

OPPLÆRING AV MENNESKER MED KRONISK SYKDOM

EN ANALYSE AV HVORDAN PEDAGOGISK KUNNSKAP
KAN BIDRA TIL BEDRE OPPLÆRING

KIRSTI JENSSEN

Veileder Velibor Bobo Kovac

Masteroppgaven er gjennomført som ledd i utdanningen ved Universitetet i Agder og er godkjent som del av denne utdanningen. Denne godkjenningen innebærer ikke at universitetet inntår for de metoder som er anvendt og de konklusjoner som er trukket.

Universitetet i Agder, 2010

Fakultet for humaniora og pedagogikk

Forord

Gjennom mer enn 20 års erfaring med veiledning av mennesker med kronisk sykdom, har jeg erfart at veiledning kan bidra til et bedre liv. Jeg har nær kjennskap til mennesker som ikke mestret egenbehandlingen slik at resultatet ble tilfredsstillende, og derfor døde. Ett motiv for å fokusere på temaet pasientopplæring er derfor å minnes Kari, Hilde, Anders, Bjørg, Grete og de andre som døde altfor unge. Jeg har et ønske om å bidra til et godt liv for flere mennesker med kronisk sykdom.

Første idé for masteroppgaven var å utføre et eksperiment med bruk av nytt e-læringsprogram for en gruppe pasienter. På den måten ville jeg undersøke effekten av elektronisk opplæring av pasienter. Det ble ikke mulig å realisere eksperimentet fordi programvaren ikke kunne bli ferdig utviklet tidsnok. Andre idé for masteroppgaven var å intervju noen mennesker med kronisk sykdom om deres erfaringer med pasientopplæring. Raskt oppdaget jeg at jeg hadde en relativt sterk forforståelse om temaet etter å ha hatt mange veiledningssamtaler med kronisk syke hvor jeg har fått nært kjennskap til deres erfaringer med pasientopplæring. Dermed bestemte jeg meg for å utvide mitt eget perspektiv ved å undersøke temaet i ulik litteratur.

Jeg ville undersøke temaet på to nivåer, både individnivå og systemnivå. Mitt ønske har vært at litteraturstudien skal utvide mitt perspektiv og min forståelse av kompleksiteten i tematikken. Jeg ønsker å bruke denne nye innsikten til å reise spørsmål om mulige justeringer dagens praksis for at pasientenes behov skal bli bedre ivaretatt. Hvis pasientene oppnår bedre helse, vil helsepersonell oppnå mer tilfredshet. Samfunnsøkonomisk vil bedre helse gi reduserte behandlingsutgifter.

Med en forforståelse som inneholdt kjennskap til misnøye og frustrasjon med deler av dagens opplæringspraksis, med kompetanse om betydningen av kontekst og sammenhenger, ble det nødvendig for meg å rette søkelyset både mot pasienten, relasjonen mellom helsepersonell og pasient, og mot den sammenheng som deres møte inngår i. På denne måten ønsker jeg å få mer kjennskap til flere deler av den helheten som pasientopplæring utgjør, dog med viten om at full forståelse for helheten er det ikke mulig for meg å oppnå.

Ved å gå inn i temaet pasientopplæring entrer jeg den medisinske arena som gjest. Selv er jeg utdannet pedagog og bringer derfor med meg faglig forhistorie fra andre profesjonelle arenaer. Jeg besøker stadig den medisinske arenaen. Jeg har vært der som foreleser om veiledning av pasienter, som selger av produkt for pasientopplæring og som pasient med kronisk sykdom. Ved å besøke arenaen gjennom litteratur, håper jeg å utvide min kjennskap og forståelse for ulike perspektiv ved aktivitetene på denne arenaen. Samtidig forventer jeg gjenkjennelse. Helsepersonell er pålagt å utføre en pedagogisk oppgave. Medisin og pedagogikk møtes. Ved å gå inn i litteraturen som belyser pasientopplæring, håper jeg å utvikle økt forståelse for aktiviteten på den medisinske arena og økt tilpasning av pedagogiske intervensjoner. Kanskje kan min økte forståelse medføre tilpassede innspill om pasientopplæring til den medisinske arena. Forhåpentligvis vil også leseren av oppgaven utvikle et utvidet perspektiv på pasientopplæring.

Litteraturstudiet og oppgaveskrivingen har krevd mye oppmerksomhet og mange timer gjennom våren 2010. Prosessen har vært lærerik og anstrengende. Mest har mitt ensidige fokus gått ut over min kjære Per som har vært ved min side hele veien. Jeg er takknemlig for din utholdenhet, Per. Veileder Bobo har klart å følge meg i mitt skifte fra empirisk til teoretisk studie av tema, fra forvirring og usikkerhet, uten å gi opp. Hans klare blikk som raskt har oppfanget essensen og medført presise innspill, har vært utfordrende og lærerike for meg. Takk! Heldigvis har jeg hatt andre studerende ved min side. Siri har stadig oppmuntret meg, Ingrid som har hjulpet meg, og Anne, Ingrid, Liv og Nadja som har vist forståelse og tydelig visst hvilken prosess jeg har vært i. Takk til dere!

Kristiansand, 17. mai 2010

Kirsti Jenssen

Andre utgave, september 2010

Etter gjennomføring av muntlig eksamen og tid for refleksjon og revurdering av oppgaven, er justeringer gjort i Sammendrag, Oppsummering og konklusjon og Fremblikk. K. J.

Sammendrag

Opplæring av pasienter med kronisk sykdom er en pedagogisk oppgave som utføres av helsepersonell. Når fokus settes på dette temaet, er det fordi forekomst av kronisk sykdom er sterkt økende og behandlingsresultatene er utilfredsstillende. Behandlingen av kronisk sykdom er avhengig av pasientenes egen innsats. Derfor reises spørsmål om hvordan pedagogisk kunnskap kan bidra til bedre opplæring av mennesker med kronisk sykdom og dermed mer tilfredsstillende behandlingsresultater. For å få innsikt i tematikken, er ulik litteratur undersøkt. Undersøkelsen viser at politiske føringer vektlegger betydningen av pasientopplæring. For å oppnå bedre resultater, bør endringer gjøres både på system- og individnivå. Pasienter bør få juridisk rett til opplæring, opplæringen bør foregå både i spesialisthelsetjenesten og på kommunenivå, helsepersonell trenger kompetanseheving i veiledningsfunksjonen og pasientenes behov for selvbestemmelse, mestring, opplevelse av sammenheng og mening må ha innflytelse på veiledningen.

”Mangel på opplæring er like alvorlig som mangel på medisiner og gode behandlingsformer. Opplæring er en forutsetning for mestring av livet som kronisk syk og for å hindre forverring av sykdommen og utvikling av alvorlige komplikasjoner.”

Odelstingsproposisjon nr. 10 om lov om spesialisthelsetjenesten m m 1999, pkt. 6.8.6
(Helse- og omsorgsdepartementet, 1999)

Innholdsfortegnelse

Forord	III
Sammendrag	V
Innholdsfortegnelse	VII
KAPITTEL I	1
1.0 Introduksjon	1
1.1 Siri forteller	1
1.2 Oppgavens formål	5
1.3 Oppgavens struktur	6
1.4 Valg av litteratur	8
1.5 Å leve med kronisk sykdom	10
1.5.1 Lære å behandle seg selv	10
1.5.2 Forverring av helsen	11
1.5.3 Avhengighet av helsevesenet	12
1.5.4 Frisk eller syk?	13
1.6 Type 1-diabetes	14
1.6.1 Behandling av type 1-diabetes	15
1.6.2 Paradigmeskifte	15
KAPITTEL II	17
2.0 Pasientopplæring på systemnivå	17

2.1	Pasientopplæring i politisk perspektiv	18
2.2	Pasientopplæring i juridisk perspektiv	20
2.3	Pasientopplæring i økonomisk perspektiv	20
2.4	Pasientopplæring i organisatorisk perspektiv	21
2.5	Utfordringer ved pasientopplæring på systemnivå	23

KAPITTEL III..... 29

3.0	Pasientopplæring på individnivå	29
3.1	Opplæring i pasientens perspektiv	30
3.1.1	Spesifikke utfordringer ved type 1-diabetes og behandlingen	31
3.1.2	Kronisk sykdom som trussel mot behovet for selvbestemmelse	32
3.1.3	Kronisk sykdom som trussel mot forventning om mestring	34
3.1.4	Kronisk sykdom som trussel mot opplevelse av sammenheng	37
3.1.5	Utfordringer med opplæringen i pasientenes perspektiv.....	38
3.1.5.1	Umyndiggjøring av pasienten	38
3.1.5.2	Krav om selvstendighet	40
3.1.5.3	Behandlingsmål som er uopnåelige	41
3.2	Pasientopplæring i helsepersonells perspektiv	43
3.2.1	Opplæring, informasjon, medvirkning	43
3.2.2	Undervisning, rådgivning, veiledning	45
3.2.2.1	Undervisning som del av pasientopplæring	48
3.2.2.2	Rådgivning som del av pasientopplæring	50
3.2.2.3	Veiledning som del av pasientopplæring	52

3.2.2.4	Utfordringer ved pasientoppl�ring i helsepersonells perspektiv	57
3.2.2.5	Problem ved pasientoppl�ring p� individ- og systemniv�	58
3.3	Begrensninger ved oppgaven	61
3.4	Oppsummering og konklusjon	63
3.4.1	Oppl�ring i pasientenes perspektiv	63
3.4.2	Pasientoppl�ring i helsepersonells perspektiv	66
3.4.3	Pasientoppl�ring i politisk, juridisk og organisatorisk perspektiv	68
3.4.4	Konklusjon	70
3.5	Fremblikk	71
	Kilder	73

KAPITTEL I

1.0 Introduksjon

1.1 Siri forteller

”Ikke godteri? Det var til å dø av”.

