undervisning. Vilket gav funderingar om de egna levnadsvanorna och om hur de skulle kunna gjort saker annorlunda i sitt liv för att förhindra eller skjuta fram dialysstart.

Resultatet visar att kunskapens inverkan på välbefinnandet var viktig för att bibehålla och återfå hälsa. De upprepade besöken hos sjuksköterska gav möjlighet till återkoppling vilket ledde till ökad kunskap. Undervisningen anpassades utifrån specifika behov. Konkreta råd och hälsodiskussioner uppskattades av patienter det gav kunskap som de kunde tillämpa i sin egenvård.

Sammanfattning av resultat

Resultatet i studien visar att patienterna upplevde att sjuksköterskan hade en viktig roll att bjuda in patienten till dialog för att skapa förutsättningar för en god relation. En relation med öppen dialog och känsla av förståelse och respekt möjliggjorde patientens delaktighet. Resultatet visar att kunskap var av betydelse för att patienten skulle kunna ta ansvar och fatta beslut. Trygghet förbättrade patientens möjlighet till egenvård. Undervisning från sjuksköterska gav patienten kunskap som ledde till att patienten kunde ta ansvar och fatta beslut om sin vård och behandling. Kunskap stärkte patienten och hade en positiv inverkan på hälsa och välbefinnande.

DISKUSSION

Metoddiskussion

Författarna valde att göra en kvalitativ litteraturöversikt. Studien följer Fribergs (2006) metod där en litteraturöversikt om kunskapsläget har genomförts. Den kvalitativa forskningsmetoden innebär fördjupad förståelse för ett valt fenomen som behandlar patienters upplevelser, erfarenheter, förväntningar eller behov. Sökning av artiklar till uppsatsen skedde via databaserna Cinahl, PubMed, ProQuest, Eric. Författarna har upplevt att det varit svårt att hitta relevanta artiklar till valt syfte. Begränsningar i att göra en litteraturöversikt är att endast ett antal artiklar väljs och värderas utifrån författarna själva, och artiklar exkluderas som inte passar in. Av de artiklar vi valt ut i resultatet kommer fem av dem från Sverige, fyra från Canada, två från USA och en från Australien vilket ger studiens resultat något av ett internationellt perspektiv. Dock har vi inte analyserat detta utifrån kulturella skillnader.

Varje artikel har lästs enskilt av båda författarna vid flera tillfällen därefter började författarna enskilt analysera artiklarna genom att kartlägga det som var relevant till syftet och frågeställningar. Därefter diskuterades artiklarnas innehåll och likheter och skillnader i patienters erfarenhet av undervisning. Detta resulterades i teman och underteman. Analysen presenteras enligt Friberg (2006) på ett sätt som är tydligt och lättläst för att undvika misstolkningar. Citat från artiklarna har även lästs igenom då de kan innehålla värdefull information som inte annars finns med i texten. Citat som används i arbetet har återgetts ordagrant.

Resultatdiskussion

Studiens syfte var att beskriva patienters erfarenhet av undervisning vid långvarig sjukdom. Resultatet redovisas i två huvudteman och fem underteman. Dessa teman utgör en struktur för att beskriva patienters erfarenheter av undervisning vid långvarig sjukdom.

Resultatet i studien visar att undervisningen är en viktig komponent när det gäller att lära sig leva med sjukdom. Sjuksköterskans undervisning har betydelse och kan vara avgörande för hur patienten hanterar livet med sjukdom. Att lyssna på och sätta sig in i patientens situation främjar relationen mellan sjuksköterska och patient. Det är viktigt att relationen bygger på förståelse och respekt. Patienter beskriver hur viktigt det är att sjuksköterskan bjuder in till dialog detta ger förutsättningar för förståelse och respekt. Enligt Orem (2001) är det angeläget att se saker från patientens perspektiv för att skapa en förståelse i mötet mellan patient och sjuksköterska. Att lyssna utifrån patientens perspektiv innebär att ta hänsyn till patientens erfarenhet, livsstil, värderingar och vilka behov patienten har. Delaktighet bygger på förståelse och respekt. I mötet mellan sjuksköterska och patient ska ömsesidighet och jämbördighet finnas (Sahlsten, 2007). Detta stärks även av Hälso-och sjukvårdslagen (SFS 1982:763) god vård ska ges med respekt för patientens

självbestämmande och integritet. Resultatet i studien visar hur viktigt det är att sjuksköterskan låter patienten förstå att hon har tid och att de mål som patient och sjuksköterska tillsammans har satt upp vid föregående besök följs upp ,och utvärderas.