Dette var Siris reaksjon da hun som 13-åring fikk diabetes type 1 (Grennes, 2007). Hun var innlagt på sykehus og hadde fått vite at hun hadde fått sukkersyke og derfor måtte slutte å spise godteri.

Siri forteller:

”Ikke godteri? For meg føltes det som det verste de kunne ta fra meg. Godteri var jo det beste. Det var kos. Det var det vi hadde sammen når det var bursdag eller lørdag. Jeg spiste ikke masse godteri før jeg ble syk. Men nå skulle jeg ikke spise noen ting. Det var til å dø av.”

Hun gikk til kiosken og kjøpte en sjokolade. Den spiste hun.

Siri fortalte ingen at hun spiste sjokoladen. Det beholdt hun som en hemmelighet for seg selv med den ensomheten det innebar. Hun visste det var farlig for de med sukkersyke å spise

sukker, hun kunne bli blind av sukker. Hun følte det var galt å gjøre det, autoritetene hadde nettopp fortalt henne at hun ikke måtte handle slik. Hvordan kom de til å reagere hvis de oppdaget hva hun hadde gjort? Hun følte seg dum som handlet så ufornuftig og hun følte seg løgnaktig som gjorde noe forbudt. Men, hun måtte bare spise godteri.

Siri følte seg ikke syk da hun ble innlagt på sykehuset. Avgjørelsen om innleggelse var tatt av familiens lege som hadde konstatert at blodsukkeret var så høyt at hun sannsynligvis hadde fått diabetes. Vanlig praksis var øyeblikkelig hjelp-innleggelse. Mammaen måtte forlate henne på sykehuset etter noen timer og reise hjem for å ta hånd om søsknene. Selv var hun tilbake på sykehuset, i fremmede omgivelser uten kjente mennesker rundt seg.

I løpet av oppholdet på sykehuset ble Siri undervist i diabetes-behandling. Behandlingen var primært basert på behandlingsprinsipper hvor medisin, mat og fysisk aktivitet var bestemt av legen. Hun lærte selv-injisering av insulin og blodsuktermåling. Fra nå av måtte hun sette sprøyter på seg selv flere ganger daglig. Dessuten måtte hun begynne med et strengt regulert kosthold. Hun måtte redusere inntak av karbohydrat (brød, frukt, melk, potet med mer) til bestemte mengder tilpasset insulindosene hun skulle ta. Hun skulle spise fem måltider om dagen. Helst måtte hun utføre fysisk aktivitet hver dag, og hun måtte leve regelmessig.

Siri fortsatte hemmelig spising i flere år. Fortvilelsen økte.

”Jeg husker de årene. Innimellom skjerpet jeg meg noe skikkelig, og bare spiste sånn som jeg hadde fått beskjed om. Jeg tok insulindosene og så målte jeg blodsukkeret. Og samme hvor mye jeg gjorde det riktige, ble aldri blodsukkeret fint en hel dag. Det var forferdelig. Jeg følte meg helt elendig. Når jeg hadde prøvd noen dager, ga jeg opp. Jeg tenkte at dette kommer jeg til å dø av. Jeg ga helt opp og så begynte jeg å spise alt mulig igjen, og da målte jeg ikke blodsukkeret for jeg visste jo at det var høyt.”

Hos legen fikk hun igjen og igjen konstatert at blodsukkeret var for høyt uten at det medførte åpen samtale om hennes spising. Etter syv år med diabetes, ble hun kjent med to andre diabetikere. Disse praktiserte en annen behandling av sykdommen. Siri forteller:

”Jeg ble helt sjokka da de fortalte at de spiste godteri og all slags mat. Hadde aldri hørt om det før. De fortalte hvordan de målte blodsukkeret og tok insulin til det de spiste. De hadde spist samme tingen og tatt insulin og målt blodsukkeret mange ganger og funnet ut hvor mye de trengte til forskjellig mat. En ny verden åpna seg for meg.”

Møtet mellom disse personene har medført ny kunnskap om behandlingsmuligheter for Siri. Ved utprøving av insulintilpasning til ulike matvarer (også godteri) erfarte hun hvor mye insulin trenger. Hun har utviklet et godt liv og unngår sannsynligvis utvikling av alvorlige skader som følge av kontakten med andre på den private arena.

De tilpasset insulinmengden til kroppens behov som ble påvirket av hvordan de levde, inkludert hva de spiste. Siri var lært opp til å gjøre det motsatte, å tilpasse livet sitt til de faste insulindosene. En ny verden åpnet seg for Siri. Fra da av har hun praktisert insulintilpasning til behov, avhengig av hvordan hun lever. Det innebærer at hun varierer dosene avhengig av de faktorene som påvirker insulinbehovet og hun kontrollmåler blodsukkeret flere ganger daglig (Jenssen, 1988; Jervell, 2006; Haug, 2010). Behandlingsresultatene har de siste 12 årene vært svært tilfredsstillende. Siri synes hun har et godt liv. Samtidig sier hun:

”Hvorfor har jeg ikke lært dette av helsepersonell? Hvorfor lærte jeg ikke dette da jeg var på sykehuset? Jeg kunne vært spart for mye vondt. Kanskje har kroppen min blitt skadet av det høye blodsukkeret jeg har hatt disse første årene. Jeg synes dette er litt bittert, men jeg er i alle fall glad for at jeg har det mye bedre nå.”

Siri stiller spørsmålstegn ved hvorfor hun ikke lærte å behandle sykdommen med insulintilpasning allerede fra sykdomsdebut. Behandlingen hun nå utfører innebærer at hun styrer livet sitt uti fra andre motiv enn behandling (Deci & Ryan, 1985, 2000). Insulinbehandlingen er følger av hvordan hun lever. Behandlingen tilpasses livsførselen hennes. Den læringen utviklet hun på den private arena i møte med andre personer med diabetes.

1.2 Oppgavens formål

Formål med denne oppgaven er å få innsikt i tre aspekter ved pasientopplæring; pasientenes perspektiv, helsepersonells perspektiv og sentrale føringer. Dessuten ønsker jeg å lete etter forbedringspotensial for opplæringen. Dette gjøres ved å rette søkelyset mot noe av litteraturen som omtaler temaet.

Når fokus settes på pasientopplæring, er det fordi forskning viser at behandlingresultatene er dårligere hos pasienter enn behandlingmulighetene skulle tilsi (Helse- og omsorgsdepartementet, 2005b; Claudi et al. 2009). I Norge har vi medisiner og hjelpemidler som mennesker med kronisk sykdom ikke utnytter til beste for seg selv. Pasientopplæring er ett av virkemidlene som brukes for at pasientene skal oppnå ønskede resultater av selvbehandlingen. Helsepersonell har den utfordrende oppgaven at de gjennom opplæring skal bidra til hensiktsmessig selvbehandling. Behandlingen krever endret atferd av pasienten, og behandlingen må fortsette resten av livet. Helsepersonell skal gjennom opplæring forholde seg til pasienten på en slik måte at pasientens behandlingsmotivasjon styrkes og fortsetter over lang tid. Ikke sjelden erfarer helsepersonell at pasientens atferd uttrykker det helsepersonell kan tolke som mangel på motivasjon til å utføre nødvendig behandling. Når pasienten behandler seg på en slik måte at helsen svekkes og skader utvikles, oppstår en smertefull prosess både for pasienten selv, for helsepersonell og for nettverket rundt dem.

Helsepersonell på sykehus er pålagt å utføre pasientopplæring (Spesialisthelsetjenesteloven, 1999) samtidig som få tiltak er iverksatt for å øke ansattes kompetanse for utføring av oppgaven. Helsepersonell er først og fremst utdannet til å utføre medisinske oppgaver. Utvikling av opplæringskompetanse inngår etter hvert som større del av sykepleierutdanningen, mens medisinstudiet i liten grad vektlegger temaet. Pasientopplæring innebærer møte mellom medisin og pedagogikk. Opplæring er en pedagogisk oppgave (Bø & Helle, 2005). Den pedagogiske oppgaven utføres på den medisinske arena av profesjonelle med medisinsk fagbakgrunn. Ønsket med denne oppgaven er å forsøke å knytte medisinen og

pedagogikken sammen slik at nye muligheter kan øynes for bedre pasientopplæring og bedre helse kan utvikles.

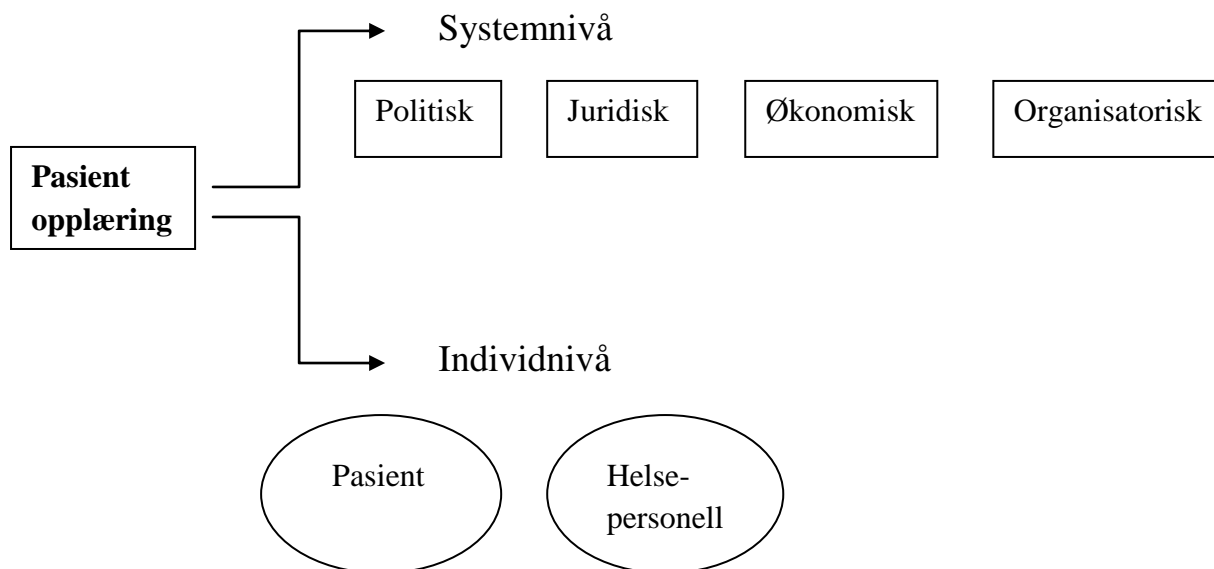
På denne bakgrunn stilles spørsmålet:

Hvordan kan pedagogisk kunnskap bidra til bedre opplæring av mennesker med kronisk sykdom?

1.3 Oppgavens struktur

Oppgaven er delt i tre kapitler. Første kapittel omhandler kronisk sykdom generelt. Temaet suppleres med å presentere diabetes type 1 for å konkretisere tematikken. Behandlingen som sykdommen krever, og spesifikke utfordringer som følger av det å leve med sykdommen og behandlingen, illustrerer noe av grunnlaget for pasientopplæring. Her presenteres Siri, en kvinne på 32 år, som lever med diabetes. Utsagn fra Siri illustrerer ulike temaer gjennom kapittel I.

Deretter settes fokus på temaet på både system- og individnivå.



Figur 1 illustrerer de ulike fokus på temaet pasientopplæring.

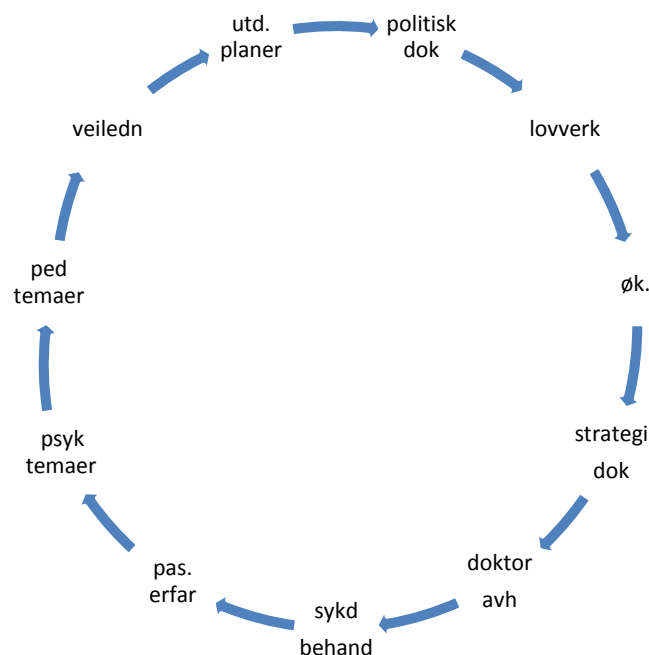
Andre kapittel omhandler pasientopplæring på systemnivå. Omkringliggende perspektiver blir trukket frem fordi disse utgjør betingelsene opplæringen foregår under. Fire ulike perspektiver ved pasientopplæring presenteres på systemnivå; det politiske, det juridiske, det økonomiske og det organisatoriske perspektivet. Kapittel to avsluttes med å drøfte noen av problemene ved pasientopplæring på systemnivå.

Kapittel tre tar for seg pasientopplæring på individnivå. Individnivå dekker både pasientenes perspektiv og helsepersonells perspektiv. Her beskrives ulike sider ved pasientenes behov for opplæring som må ivaretas ved pasientopplæring. utfordringer drøftes. Videre presenteres ulike aspekter ved helsepersonells utføring av pasientopplæring og hvordan pedagogisk kunnskap kan bidra til bedre opplæring. utfordringer ved helsepersonells perspektiv drøftes. Deretter drøftes systemnivå og individnivå samlet. Oppgaven avsluttes med oppsummering og et blikk fremover hvor det pekes på mulig omorganisering av opplæringsfunksjonen for å oppnå bedre pasientopplæring.

1.4 Valg av litteratur

For å oppnå økt innsikt i temaets innhold, har jeg undersøkt litteratur som omhandler rammer for pasientopplæring og psykologiske og pedagogiske aspekt ved pasientopplæring. Jeg har studert stortingsmeldinger, offentlige utredninger og styringsdokumenter, lovverk, statsbudsjett, utdanningsplaner og etiske retningslinjer. For å få mer innblikk i psykologiske og pedagogiske sider ved pasientopplæring, har jeg undersøkt doktorgradsavhandlinger, faglitteratur om motivasjon, veiledning, rådgivning, sykdom, selvbestemmelse, mestring, og litteratur om pasienterfaring. Jeg har oppsøkt ulik litteratur elektronisk blant annet via BIBSY, ISI, idunn.no, google.scholar.com, lovdata.no og Ebsco. Søkeord har blant annet vært opplæring, pasientopplæring, empowerment, endring, education, guiding, counseling og diabetesopplæring.

Den ulike type litteratur kan plasseres i en sirkel hvor hvert temaområde utgjør en del av sirkelen for å illustrere sammenhengen mellom de ulike litteratursøkene.



Figur 2 viser politiske dokumenter, lovverk, økonomidokumenter, strategidokumenter, doktoravhandlinger, sykdoms- og behandlingslitteratur, litteratur om pasienterfaringer, litteratur om psykologiske og pedagogiske temaer, veiledningslitteratur og planer for ulike utdanninger.

Illustrasjonen viser hvert tema som er studert i litteraturen. Hvert tema utgjør en del av en den helhetlige forståelse som er utviklet som følge av studiet (Alvesson & Skjöldberg, 2008). Det må presiseres at utvalget av litteratur er begrenset. Dessuten må det understrekes at ikke all den anvendte litteraturen er dekket av grupperingene i sirkelen og at sirkelen har begrensninger ved at den ikke dekker all type litteratur som er relevant for temaet. Fenomenet kunne vært illustrert ved å sette inn del beskrevet som ”annet”.

1.5 Å leve med kronisk sykdom

Om lag en fjerdedel av den norske befolkning har en alvorlig kronisk lidelse (Helse- og omsorgsdepartementet, 1999). Antallet personer med diabetes i Norge ble i 2004 anslått til ca. 265 000 (Claudi et al. 2009). Vel 25 000 av disse har type 1-diabetes. Etter som befolkningen i Norge oppnår stadig høyere alder, vil antall mennesker med kronisk sykdom øke. Behandling av kronisk sykdom utgjør store kostnader rent samfunnsøkonomisk. Det at sykdommen er kronisk innebærer at sykdommen varer resten av pasientens liv. Ved akutt sykdom forventes at sykdommen eller skaden blir helbredet. Vårt behandlingssystem er i stor grad basert på møte med akutt sykdom. Pasienten med akutt sykdom besøker den medisinske arena, fastlegen eller sykehus, for å motta nødvendig behandling for å bli kvitt problemet. Ved kronisk sykdom oppstår andre mekanismer.

1.5.1 Lære å behandle seg selv

Mennesker med kronisk sykdom entrer den medisinske arena for å lære å behandle seg selv. Å utføre stadige behandlingstiltak krever at personen på forhånd har utviklet nødvendig behandlingskompetanse. Læring av behandlingskompetanse foregår i primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten. De ulike kroniske sykdommene krever høyst forskjellig behandling, læringsprosessene vil derfor være høyst ulike. Enkelte sykdommer krever kun enkle behandlingstiltak, som for eksempel å ta en tablett daglig. Andre sykdommer krever omfattende behandling. Dessuten krever en del sykdommer ikke bare utføring av behandlingstiltak, men vurdering av hvilke tiltak som skal utføres. Derfor må pasienten selv lære grunnlaget for vurdering, de forskjellige følgene for de ulike faktorene. Feil medisinerer som følge av mangelfullt grunnlag for analyse, kan ha plagsomme følger for pasienter. Noen reagerer med akutte anfall, andre kan få ubehagelige reaksjoner på et senere tidspunkt. Pasienten er selv ansvarlig for behandlingen og for vurderingen som ligger til grunn for tiltaket (Gjengedal & Hanestad, 2001). Dermed kan avmakt og selvanklager følge behandling som ikke er optimal.

1.5.2 Forverring av helsen

En annen utfordring ved livet med kronisk sykdom, er for mange en stadig forverring av helsen og reduksjon av livskvalitet. Behandlingen som utføres kan sjelden erstatte kroppens naturlige prosesser fullkomment. Sterkere sykdomssymptomer kan derfor utvikle seg etter hvert. Ved andre sykdommer innebærer behandlingen symptomlindring, mens sykdommen stadig får kraftigere og mer plagsomme følger. Dermed medfører sykdommen også noen psykologiske utfordringer. Med et fremtidsbilde om at større fysiske begrensninger eller plager kan eller vil oppstå, krever i større grad en holdning som innebærer å gjøre det beste ut av situasjonen her og nå og ikke drukne i pessimistiske forestillinger om fremtiden. Utfordringen krever pasientopplæring som rommer hjelp til å møte også psykologiske utfordringer. Andre psykologiske utfordringer oppstår også når forverring eller følgeskader utvikles. Mennesker med diabetes kan oppleve å miste synet. Å miste synet er et traume i seg selv. Å oppleve en prosess hvor synet blir stadig blir dårligere, er en annen psykologisk utfordring. Å føle ansvar for å ha forårsaket synstap er en tredje type psykologisk utfordring. Dermed innebærer diabetes behov for opplæring i håndtering av livssituasjon langt ut over det å ta de daglige sprøytene. Opplæring om sykdommen og behandlingen er nødvendig. I tillegg vil mange av pasientene ha behov for støtte i det å holde ut store utfordringer for å skape tilfredsstillende livskvalitet.