Enligt Berglund (2011) tar lärandet tid, problem tillstöter som måste förstås och hanteras. Lärande handlar om att utveckla förståelse för livet med långvarig sjukdom och lyfta fram det positiva i livet. Viljan är en kraft som ” triggar igång” lärandet. Patienten strävar efter det välkända livet och få tillbaka självständigheten. Didaktiken vill svara på frågan: Hur kan lärandet stödjas? För att detta ska bli möjligt krävs att patientens hela situation uppmärksammas och inte som ofta är fallet, en sjukdom i taget (a.a.). Enligt Friberg pågår människans sökande efter förståelse och mening ständigt, ett slags vardagslärande då meningsfullhet uppstår (Friberg, 2001). Knowles (1990) betonar att lärandet behöver upplevas som meningsfullt och användningsbart i vardagliga situationer (Knowles, 1990).

Resultatet i denna studie visar att trygghet för patienten skapas genom kunskap om sin vård och en god relation med sjuksköterskan. Detta kan ses i ljuset av Berglund (2011) studie som menar att trygghet skapas genom kunskap. Trygghet skapas i ett lugnt och tillåtande klimat, där ett ömsesidigt lyssnande finns och inga frågor är dumma. Att lära ut innebär att vara närvarande med fokus på var patienten befinner sig. En otrygg miljö, stress, tidspress och känslan av att inte duga eller inte bli lyssnad på utgör hinder för lärandet. Patienter upplever trygghet i att träffa samma sjuksköterska, detta ger kunskap och självförtroende att våga ställa relevanta frågor till sjuksköterska (a.a.). Resultatet i studien visar att den kunskap patienten fick vid kontinuerliga sjuksköterskebesök gav trygghet vilket förbättrade patientens möjlighet till egenvård. Detta stärks av Friberg (2005) som menar att kunskap ger patienten en känsla av säkerhet som leder till att känna sig förberedd, ha kontroll och förståelse för sin situation. I en studie av Wong et al., (2009) upplevde patienter som självständigt ansvarar för sin dialysbehandling ibland en känsla av oro när medicinskt ansvar flyttades över på dem. Berglund (2011) menar att lära sig leva med långvarig sjukdom kan ses som en balanskonst, där patienten lär sig balansera mellan livet och sjukdomens krav. Undervisning kan även minska rädslan de känner inför behandling. I resultatet i denna studie består detta balanserade av att väga för- och nackdelar mot varandra. Fördelar kan vara att bli delaktig i sin vård och förstå hur behandlingen kan påverka det dagliga livet. Nackdelar kan vara patienters oro över att ansvara för avancerad behandling som vanligtvis sjuksköterskor och läkare ansvarar för.

Kommunikation är en viktig del i undervisning vilket framkommer i denna studies resultat. Vidare visar resultatet att innebörden av undervisning är att få kunskap som leder till att patienten själv kan ta ansvar och fatta beslut om sin vård. Detta styrks av Orems teori som beskriver att egenvård är ett uttryck för den personliga vården som varje individ kräver för att bevara sin personliga funktion och utveckling (Orem, 2001). I studien uttrycker patienter ett önskemål om att få ta eget ansvar. Även Göransson et al. (2003) säger att när sjuksköterskan erbjöd utbildning, råd och uppmuntran fick patienten möjlighet att kunna ta eget ansvar detta var speciellt värdefullt för patienter med långvarig sjukdom och egenvårdsbehandling. I hälso- och sjukvårdslagen (SFS 1982: 763) anges övergripande riktlinjer för patientundervisning genom att sjukvården lyfter fram respekten för patientens självbestämmande och förmåga till ansvar.