I *Diabetes* nr. 7, desember 2009 (Grotdal), kan vi lese om Mona:

”Jeg er 22 år gammel, syk, nesten blind og har nyresvikt.”

”jeg prioriterte totalt feil.”

Mona formidler at hun tar det fulle ansvar for at hun har utviklet alvorlige skader som følge av utilfredsstillende resultat av egenbehandlingen ved diabetes. Hun begrunner dette med at hun ville overta behandlingen selv da hun var 12 år gammel. Etter dette hadde hun perioder

hvor hun brukte for lite insulin. Mona påstår ikke at behandlingsoppgaven har vært for vanskelig eller at opplæringen har vært for dårlig.

1.5.3 Avhengighet av helsevesenet

Den som lever med kronisk sykdom, er avhengig av helsevesenet. Med helsevesen tenkes her på de institusjoner som utfører undersøkelser og behandling. Når pasienten entrer den medisinske arena, må pasienten tilpasse seg en kultur sterkt preget av ekspertise. Helsepersonell har som regel definisjonsmakten som innebærer at de vet hva som er best for pasienten. Pasienten har sjelden anledning til å kontrollere om det beste blir tilbudt fordi undersøkelser og behandling baseres på ekspertisekompetanse som pasienter flest ikke har. Ved å være syk, er pasienten dessuten i en sårbar posisjon. Det å være sårbar i møte med hjelpere som innehar mye makt, forsterker den asymmetriske relasjon de to rollene utgjør (Bjørndal, 2008). Kommunikasjonen mellom partene er utsatt for store utfordringer. Pasienter forteller fra sin posisjon at de blir møtt med arroganse, mangelfull informasjon, nedlatenhet og andre maktovergrep. Pasient- og brukerombudet i Vest-Agder refererer i Årsmelding 2009 (Solberg, 2009) om at det klages på mangler ved omsorg og dårlig oppførsel innenfor alle fagområdene. Klagene har økt i omfang. Denne kjensgjerningen kan innebære at asymmetrien i relasjonen er under endring fordi pasienter nå har mulighet til å innhente informasjon om sykdom og behandling elektronisk og fordi pasientrettigheter nå er mer etablert, blant annet med ombud. Med økt kunnskap kan pasientrollen hevde mer makt og relasjonen kan bli mer symmetrisk. Ved at helsesystemet har sikret pasientrettigheter juridisk (Pasientrettighetsloven, 1999) og ved fritt valg av sykehus, øker pasientenes mulighet for innflytelse. For mennesker som er avhengige av systemet i årevis, stimulerer de formelle rettighetene til økt hevding av egne behov.

1.5.4 Frisk eller syk?

Et siste og interessant aspekt ved det å leve med kronisk sykdom, er spørsmålet om opplevelsen av å være frisk eller syk. Dimensjonen kan plasseres på et kontinuum fra helt frisk til bare syk. Se figur 3.

Helt frisk

Bare syk

Figur 3 illustrerer kontinuumet mellom helt frisk og bare syk.

Et menneske som lever med astma, er i vårt system diagnostisert med kronisk sykdom. Det innebærer å ha denne diagnosen uavhengig av medisinbruk og anfall. Personen kan se på seg selv som syk alltid og kan plassere seg langt til høyre på kontinuumet. En annen person med samme diagnose, kan føle seg helt frisk, til tross for medisinbruk, med unntak av anfall som forekommer. Anfallene kan gi opplevelse av å være veldig syk. Dermed beveger vedkommende seg på kontinuumet mellom helt frisk på venstre side til syk langt ute på høyre side. Dermed er det tilsynelatende ikke diagnosen i seg selv som bestemmer opplevelsen av å være frisk eller syk. Den personen som føler seg avmektig i forhold til sykdommen og underlagt store begrensninger, vil kunne føle seg som offer i forhold til både sin egen kropp og helsesystemet. Den som utfolder seg, lever aktivt og realiserer sine ambisjoner, kan til tider oppleve sykdommen krevende og begrensende, men ikke generelt hemmende. Det er mulig som kronisk syk å føle seg frisk og se på sykdommen kun som en del av livets naturlige begrensninger. Pasientopplæring i forhold til kronisk syke har som oppgave å bidra til at den enkelte person lever et meningsfullt liv på egne premisser. Siri forteller:

”I begynnelsen følte jeg meg forferdelig syk. Jeg måtte ta sprøyter hver dag. Og så måtte jeg ta blodprøver. Og så maten. Det var masse jeg ikke kunne spise. Dette er jo helt forandret nå. Sprøytene og blodprøvene tenker jeg ikke på lenger og nå spiser jeg alt mulig. Jeg føler meg i grunnen helt normal.”

Hvis Siri skulle plassert seg på kontinuumet mellom helt frisk og bare syk, ville hun vært langt ute mot bare syk den første tiden. Etter noe tid, ville hun beveget seg mot venstre, mot opplevelsen av å være helt frisk. Vi skal få mer kjennskap til hva som skapte denne bevegelsen for Siri. Opplæring var en sentral faktor.

1.6 Type 1-diabetes

Type 1-diabetes oppstår som følge av at de insulinproduserende cellene i bukspyttkjertelen ødelegges (Grenness, 2007; Hanssen & Hanssen, 1984; Hanås, 2000; Jervell, 2006). Over tid opphører insulinproduksjonen totalt. Ødeleggelsen av cellene kan ikke forebygges eller forhindres. Diabetes kan ikke helbredes. Årsaken til ødeleggelsen av den autoimmune prosessen er sammensatt. Tilstanden er dødelig. Ved for lite insulin i kroppen, stiger blodsukkernivået og sukker skilles ut i urinen. Insulinets oppgave er å transportere glukose til leveren hvor det blir lagret som glykogen, og til muskelcellene som energi. Kroppen trenger insulin hele døgnet. Ved type 1-diabetes må personen overta den tidligere automatiserte insulinproduksjonen. Prosessen er kompleks (Christophersen, 2004; Haug, 2010). Insulinbehovet påvirkes av ulike faktorer, så som matinntak og fysisk aktivitet. Andre faktorer har personen ingen kontroll over, så som følelser og hormoner.

1.6.1 Behandling av type 1-diabetes

Behandlingens funksjon er å erstatte insulinregulatoren som er ødelagt (Haug, 2010). Personen med diabetes må utføre insulinreguleringen manuelt. Formålet med behandlingen er å forebygge alvorlige følgeskader på lang sikt og begrense sykdomstilstand, følgene av for mye eller for lite insulin, i hverdagen. Den ødelagte insulinproduksjonen må erstattes med manuell tilføring av insulin. Det produseres insuliner med ulik virkningsprofil og valg av insulintyper gjøres for hver enkelt pasient (Aarseth, 1976; Birkeland, Mosand & Claudi, 2004; Grenness, 2007; Hanssen & Hanssen, 1984; Hanås, 2000). Insulinet tilføres kroppen ved injeksjon eller insulinpumpe. Målsettingen for behandlingen er å tilføre kroppen så nøyaktig som mulig den mengde insulin kroppen trenger til enhver tid (Jervell, 2006). Resultatet kan kontrolleres ved å måle sukkernivået i blodet. Insulin reguleres til mat og aktivitet før hendelsen, og insulin brukes behandlende etter hendelsen når blodsukker verdien viser at for lite insulin er tilført. Sukkernivået i blodet kan i dag måles av den som har diabetes ved en liten blodprøve og vedkommende får prøvesvaret i løpet av få sekunder. Hos mennesker med type 1-diabetes er blodsukkernivået ofte utenfor det som er normalområdet for ikke - diabetikere. For mye insulin i kroppen medfører hypoglykemi, for lite insulin medfører hyperglykemi. Begge tilstandene kan utvikle seg til bevisstløshet og i verste fall død. For lite insulin over lang tid kan medføre utvikling av alvorlige følgeskader som tap av syn, nyresvikt og hjerneslag.

1.6.2 Paradigmeskifte

Rundt 1980 fikk pasientene muligheten til egenmåling av blodsukkeret. Dermed oppsto et paradigmeskifte. Frem til da gikk behandlingen ut på å forsøke å ta kontroll over de variablene som påvirket blodsukkernivået mest: insulin, mat, fysisk aktivitet. På denne tiden hadde man som i dag et utvalg av insulin med forskjellige virkningsprofiler (Aarseth, 1976, s. 73-74). Legen valgte hvilke insulintyper diabetikeren skulle bruke, mengder og tidspunkt for injisering. Kostreguleringen gikk ut på å ha en fast fordeling av den samlede matmengde, fordelt på tre hovedmåltider og to mellommåltider. Man understreket betydningen av at fordelingen måtte være den samme fra dag til dag, og at tidspunktene også helst var de samme (Aarseth, 1976; Hanssen, 1966; Hanssen & Hanssen, 1984). Det ble anbefalt at man

gjennomførte omtrent samme muskelaktivitet hver dag (Hanssen & Hanssen, 1984). Mosjon ble ansett som en viktig del av behandlingen. ”Som et passende motto for sin livsførsel kunne de sukkersyke velge: ”*Regelmessighet og måtehold*”.” (Aarseth, 1976, s. 94). Kontroll av behandlingsresultat ble utført ved at pasienten kom til ”kontroll”/konsultasjon hver 3. måned hvor sukker i blod og urin ble målt. Noen pasienter gjennomførte en livsstil bestemt av behandlingsanmodningene og oppnådde på den måten tilfredsstillende helse. Andre fulgte ikke anmodningene og utviklet derfor alvorlige følgeskader som viste seg etter 10, 20, 30 år med diabetes (Claudi et al, 2009; Helse- og omsorgsdepartementet, 1999, 2006) og tidlig død.