Det framkom i resultatet att patienters erfarenhet av undervisning från sjuksköterska är av stor betydelse. Kunskap för att kunna fatta beslut och ta ansvar var viktigt för patienter med långvarig sjukdom. I resultatet framkom skillnader mellan hur patient och sjuksköterska upplever delaktighet. Larsson (2008) menar att en känsla av delaktighet infinner sig när patienter har möjlighet att ifrågasätta beslut. Delaktighet stimuleras när sjuksköterskan förser patienten med information som anpassas efter dennes behov. Patienten kan då känna sig mer aktiv och delaktig i sin vård. Upplevelsen av patientdelaktighet kan variera, sjuksköterskor upplever patienter som delaktiga när information och kunskap om sjukdom och behandling ges (Larsson, 2008). När patienter inte känner sig delaktiga kan det bero på att de inte förstår informationen. Det kan även bero på att sjuksköterskan inte förstår patientens situation (Wong et al., 2009). Utifrån resultatet i denna studie framkom vikten av att sjuksköterskan förstår patientens situation vilket innebär att få kunskap om sin sjukdom och hur det påverkar deras liv. Sjuksköterskor som möter patienter med långvarig sjukdom bör vara medveten om vilka frågor som patienter har men inte vågar fråga med rädsla över vad svaret ska bli.

Resultatet i studien visar att kunskapens inverkan på välbefinnandet var viktig för att bibehålla och återfå hälsa. Enligt Friberg (2005) innebär att leva med långvarig sjukdom en komplex upplevelse med konsekvenser såsom förlust av funktion, fysiska förändringar, förändrad kroppsuppfattning, förändrad personlig identitet och sociala begränsningar (a.a). Detta framkommer även i Toombs (1993) studie där han beskriver att den levda kroppen inte kan tas för given, de mål individen haft som frisk kan få begränsade möjligheter när personen drabbas av sjukdom (a.a.). Resultatet i studien visar att kunskap ger inverkan på hälsa och välbefinnande, vilket ger patienter en stärkt egenvårdsfömåga. Mahomed et al. (2012) beskriver för att få en känsla av hälsa och välbefinnande vid långvarig sjukdom är det viktigt att få undervisning av sjuksköterska innehållande konkreta råd och stöd som påverkade positivt på livsstil, detta ger betydligt mer än enbart rutinkontroller (a.a.). Dessa regelbundna besök ger möjligheter till hälsodiskussioner framförallt hur patienten kunde bevara god kvalité i vardagen (Pagels, et al. 2008). Patienter som fått undervisning om sin sjukdom och dess behandlingsalternativ upplever större självständighet och bemästrar lättare den stress som livet med långvarig sjukdom innebär (Klang, Björwell & Clyne, 1999).

I vårt resultat kan vi se att patienter efterfrågar kunskap för att klara av sitt dagliga liv med behandling. Patienter efterfrågar delaktighet och djupare kunskap då de vill vara insatta i sin behandling och veta varför de ska utföra behandling på ett visst sätt. Sjuksköterskans undervisning resulterade i att patienterna fick kunskap som gjorde att de kunde ta ansvar för sin egenvård. Enligt Berglund (2011) uttrycker patienter ett kunskapsbehov som är större än sjukvården kan erbjuda. Kunskap om sjukdom och behandling är viktig men även kunskap om hur patienten kan leva med och hantera sjukdomen och dess behandling i vardagen. Genom att patienten blir medveten om olika handlingssätt påverkar det den egna hälsan och möjligheten att handla som i sin tur påverkar det egna välbefinnandet (a.a.). Resultatet i denna uppsats visar på betydelsen av undervisning till patienter. Undervisningen gjorde att patienterna fick kunskap som fick dem att känna sig trygga. Detta främjar hälsa och välbefinnande och ger större möjlighet till egenvård.

Konklusion

Patienter med långvarig sjukdom beskriver hur viktigt det är att ha en god relation patient – sjuksköterska. Det är betydelsefullt att sjuksköterskan lyssnar, visar förståelse och respekt. Att leva med långvarig sjukdom som förändrar livet innebär ett behov av ny kunskap. Kunskap ger trygghet och ökar patienters möjlighet att kunna fatta beslut och ta ansvar. För att känna välbefinnande är kunskapens inverkan viktig. Det är värdefullt för patienter att få träffa samma sjuksköterska vid besöken för att kunna utvärdera och följa upp de mål som patient och sjuksköterska tillsammans satt upp vid föregående besök. Undervisning ger kunskap som möjliggör ökad delaktighet i den vård som ges. Resultatet visar på betydelsen av undervisning för patienten vilket är något som bör beaktas i vården. Patienter som känner sig trygga och tar ansvar för sin egenvård kanske inte söker vård i lika stor omfattning vilket är positivt för samhället i stort. Författarna finner att en fördjupad kunskap om patienters erfarenheter av undervisning utifrån olika kulturer skulle vara intressant att titta på. Att tillsammans med patient sätta upp mål som sedan följs upp är av största betydelse. Detta stärker oss i vårt fortsatta arbete som sjuksköterskor på en hemdialysmottagning. Vi har fått en djupare kunskap som vi kommer använda och ha god nytta av i mötet med patienten.

Referenser

Berglund, M. (2011). *Att ta rodret i sitt liv: Lärande utmaningar vid långvarig sjukdom*. (Doktorsavhandling). Växjö: Linnéuniversitetet.

Charmaz, K. (1983). Loss of Self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of health and illness, 5* (2), 168-195.

Constantini, L., Beanlands, H., McCay, E., Cattran, D., Hladunewich, M. & Francis, D. (2008). The self-management experience of people with mild to moderate chronic kidney disease. *Nephrology nursing journal, 35*(2), 147-155.

Ekebergh, M. (2007). Lifeworld-based reflection and learning: a contribution to the reflective practice in nursing and nursing education. *Reflective Practice, 8*(3), 331-343.

Eld, A.C, Ehnfors, M. & Ekman, I. (2006). The meaning of patient participation for patients and nurses at a nurse-led clinic for chronic heart failure. *European Journal of Cardiovascular Nursing, 5*, 45-53.

Friberg, F. (2001). *Pedagogiska möten mellan patienter och sjuksköterskor på en medicinsk vårdavdelning*; *Mot en vårdidaktik på livsvärldsgrund*. (Doktorsavhandling). Göteborg: Göteborgs universitet.1

Friberg, F., Philhammar Andersson, E. & Bengtsson, J. (2005). Pedagocical encounters between nurses and patients in a medical ward-A field study. *International Journal of Nursings Studies, 44,* 534-544.

Friberg, F. (2006). *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbete*. Lund: Studentlitteratur.

Gillsjö, C. (2012). *Older adults´conceptions of home and experiences of living with long-term musculosketal pain at home.* PhD Dissertation, University of Rhode Island, USA.

Göransson, C., Kirkegaard, A. & Fridlund, B. (2003). Evaluation of a nurse-led group-based education programe for in-patients with cronic obstructic pulmonary disease. *Vård i norden, 23*(3), 33-38.

Harwood, L., Locking-Cusolito, H., Spittal, J., White, S. & Wilson. B. (2005). Prepairing for hemodialysis: Patient stressors and responses. *Nephrology Nursing Journal, 32*(3), 295-303.

Hendersson, V. (1991). *Grundprinciper för patientvårdande verksamhet.* (3:e uppl.). Stockholm: Almqvist & Wiksell.

Kauric-Klein, Z. (2012). Improving blood pressure control in end stage renal disease through a supportive educative nursing intervention. *Nephrology Nursing Journal, 39*(3*),* 217-229.

Klang, B., Björvell, H.. & Clyne, N. (1999). Predialysis education helps patients choose dialysis modality and increases disease- specific knowledge. *Journal of Advanced nursing* (4), 869-876.

Klang, B. (2001). *Patientundervisning*: Lund: Studentlitteratur.

Knowles, M. (1990). *The Adult Learner. A Neglected Species* (4:e uppl.). Houston: Gulf Publishing.

Larsson, I. (2008). *Patient och medaktör: Studier av patientdelaktighet och hur sådan stimuleras och hindras.* (Doktorsavhandling). Göteborg: Göteborgs universitet.

Mahomed, R., St John, W., Patterson, E. (2012). Understanding the process of patient satisfaction with nurse-led chronic disease management in general practise. *Journal of Advanced Nursing, 68*(11), 2538-2549.

Maslow, A.H. (1970). *Motivation and personality.* (2:a uppl.) New York: Harper and Row.