I dag ligger forholdene til rette for at personen med diabetes selv kan manipulere de ulike faktorene som påvirker insulinbehovet, tilpasse insulinmengde og kontrollere resultatet (Holmvik & Jenssen, 1991; Vabo, 2003). På denne måten har pasienten fått ansvar for behandlingen og frihet til å bestemme egen livsstil. ”Det viktigste for deg med type 1-diabetes, er å lære deg å tilpasse insulinbehandlingen til den livsstilen du har både hva gjelder mat og aktivitet. (Jervell, 2006, s. 26). Sitatet bekrefter paradigmeskiftet i diabetesbehandlingen. Opplæringsoppgaven er endret fra en behavioristisk basert opplæring ved at helsepersonell instruerte pasientens atferd, til en empowerment basert opplæring (Askheim & Starring, 2007; Freire, 2006; Haugstvedt, 2000) hvor helsepersonell bidrar til at pasienten styrkes og myndiggjøres til å utvikle og gjennomføre sin behandling (Haug, 2010; Howorka, 1996; Howorka et al., 2000; Schøyen, 1995; Thesen & Malterud, 2001; Walseth & Malterud, 2004; Williams, Freedman & Deci, 1998).

KAPITTEL II

2.0 Pasientopplæring på systemnivå

Pasientopplæring på systemnivå utgjør rammene for opplæringen. Her skal fire perspektiv trekkes frem; det politiske, det juridiske, det økonomiske og det organisatoriske. Disse fire perspektivene beskriver i hvilken grad de politiske representantene anser pasientopplæring som betydningsfullt, rettigheter og begrensninger som forekommer juridisk, kort om enkelte økonomiske aspekter ved pasientopplæring og til slutt sentrale, organisatoriske sider ved pasientopplæring. Flere perspektiv på systemnivå kunne vært omtalt. Eksempelvis utdanning av helsepersonell, private versus offentlige helsetjenester eller pasientorganisasjonenes plass i pasientopplæring. Her begrenses til de fire omtalte områdene. I denne sammenheng betraktes pasientopplæring med et pedagogisk-faglig blikk. Blikket kunne vært begrenset til kun et pedagogisk perspektiv på interaksjonen mellom helsepersonell og pasient. Men, i og med at konteksten er innflytelsesrik på innhold og form i opplæring, rettes blikket også mot sentrale faktorer som ligger i rammene rundt opplæringen som helsepersonell gir pasientene (Hiim & Hippe, 1998).

I denne oppgaven rettes pasientopplæring mot gruppen pasienter som lever med kronisk sykdom (Jenssen, 1988, Gjengedal & Hanestad, 2001; Holmvik & Jenssen, 1991; Haugstvedt, 2000; Jenssen, 2008; Haug, 2010). Bakgrunnen for dette er at opplæringen for denne gruppen er av spesielt stor betydning fordi personene må behandle seg selv og fordi behandlingen foregår over lang tid. Dermed vil opplæringen få direkte eller indirekte følger for pasientenes selvbehandling og helse. Det understrekes i flere statlige dokumenter at opplæring av pasienter er nødvendig og viktig (Claudi et al., 2009; Helse- og omsorgsdepartementet, 2006, 2009). Det foreligger både helsefaglig og pedagogisk litteratur om temaet pasientopplæring (Arborelius, 2001; Christensen & Jensen, 2003; Gjengedal & Hanestad, 2001; Hanås, 2000, Howorka, 2000; Schøyen, 1995; Thesen & Malterud, 2001; Tveiten 2008; Walseth & Malterud, 2004). Forskning utføres på området, også her i landet (Gallefoss, 2001; Urnes, 2009).

I det kommende brukes *medisinsk arena* som samlebegrep på de ulike arenaene hvor medisinsk behandling og opplæring foregår. I tillegg anvendes begrepet for den enkelte arena som pasienten beveger seg på, så som sykehus, primærhelsetjeneste og lærings- og mestringssenter.

2.1 Pasientopplæring i politisk perspektiv

Sentrale, politiske føringer de siste 15 årene har satt et tydeligere fokus på pasienten som et menneske med rett til behandling og god helse. I sosialdemokratisk ånd, skal systemet tilrettelegges for pasientene og ikke for en utvalgt maktelite (Hargreaves, 2004; Freire, 2006). I 1997 lanserte departementet utredningen *"Pasienten først! Ledelse og organisering i sykehus."* (Sosial- og helsedepartementet, 1997). Her fokuseres på betydningen av informasjon til pasienten for at pasienten skal oppnå best mulig helse og tilfredshet. Det pekes på at institusjonelle forhold umyndiggjør pasienten og hindrer optimale behandlingsresultat. Betydningen av brukermedvirkning vektlegges, både på personlig nivå når det gjelder valg av behandlingsmetoder, og på institusjonsnivå med økt demokratisering og brukermedvirkning ved utforming og drift av spesialisthelsetjenesten. Som del av maktoverføring til pasienten, er det innført pasient- og brukerombud i hvert av fylkene. Hit kan pasienter og brukere bringe sine klager rettet mot spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og sosialtjenesten.

I 1999 fulgte Odelstingsproposisjon nr. 10 *"Om lov om spesialisthelsetjenesten m m"* (Helse- og omsorgsdepartementet, 1999). Her øker vektleggingen av pasientopplæring som betydningsfullt tema for å oppnå tilfredsstillende behandlingsresultater. Pasientopplæring sidestilles med medisinsk behandling dersom pasientene skal bli tilfreds.

”Mangel på opplæring er like alvorlig som mangel på medisiner og gode behandlingsformer. Opplæring er en forutsetning for mestring av livet som kronisk syk og for å hindre forverring av sykdommen og utvikling av alvorlige komplikasjoner.” (ibid, pkt. 6.8.6).

Her påpekes sammenhengen mellom medisiner, behandlingsformer, opplæring og mestring av livet med kronisk sykdom. Utsagnet bekrefter at opplæring kan bidra til at pasienten med kronisk sykdom utfører egenbehandling som gir bedre behandlingsresultat.

I 2005 ble det utformet en utredning, *Fra stykkevis til helt. En sammenhengende helsetjeneste*, hvor man la føringer for en sammenhengende helsetjeneste (Helse- og omsorgsdepartementet, 2005a). Pasienten skal slippe stadig å bevege seg mellom ulike behandlingsnivåer hvor ingen ser sammenheng eller har oversikt over helheten i pasientens helse.

Gjennom den siste stortingsmeldingen fra helse- og omsorgsdepartementet, *Samhandlingsreformen*, legges føringer for bedring av samhandlingsutfordringene i helsesystemet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009). Her vektlegges forslag om kommunal medfinansiering av spesialisthelsetjenesten og at kommunene i fremtiden må løse oppgaver der de har sine faglige og organisatoriske fortrinn. Det pekes på både samfunnsøkonomiske og pasientrelaterte utfordringer som angår pasientopplæring. Lærings- og mestringssenterne omtales konkret og det vises til at formålet med disse er å gi inspirasjon, motivasjon og konkret kunnskap gjennom læringstilbud og veiledning for å håndtere hverdagen bedre (Helsedialog, 2009a). Departementet vil vurdere nærmere hvilke lærings- og mestringstilbud som kan overføres til kommunene for å oppnå bedre tilbud til pasientene med kronisk sykdom som skal lære å behandle egen sykdom. Foreløpig er de lokale lærings- og mestringssenterne organisert som del av helseforetakene.

2.2 Pasientopplæring i juridisk perspektiv

I 1999 oppsto et paradigmeskifte når det gjelder opplæring av pasienter. Tre nye lover ble iverksatt: *Helsepersonelloven* (1999), *Pasientrettighetsloven* (1999) og *Spesialisthelsetjenesteloven* (1999). Alle de tre lovene legger juridiske føringer som angår pasientopplæring. Pasientrettighetsloven gir pasientene rett til informasjon (ibid, § 3-2) og medvirkning (ibid, § 3-1). Helsepersonelloven (1999, § 10) pålegger helsepersonell å gi pasientene informasjon i henhold til Pasientrettighetsloven (1999). Spesialisthelsetjenesteloven (1999) pålegger helsepersonell å gi pasienter og pårørende opplæring (ibid, § 3-8). Opplæring av pasienter blir med dette likestilt med behandling av pasienter og får dermed en sentral plass juridisk for sykehusenes forpliktelser. Dessuten har pasienter i spesialisthelsetjenesten, som innebærer å være pasient på sykehus, fått rett på informasjon og medvirkning ved valg av tilgjengelige og forsvarlige undersøkelses- og behandlingsmetoder. For å kunne foreta de aktuelle valg, har pasienten fått rett på å få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen. Informasjonen skal være tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger, skal gis på en hensynsfull måte og helsepersonell skal sikre seg at pasienten har forstått innholdet og betydningen av opplysningen. Kommunehelsetjenesten som er regulert av *Kommunehelsetjenesteloven* (1982), pålegger kommunene å sørge for nødvendig helsehjelp til innbyggerne, men pålegger ikke helsepersonell å gi individuell opplæring til pasienter.

2.3 Pasientopplæring i økonomisk perspektiv

Helsemessig har pasientopplæring et forebyggende perspektiv hvor det investeres i opplæring for å redusere utgifter til behandling på lengre sikt. Når opplæring konkurrerer med behandling, vil behandling vanligvis bli prioritert. Behandling har ofte et mer akutt preg. Opplæring krever tid og de som skal utføre opplæringen må inneha kompetanse i forhold til oppgaven. Hensikten med opplæringen er at pasientene skal utføre hensiktsmessig behandling og dermed oppnå tilfredsstillende behandlingsresultat, god helse. På den måten skal pasientopplæring bidra til færre sykehusinnleggelses (Statistisk sentralbyrå, 2009). I 1989 var det > 4,5 millioner liggedager på norske sykehus, mens antallet var redusert til < 4 millioner i 2008. Opplæringen har også som mål å føre til færre skader som følge av uhensiktsmessig

eller feil egenbehandling, flere som unngår uføretrygd og mindre bruk av egenmeldinger og sykemeldinger som innebærer fravær fra jobb (Claudi et al, 2009). Umiddelbart virker regnstykket innlysende, pasientopplæring er økonomisk lønnsomt (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009).

2.4 Pasientopplæring i organisatorisk perspektiv

Opplæring av pasienter foregår på ulike, medisinske arenaer. Her rettes søkelyset mot åtte arenaer for pasientopplæring:

1. Sykehusene, sengepost og poliklinikk
2. Sykehusene, lærings- og mestringssenterne
3. Primærhelsetjenesten, fastlege
4. Pasientorganisasjonene
5. web-sider
6. Apotek
7. Legemiddelfirmaer
8. Den private arena

Sykehusene er pålagt å gi pasientopplæring og denne foregår både på sengepost og i poliklinikk. Primærhelsetjenesten som er regulert av *Kommunehelsetjenesteloven* (1982) pålegger kommunene å sørge for nødvendig helsehjelp til innbyggerne, men pålegger ikke helsepersonell å gi individuell opplæring til pasienter. Samtidig er alt helsepersonell underlagt Helsepersonelloven (1999) som pålegger helsepersonell å gi pasientene informasjon.

Vanligvis diagnostiseres diabetes hos fastlege. Fastlegen henviser pasienten til sykehus og det er vanlig at pasienten innlegges her. Den første opplæringen foregår dermed på sengepost. Videre fortsetter opplæring på poliklinikk. Etter noe tid, tilbakeføres pasienten til fastlege. Fastlegen har mulighet til å henvise pasienten til lærings- og mestringssenter (LMS) for diabeteskurs. Denne tredje arenaen kan synes sentral i opplæring av mennesker med kronisk sykdom. Ved utgangen av 2009 var det etablert over 60 lokale LMS (helsedialog.no, 2009b) knyttet til helseforetakene. Disse er dermed regulert av Specialisthelsetjenesteloven (1999). De lokale LMS arrangerer kurs for pasientgrupper. Lærings- og mestringssenterne er dessuten etablert i hver av de fire helseregionene (helsedialog.no, 2009a) og som nasjonalt kompetansesenter (mestringforalle.no, 2009a). LMS samarbeider nært med pasientorganisasjonene i opplæring av personer med kronisk sykdom (Sosialdepartementet, 2006).

Pasientorganisasjonene er en fjerde medisinsk arena som gir pasienter informasjon og opplæring. Pasientorganisasjonene holder kurs for medlemmene og formidler brosjyrer om ulike sider ved medlemsgruppens sykdom og behandling. Deres lokalforeninger arrangerer faglige møter for medlemmene. Organisasjonene har nettside, for eksempel Diabetesforbundet (<http://www.diabetes.no>) hvor informasjon presenteres.

En femte arena for pasientopplæring, er oppsøking av web-sider via internett. Pasientene søker selv informasjon og læring. Mange typer informasjon ligger tilgjengelig på nettet om både sykdom og behandling.

To andre arenaer for opplæring og informasjon, er apotek og legemiddelfirmaer. Apotekene selger medisiner og noe medisinsk utstyr, legemiddelfirmaene selger medisiner og utstyr. Ansatte på apotek har mye kunnskap om medisiner og en del apotek har etablert egne skjærmede rom for opplæring av og informasjon til kunder. Nye retningslinjer begrenser legemiddelfirmaenes kontakt med helsepersonell og pasienter. Deres pasientopplæring foregår i dag mest indirekte ved økonomisk støtte til pasientorganisasjonenes opplæringsarbeid og bistand ved gjennomføring av kurs for helsepersonell.

Siste og åttende arena som skal tas med her, er pasienters læring av hverandre på den private arena. Siri møtte to andre kvinner med diabetes og lærte av deres erfaringer med diabetesbehandling.

2.5 utfordringer ved pasientopplæring på systemnivå

De senere år har de politiske føringene i større grad vektlagt pasientopplæring (Sosial- og helsedepartementet, 1997; Helse- og omsorgsdepartementet, 1999). Pasienten skal styrkes til å fortsette et godt liv selv når sykdom oppstår. Opplæringen skal tilrettelegges for pasienten og pasientens autonomi skal ivaretas. Intensjonene er gode, men de juridiske konsekvensene av intensjonene svikter.

Et problem på systemnivå er at pasientene mangler juridisk rett til opplæring. Pasientene har rett på informasjon og medvirkning, men informasjon alene kan ikke oppfattes som opplæring. Spesialisthelsetjenesteloven pålegger sykehusene å gi opplæring. Pasientene har ikke rett til opplæring i primærhelsetjenesten. Dermed svikter et sentralt perspektiv i de politiske føringene. Uten rett til opplæring, forsvinner kraften ut av den gode idé om styrking av pasienten.

Et annet problem ved dagens pasientopplæring, er uklare føringer for ansvaret for pasientopplæring slik det foreligger i Spesialisthelsetjenesteloven (1999). Fordeling av oppgaver og ansvar mellom sykehusavdelingene og lærings- og mestringssenterne er ikke tydelige. Sykehusavdelingene består av sengepost og poliklinikk. Lærings- og mestringssenterne er ikke organisert under noen av avdelingene. I Norges offentlige utredninger, nr. 3, om en sammenhengende helsetjeneste, fastslår Helse- og omsorgsdepartementet (2005a) at ”lærings- og mestringssenterne fungerer som et viktig

opplæringstilbud til personer som har kronisk sykdom/funksjonshemming og bør videreutvikles som en møteplass for brukerorganisasjoner og helsepersonell” (ibid, pkt. 2.3.1). De lokale LMS tilbyr kurs for pasientgrupper med kronisk sykdom (helsedialog.no, 2009a). I Mestringforalle (2009b) om ”*Hvorfor læring og mestring, LMS?*” påpekes at opplæringsansvaret som spesialisthelsetjenesten er pålagt, ” ligger i klinikken.”. På den ene side oppfatter helse- og omsorgsdepartementet lærings- og mestringssenterne å være viktig opplæringsarena. På den annen side understreker lærings- og mestringssenterne at ansvaret for opplæring ligger i klinikk, og altså ikke i senterne. Samhandlingsmeldingen omtaler formålet for lærings- og mestringssenterne til ”å gi inspirasjon, motivasjon og konkret kunnskap gjennom læringstilbud og veiledning for å håndtere hverdagen bedre” (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009, s. 67). Samhandlingsmeldingen forsterker statens føringer for lærings- og mestringssenterne ved å påpeke at formålet er å gi læringstilbud og veiledning. Når departementet videre hevder at ”Tilbudene gis i grupper.”, blir føringene konkrete og begrenset (ibid, s. 66). Lærings- og mestringssenterne skal tilsynelatende ikke gi læringstilbud og veiledning individuelt. Dermed fremkommer det at spesialisthelsetjenesten og departementet velger å separere utøvingen av pasientopplæringen mellom klinikk og lærings- og mestringssenter ved at pasientopplæring foregår individuelt på sengepost og poliklinikk og i gruppe på lærings- og mestringssenterne. Å la dette være kriteriet for fordeling av opplæringsansvaret, synes dårlig for pasientene. Pasientene trenger et samlet sted hvor opplæring foregår, enten det er individuelt eller i gruppe, for å oppnå en helhetlig opplæring. Lærings og mestringssenterne ser ut til å få stadig mer trykk rettet mot seg om å se til at pasientene tilegner seg nødvendig kompetanse. Meldingen peker på at det skal vurderes å styrke senterne på kommuneplan (ibid). Samtidig får man inntrykk av at klinikkene har det formelle ansvar for opplæring av den enkelte pasient og at senterne fungerer som et supplement for de pasientene som henvises fra fastlege for å delta i kurs for grupper. Med denne uklarheten øker faren for at ingen av institusjonene tar det fulle og hele ansvar for at kronikergruppen får et helhetlig opplæringstilbud som gir god helse for pasientene.

Et tredje problem på systemnivå, er at pasientorganisasjonenes opplæringstilbud når frem til kun en liten gruppe av de som har kronisk sykdom. Pasientorganisasjonene deltar som aktør og utøver verdifull opplæring. Opplæring blir gitt via kurs, skriftlig materiell, web-sider, pasienttelefon og annet. Mange av organisasjonene har et nært samarbeid med helsepersonell og deltar som representanter i utvikling av de politiske føringene. Diabetesforbundet er et

godt eksempel på organisasjon som gjennom mange år har bidradd positivt til god pasientopplæring på ulike nivåer. På den måten deltar gruppen som selv er berørt av sykdom. Lærings- og mestringssenterne samarbeider systematisk med representanter for pasientorganisasjonene ved arrangement av kurs. Svakheten ved pasientorganisasjonene når det gjelder opplæring, er at de baseres på frivillig medlemskap for kronisk syke. Dermed er det bare en liten gruppe av pasientene som direkte får nytte godt av organisasjonenes tilbud.