Medicinska forskningsrådet. (2003). *MFR-rapport 2. Riktlinjer för etisk värdering av medicinsk humanforskning.* http://www.vr.se/download/18.6b2f98a910b3e260ae28000355/medicinsk_humanforskning_13.pdf

Orem, D. (2001). *Nursing: Concepts of Practice* (6:e uppl.). St Louis: Mosby-Year Book.

Pagels, A.A., Wång, M. & Wengström, Y. (2008). The impact of a nurse-led clinic on selfcare ability, disease-specific knowledge, and home dialysis modality. *Nephrology Nursing Journal, 35*(3), 242-248.

Rubenson, K. (1996). *Livslångt lärande*: *Mellan utopi och ekonomi*. Lund: Studentlitteratur.

Sahlsten, M. (2007). *Ömsesidighet i förhandling*: *Sjuksköterskors förutsättningar för och erfarenheter av att främja patientdelaktighet*. (Doktorsavhandling). Göteborg: Göteborgs Universitet.

Sahlsten, M., Larsson, I., Sjöström, B. & Plos, K. (2009). Nurse strategies for optimising patient participation in nursing care. *Scandinavian Journal of Caring Science, 23,* 490-497.

Scheckel, M., Deutsch, A., Hedrick-Erickson, J., Pittman, K., Roers, A., Teunis, J. & Willging, A. (2012). Shaping Patient Education In Rural Hospitals: Learning from the experinces of patients. *Journal of Ethnographic & Quallitative Research*, *6*, 108-121.

SFS 1982:763. *Hälso- och sjukvårdslag*. Stockholm: Socialdepartementet Hämtad 20 april,2012 från http://www.riksdagen.se/webnav/?nid=3911&bet=1982:763

SFS 1985:560. *Lag om ändring av hälso- och sjukvårdslagen*. Stockholm: (1982:763). Stockholm: Socialdepartementet.

Sondrup, B., Black, A., Copland, M. & Trask, M. Supporting patient choice: An intervention to promote independent dialysis therapies. *Nephrology Nursing Journal, 38*(6), 491-497.

SOSFS (2005: 105-1). *Kompetensbeskrivning för sjuksköterskor.* www.socialstyrelsen.se

Toombs, K. (1993). *The Meaning of Illness - a phenomenological account of the diffrent perspectives of physician and patient.* Boston: Kluwer Academic Publishers.

Vetenskapsrådet. (2011). *God forskningssed. Vetenskapsrådets expertgrupp för etik.* http://www.vr.se

Wingard, R. (2005). Patient education and Nursing process: meeting the patient´s needs. *Nephrology Nursing Journal. 32*(2), 211-214.

Wong, J., Eakin, J., Migram, P., Cafazzo, J., Halifax, N. & Chan, C. (2009). Patients experiences with learning a complex medical device for the self-administration of nocturner home hemodialysis. *Nefrology Nursing Journal, 36*(1) 27-32.

Österlund Efraimsson, E,. Hillervik, C. & Ehrenberg, A. (2008). Effects of COPD self-care mangement education at a nurse-led primary health care clinic. *The Authors Journal Compilation Nordisk College of Caring Science, 22,* 178-185.

Bilaga 1. Artikelöversikt

Artikel	Perspektiv	Syfte	Metod	Resultat	Underlag för teman
1. Titel: The Meaning of Patient Participation for Patients and Nurses at a Nurse-led Clinic for Chronic Heart Failure. Författare: Eld, A.C., Enfors, M.& Ekman, I. Tidskrift: European Journal of Cardiaovascular Nursing Årtal: 2006	Patientperspektiv och Sjuksköterskeperspektiv	Syftet med denna studie var att undersöka fenomenet patientens deltagande och icke-deltagande så som det visat sig på en hjärtsviktsmottagning och som det upplevts av patienter och sjuksköterskor.	Kvalitativ Metod 3 patienter och 2 sjuksköterskor deltog i studien. Studien genomfördes med hjälp av observationer och intervjuer.	För att patienten ska kunna ta personligt ansvar för sin egenvård var det viktigt att sjuksköterskan gav utbildning, råd och uppmuntrade patienten detta ledde till ökad känsla av delaktighet.	Acceptera sjukdom. Kunskap för att handla. Trygghet. Att inte få bekräftelse. Relation till patient
2. Titel: Effects of COPD self-care management education at a nurse-led primary health care clinic. Författare: Efraimsson-Österlund, E. Hillervik, C. Ehrenberg, A. Årtal: 2008	Patientperspektiv	Syftet med studien var att förbättra patientens möjlighet till egenvård och deras kunskap om chronic obstructive pulmonary disease.	Kvalitativ metod 52 patienter med COPD delades in i två grupper. Interventionsgruppen fick erbjudande om två extra besök till sjuksköterska.	Patienter blev motiverade till livsstilsförändring, ökad kunskap om sin sjukdom vilket ledde till färre symtom.	Vilja att lära och få ny kunskap. Ansvar för egenvård.

3. Titel: Pedagogcical encounters between nurses and patients in a medical ward – A field study. Författare: Friberg, F. Philhammar Andersson, E. Bengtsson, J. Årtal: 2005	Patientperspektiv och Sjuksköterskeperspektiv	Syftet med studien var att belysa pedagogiska dimensioner i omvårdnadssituationer och informell undervisning. .	Kvalitativ studie. 12 patienter med kronisk sjukdom intervjuades 15 sjuksköterskor som följdes i sitt dagliga arbete på en medicinsk vårdavdelning. Obsevationer genomfördes och omfattade totalt 173h vid 34 olika tillfällen.	Två pedagogiska möten presenterades som "spelare i samma fält " där den pedagogiska dialogen utvecklas, i det andra mötet "spelare i olika fält" där det finns en skillnad. Patientens stolthet är antingen hotad eller stöttad beroende på vilken typ av möte. Viktigt att ta tillvara på de vardagliga omvårdnadssituationer som är av pedagogisk betydelse.	Tid att lyssna, bjuda in till dialog./delaktighet – Lyhördhet, göra delaktig. Stödja patientens behov av kunskap och förståelse. Individuellt stöd. Motivation att söka kunskap. Aktiva patienter-passiva patienter. Lära patienten för att få beredskap inför en ny situation på grund av sjukdom.
4. Titel: Supporting Patient Choice: An Intervention to Promote Independent Dialysis Therapies. Författare: Sondrup, B. Copland, M Black, A. Trask. M. Årtal: 2006	Patientperspektiv	Syftet med studien var att ge en översikt av en process att utbilda patienter med njursjukdom i slutstadiet om självständig dialysbehandling.	Focusgrupper 3 patienter med hemhemodialys och 3 patienter med peritonealdialys.	Umbärande, förlust, rädsla, misstro om att förlora njurfunktion och starta dialys. Behov av support. Behov av utbildningsmaterial. Behov av kamratstöd.	Sjuksköterskor måste förstå patienternas livsstil och medicinska behov för att kunna råda patienten. För att kunna ta ansvar behövdes kunskap, utbildning och stöd .

5. Titel: The Self-Management Experience of People with Mild to Moderate Chronic Kidney Disease Författare: Constantini, L. Beanlands, H. McCay, E. Cattran, D. Hladunewich, & Fancis, D. Årtal: 2008	Patientperspektiv	Syftet med studien är att upptäcka, beskriva och stimulera till intresse för egenvård, erfarenheter från patienter med mild till måttlig chronic kidney disease.	Kvalitativ studie 6 män och 8 kvinnor intervjuades.	Upptäcka njursjukdom och lära sig leva med njursjukdom. Centralt för patienterna var behovet av sjukdomsspecifik utbildning. Patienter i studien bad med eftertryck om mer kunskap och stöd från vårdgivare att själv kunna hantera sin sjukdom.	Kunskap, utbildning, stöd och egenvård
6. Titel: The impact of a Nurse-led Clinic on Self-Care Ability, Disease-Specific Knowledge, and Home Dialysis Modality Författare: Pagels A. Wång, M. Wengström, Y. Årtal: 2008	Patientperspektiv	Syftet med studien var att förbättra patienters kunskap om sjukdom, engagemang och egenvårdsmöjligh et.	Kvalitativ studie En del av förbättringsarbete. 70 patienter rekryterades till sjuksköterske ledd mottagning och jämförelsegruppe n var 153 patienter till traditionella mottagningsbesök .	Positiva effekter av sjuksköterskeledd mottagning var uppenbara. Gav möjlighet till hälsodiskussioner, vilket ökade patientens kunskap och förmåga till egenvård.	Egenvård, kunskap, livskvalite. Ta ansvar för sjukdom och behandling.
7. Titel: Improving Blood Pressure Control in End Stage Renal Disease Through a Supportive Educative Nursing Intervention Författare: Klein, K,Z. Årtal: 2012	Patientperspektiv	Syftet med studien var att undersöka om undervisning och support av sjuksköterska kan leda till bättre blodtryckskontroll hos patienter med End Stage Renal Disease	Kvalitativ studie Antal deltagare var 59 personer i den behandlade gruppen och 59 i kontrollgruppen.	Resultaten i studien visar att stödjande omvårdnadsåtgärd er och utbildning gav bättre blodtryck. Sjuksköterskor är väl insatta i patienters situation och kan därför erbjuda god vägledning och problemlösning.	Sjuksköterske-ledd utbildning. Egenvård Kunskap Delaktighet Utbildning