Et fjerde problem på systemnivå, er at apotekene har ansatte som har mye kunnskap om medisiner og utstyr som ikke kommer pasientene til gode. Pasienter med kronisk sykdom er storbrukere av apotekene. Dessverre utøves lite opplæring på apotekene, og farmasøytene brukes sjelden til undervisning av pasienter i andre sammenhenger. Ett problem ved apotekene som opplæringsarena, er den kommersielle siden som innebærer at de ansatte også er selgere av medisin og utstyr.

Et femte problem ved pasientopplæring, er at pasientene opplever at opplæring for ofte ikke blir gitt. En undersøkelse utført av Opinion i 2003 på oppdrag fra Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon vurderte forhold ved norske sykehus fra pasienter som hadde vært til behandling i 1995 (Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon, 2003). Det skal påpekes at spesialisthelsetjenesten på dette tidspunkt ikke var pålagt å gi pasientopplæring. Medlemmer fra Norges Diabetesforbund, Norsk revmatikerforbund og NORILCO (stomi- og reservoaropererte) ble spurt om de hadde fått tilbud om pasientopplæring og hvordan de som hadde mottatt pasientopplæring vurderte tilbudet. De som hadde mottatt tilbud om opplæring, var godt fornøyd med opplæringen de hadde fått. Et flertall av pasientene med de ulike diagnosene hadde ikke mottatt tilbud om pasientopplæring. Blant revmatikerne hadde kun 16 prosent mottatt opplæring. Blant de som ikke hadde mottatt noe tilbud, svarte over halvparten at de i stor grad eller noe grad har savnet et slikt tilbud. I og med at så stor andel var misfornøyd med opplæringen tyder det på at problemet ligger på systemplan og ikke representerer kun individuelle unntak.

Den private arena som opplæringsarena er uten kontroll av det offentlige behandlingsapparat. Det var på denne arenaene Siri mottok avgjørende læring som medførte ny selvbehandling,

god helse og god livskvalitet. For Siri var dette veldig positivt, men for den offentlige helsetjeneste må det oppfattes som en fallitterklæring at tilfeldig, privat kontakt er det som blir avgjørende for tilfredsstillende behandling.

Et sjette problem ved pasientopplæring fremkommer i Stortingsmelding nr. 18 om riktigere legemiddelbruk (Helse- og omsorgsdepartementet, 2005b). Her pekes det på at en stor andel av pasientene med kronisk sykdom bruker ulike former for medisiner. Når om lag en fjerdedel av den norske befolkning har en alvorlig kronisk lidelse utgjør dette mer enn 1 million mennesker. Studier viser at feilmedisinering i større eller mindre grad oppstår i om lag 20 prosent av alle behandlingsforløp hvor legemidler benyttes (Helse- og omsorgsdepartementet, 1999, pkt. 6.8.6). Der hvor behandlingen er profylaktisk, forekommer opp til 50 prosent feil bruk av legemidler. Undersøkelser indikerer at mellom 5 og 10 prosent av alle sykehusinnleggelse på medisinske avdelinger kan tilbakeføres til feil bruk av legemidler og at legemiddelskader ofte kan forklares med ufullstendig opplæring. Undersøkelser viser at et flertall får tilbud om opplæring om legemidler. Til tross for utført opplæring, viser studier at feilmedisinering oppstår i 20 til 50 prosent av behandlingsforløpene. Stortingsmelding nr. 18 viser til at tilgjengeligheten av informasjon om legemidler er økt i befolkningen, men at dette ikke er ensbetydende med at legemidler brukes riktigere enn før (Helse- og omsorgsdepartementet, 2005b). Bruk av legemidler inngår som selvfølgelig del av pasientopplæring. Når medisinerne brukes feil, kan fenomenet tyde på sviktende opplæring.

Et syvende problem på systemplan når det gjelder pasientopplæring, er at norske diabetikere lider av overraskende høye blodsukkernivå som innebærer økt fare for utvikling av følgeskader. Da den første *Euro Consumer Diabetes Index* ble lansert, ble Norge rangert som nummer 6 i Europa (Health Consumer Powerhouse, 2008). Høye blodsukkernivå tyder på mangelfull bruk av medisiner. En del av de som lever med type 2-diabetes, kan senke blodsukkernivået ved å spise mindre karbohydrat og øke fysisk aktivitet. Når disse pasientene ikke oppnår tilfredsstillende blodsukkernivå ved spesielt kosthold og økt aktivitet, igangsettes medisinsk behandling ved bruk av blodsukkersenkende medikamenter eller insulin. At Norge havner på sjette plass i Europa, viser derfor at pasientene bruker for lite medisin. Høye blodsukkernivå i pasientgruppen bekreftes av *Nasjonalt medisinsk diabetesregister for barne- og ungdomsdiabetes. Barneregisteret. Årsrapport 2008* (Skivarhaug, 2009). Registreringene i

årsrapporten viser at gjennomsnittlig HbA1c-blodprøve 2008 var 1,1 prosentpoeng over de internasjonale retningslinjene for barn og ungdom. Tallene viser at en større gruppe barn og unge med diabetes i Norge, bruker for lite insulin.

KAPITTEL III

3.0 Pasientopplæring på individnivå

I kapittel tre rettes søkelyset mot pasientopplæring på individnivå. Individnivå betyr i denne sammenheng pasienter og helsepersonell. Relasjonen mellom pasient og helsepersonell og samspillet mellom dem, vil inngå i individperspektivet. Dette innebærer at individnivå ikke nødvendigvis representerer et individuelt perspektiv. Derimot utgjør det det som Bronfenbrenner omtaler som mikronivå (Bronfenbrenner, 1979). I hans økologiske modell omfatter mikronivå både det som pågår inni individet og det som foregår mellom individene.

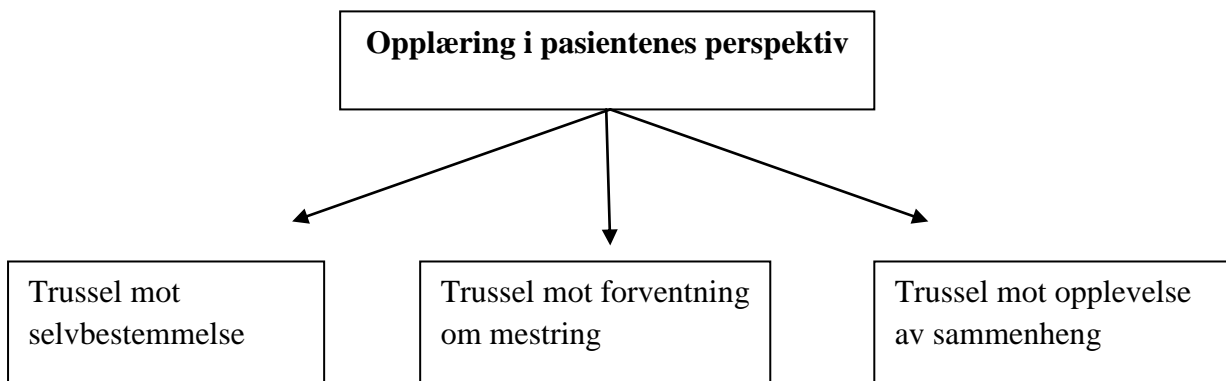
Første del av kapittelet handler om pasientopplæring sett i pasientenes perspektiv. Pasientenes perspektiv innebærer å presentere teori som kan belyse noen psykologiske prosesser som blir berørt av kronisk sykdom. For å synliggjøre hvordan teoriene kan vise seg i praksis, eksemplifiseres ved hjelp av type 1-diabetes. Pasientperspektivet avsluttes med å drøfte noen problemer.

Andre del av kapittelet handler om pasientopplæring sett i helsepersonells perspektiv. Her er det ønskelig å bygge en bro mellom den medisinske og den pedagogiske arenaen. Helsepersonell har plikt til å gi pasientopplæring og informasjon. Pedagogisk kunnskap kan bidra til utforming av modeller som anvendes for oppgavene. Her skal kun skisseres temaer som kan bidra til bedre opplæring. Helsepersonells perspektiv avsluttes med drøfting av noen utfordringer. Deretter presenteres et problem som angår både individ- og systemnivå.

Siste del av kapittel tre består av en kort oppsummering og et blick fremover hvor det presenteres mulige tiltak videre som kan bidra til utvikling av bedre pasientopplæring for mennesker med kronisk sykdom.

3.1 Opplæring i pasientenes perspektiv

Når et menneske får vite at det har en kronisk sykdom, vil det oppleves sjokkerende og ille. Enkelte kan være forberedt fordi de har hatt sykdomssymptomer eller fordi sykdommen er kjent fra andre i familien som er rammet. For andre kan sykdommen oppstå som en stor overraskelse. Å få diagnosen kan oppleves som et traume eller en krise. Her skal ikke disse psykologiske fenomenene omtales nærmere. I stedet skal fokus settes på temaer som er knyttet spesifikt til det kroniske elementet. To kjensgjerninger oppfattes som sentrale ved det kroniske elementet: det at pasienten må behandle seg selv og det at sykdommen varer resten av livet. Her settes fokus på tre psykologiske fenomen som utgjør noen av sårbarhetene i håndtering av sykdommen og behandlingen. De tre fenomenene er for det første kronisk sykdom som trussel mot behovet for selvbestemmelse, for det andre kronisk sykdom som trussel mot forventning om mestring og for det tredje kronisk sykdom som trussel mot opplevelse av sammenheng. Se illustrasjon.