8. Titel: Evaluation of a nurse-led group-based education programme for in-patients with Cronic Obstructive Pulmonary Disease Författare: Göransson, C. Kirkegaard, A. Fridlund, B. Årtal: 2003	Patientperspektiv	Syftet med studien var att utvärdera effekten av gruppbaserad patientutbildning till patienter med chronic obstructiv lungsjukdom.	Kvalitativ studie. 74 patienter deltog i studien. Frågeformulär före och efter grupputbildning.	Det var ingen stora skillnader mellan den gruppbaserade och den traditionella utbildningen. Skillnaden var att i grupp kunna delge och få ta del av andras erfarenheter.	Kunskap att ta ansvar, behov av kunskap och råd. Motivera sig till förändring.
9. Titel: Shaping Patient Education In Rural Hospitals: Learning From The Experiences of Patients Författare: Scheckel, M. Hedrick-Erickson, J at al Årtal: 2012	Patientperspektiv	Förstå patienters erfarenhet av att få information/utbildning.	Kvalitativ studie. 15 patienter interjuvades, man bad dem beskriva deras erfarenhet av patientutbildning	Tre teman urskiljdes. Passivt lärande, förståelse,lära från familjemedlem.	Lärande. Kunskap för att kunna fatta beslut och ta ansvar.
10. Titel: Understanding the process of patient satisfaction with nurse-led chronic disease management in general practice. Författare: Mahomed, R. St John, W. Patterson, E Årtal: 2012	Patientperspektiv	Förstå processen av att få nöjda patienter vid sjuksköterske baserad mottagning	Kvalitativ Grounded theory 38 patienter djupintrejuvades	Tre teman framkom i denna process. Bestämma vårdbehov, forma en relation, ha förtroende. Patienten upplevde att vid sjuksköterske ledd utbildning erbjöds råd angående livsstil istället för enbart rutinkontroller	Ge kunskap för att kunna handla. Stöd och kunskap. Att få tiden med sjuksköterskan för att kunna bygga på en relation.

11. Titel: Preparing for Hemodialysis: Patient stressors and responses Författare: Harwood, L. Wilson , B. Locking-Cusolito, H. White, S. Spittal, J. Årtal: 2005	Patientperspektiv	Identifiera konsekvenser av patientutbildning och kunskap som behövs vid vård av patient med kronisk sjukdom.	Kvalitativ studie. 11 patienter intervjuades	Undervisning var viktig för patient och deras anhöriga. Patienter uttryckte ett behov av att lära sig mer om sin sjukdom.	Kunskap om sin sjukdom. Kunskap om känslomässig reaktion
12. Titel: Patients experiences with learning a Complex medical device for the self-administration of nocturnal home hemodialysis. Författare: Wong, J. Migram, P. Halifax, N. Eakin, J. Cafazzo, J. Chan, C. Årtal: 2009	Patientperspektiv	Att undersöka patient undervisning i samband med hem hemodialys	23 patienter ingick i ett utbildningsprogram för att lära sig hemdialys.	Studien resulterade i 5 huvudteman upplevelse av ångest, kamratstöd, förståelse från läkare och sjuksköterskor, Utmaning att lära med sjukdom, olika sätt att lära sig	Former av lärande Empati Stöd från andra patienter