Figur 4 illustrerer opplæring i pasientenes perspektiv som inneholder kronisk sykdom opplevd som trussel mot selvbestemmelse, trussel mot forventning om mestring og trussel mot opplevelse av sammenheng.

For å ha med det konkrete perspektivet i tillegg til det teoretiske, eksemplifiseres med diabetes. Derfor presenteres først noen spesifikke utfordringer ved det å leve med type 1-diabetes.

3.1.1 Spesifikke utfordringer ved type 1-diabetes og behandlingen

Én av utfordringene ved type 1-diabetes, er at sykdommen daglig krever omfattende behandlingstiltak. Pasienten må sette sprøyter på seg selv, gjerne 4-8 ganger daglig, og måle blodsukker ved å ta blodprøve på seg selv. En annen utfordring er at den moderne behandlingen som innebærer å tilpasse hurtigvirkende insulin etter behov, krever kunnskap til å gjennomføre en omfattende analyse hver gang tiltak skal vurderes. Tiltak innebærer vurdering av om insulin eller sukker må tilføres for å oppnå tilfredsstillende blodsukkernivå. Analysen krever å inneha evnen til å forholde seg til tidsdimensjon nåtid, fortid, fremtid for å vurdere tiltak. En tredje utfordring er at selv om personen med diabetes utfører grundig analyse og presisjon med iversetting av tiltak, vil følgene av behandlingstiltakene stadig medføre resultater utenfor målområdet. En fjerde utfordring er at resultater utenfor målområdet innebærer fare for utvikling av en negativ selvoppfatning som følge av ikke mestring. For lite insulin i kroppen medfører blodsukker høyere enn ønskelig. En femte utfordring er at høyt blodsukker over lang tid, kan medføre utvikling av alvorlige følgeskader. Den som lever med diabetes må utvikle strategi som gjør det mulig å leve godt til tross for kjennskap til at skader kan oppstå i fremtiden (Haug, 2010). Sjette utfordring er at medisinen insulin har de sammensatte egenskapene at den er både livsnødvendig og livstruende. Både for lite og for mye insulin kan medføre bevisstløshet og i verste fall død. Litt for mye insulin medfører akutt reaksjon som må behandles, mens litt for lite insulin har mindre, ubehagelig effekt. Til slutt kan nevnes det kroniske elementet som gjelder alle kroniske sykdommer. Erkjennelsen av at sykdommen og behandlingen skal fortsette resten av livet og at personen som har fått sykdommen, aldri skal få oppleve livet uten sykdom, er et element som pasienten har med seg i møtet med helsepersonell.

3.1.2 Kronisk sykdom som trussel mot behovet for selvbestemmelse

Når et menneske blir rammet av kronisk sykdom, oppstår en ny og ukjent situasjon. Sykdommen oppfattes som en trussel og forsvar vekkes. Motstandsressursene vekkes og ivaretar behovet for autonomi (Antonovsky, 1979, ref. i Sommerschild, 1998). Behovet for autonomi innebærer at individet har en trang til å oppleve seg selv som kilden til egen atferd (Deci & Ryan, 1985, 2000). Behovet kan vise seg som ønske om å ta egne valg og å handle som et selvbestemt individ. Personen søker etter å kjenne seg som aktør med egen styring som ikke er regulert av ytre press. Individet handler dermed ut fra egne interesser. Sykdommen og behandlingen krever endret atferd og ny livsstil fra personen som er rammet. Personen kan oppleve kravet om endring som en trussel mot identitetsoppfatningen. Sykdommen oppstår i kroppen og oppleves likevel å komme utenfra i den forstand at den ikke er selvvalgt. Personen vil oppleve manglende kontroll over kroppen. Kroppen lever sitt eget liv. Personen blir berørt på et dypt, eksistensielt nivå hvor en alvorlig trussel mot autonomien oppstår. Trussel mot autonomi og behov for selvbestemmelse skal eksemplifiseres i forhold til diabetes.

Kroppen reagerer på en ny måte når symptomer på diabetes melder seg. Personen vil oppleve tørste, avmagring og kraftløshet. Behandlingen starter gjerne med sykehusinnleggelse. Undersøkelser utføres og behandling iverksettes. Behandlingen videre innebærer daglige injeksjoner og blodprøvetaking. Behandlingstiltakene kan oppleves som en trussel mot personens autonomi. Det er et generelt psykologisk fenomen å oppleve stikk gjennom huden som truende og invaderende, så truende at en del mennesker besvimer av angst. Selv personen som før hver handling har blitt gitt valgmuligheter og selv har besluttet at de aktuelle tiltakene skal settes i gang, vil føle tiltakene som invaderende og truende. Den personen som ikke har hatt medbestemmelse på iverksetting av tiltakene, vil oppleve tiltakene som mer truende. Den nydiagnostiserte pasienten vil føle seg styrt utenfra, og vil oppleve manglende regulering av atferden (Deci & Ryan, 1985, 2000). Samtidig kan vedkommende på et nivå kjenne en innenfra styrt motivasjon for å være på sykehuset og la seg bli stukket i. Etter å ha blitt diagnostisert, kan personen oppleve tillitt til at helsesystemet tar kontrollen over vedkommende med de tiltak som systemet anser som nødvendige. Dermed kan pasienten oppleve en ytre sammenheng mellom diagnosen og de etterfølgende hendelsene i startfasen av livet med diabetes (Aukland, Larsen & Poulsen, 1995).

Når behandling er etablert og pasienten skal skrives ut fra sykehus, oppstår en overføring av behandlingsansvar. På sykehuset har systemet tatt ansvar for behandlingen. Etter sykehusinnleggelse skal pasienten ta ansvar for seg selv og behandlingen. Diabetesbehandlingen er relativt dramatisk, med kombinasjon av stikk og blod. Dessuten må personen gjennomføre behandlingsanalyse før iverksettelse av behandlingstiltak som i praksis ofte innebærer å ta insulin. Dermed må pasienten selv ta avgjørelser om medisiner (Deci & Ryan, 1985, 2000). Personen kan oppleve mangel på regulering ved at medisinen føles truende fordi den kan medføre sykdomstilstander (hypoglykemi, hyperglykemi) som kan gi bevisstløshet. Samtidig kan personen føle seg styrt utenfra fordi helsepersonell anser vedkommende klar for å prøve seg på egenhånd. Pasienten kan også oppleve det som befriende å reise hjem, komme ut fra sykehuset, slippe mer tilpasning til systemet. I praksis er det vanlig at helsepersonell på sykehusene bidrar til at pasienten skal føle seg trygg og mestre egenbehandlingen, ved at kontakt etableres på poliklinikken kort tid etter utskrivning for videre oppfølging. På systemplan overføres pasienten til ny enhet som etter hvert skal tilbakeføre pasienten til fastlege.

Tidligere var behandlingen ved diabetes basert på å ta kontroll over faktorene som påvirket blodsukkeret mest; insulin, mat og mosjon. Etter at pasientene fikk muligheten til å måle blodsukkeret selv, har det blitt mulig å overføre reguleringen av faktorene til pasienten (Haug, 2010). Behandlingen var tidligere styrt utenfra av et behandlingsregime anført av legen. I dag er det mulig for pasienten å styre behandlingen selv (Howorka et al, 2000). Pasientens autonomi kan støttes og styrkes ved at personen selv kan bestemme livsstil, spising, fysisk aktivitet og regelmessig eller uregelmessig livsførsel (Vabo, 2003). Myndigheten medfører at personen også har mer ansvar for behandlingen. For å kunne utvikle og utføre tilpasset behandling, er personen avhengig av nødvendig læring og støtte. Ansvar for utføring av behandlingen ligger hos personen med diabetes. Ansvar kan føles belastende, spesielt fordi behandlingstiltakene stadig medfører utilfredsstillende resultater. Dermed er diabetikeren ekstra utsatt for trussel mot opplevelsen av autonomi. Det å tåle å leve med denne utfordringen uten å føle seg mislykket, avmektig og hjelpeløs, krever styrking av autonomi. Ved å styrke personens selvbestemmelse, kan motivasjonen for utføring av behandlingen integreres og gi en indre opplevelse av sammenheng mellom ønsket levestil og behandlingen som utføres. Opplevelsen av selvbestemmelse gir økt sannsynlighet for tilfredsstillende behandlingsresultat og god livskvalitet (Jenssen, 1993; Walseth & Malterud, 2004;

Wehmeyer, 1998; Williams, Freedman & Deci, 1998; Williams, McGregor, Zeldman, Freedman & Deci, 2004; Williams et al., 2005; Williams et al., 2009).

3.1.3 Kronisk sykdom som trussel mot forventning om mestring

Når et menneske får diagnostisert kronisk sykdom, vil det oppstå en forventning om mestring eller en forventning om ikke mestring av den nye situasjonen (Bandura, 1977, 1981). Forventning om mestring innebærer personens vurdering av hvor godt hun eller han er i stand til å planlegge og utføre handlinger som skal til for å mestre bestemte oppgaver (Skaalvik & Skaalvik, 2008). To av de mest betydningsfulle kildene for forventningene som oppstår sammen med den nye oppgaven, er tidligere mestringserfaring og andres eksempler (Bandura, 1977). Mestringserfaring kan oppfattes som indre kilde til forventning om mestring, mens andres eksempel kan oppfattes som ytre kilde (Skaalvik & Skaalvik, 2008). Mestringserfaring regnes som den faktor som har størst betydning for forventet mestring. Individets mestringserfaringer kan gjelde erfaringer på samme oppgave som individet skal løse, en oppgave som likner eller det å løse oppgaver mer generelt. Erfaringer med mestring øker forventningene om å klare tilsvarende oppgaver. Erfaringer med å mislykkes svekker forventningene om å mestre (ibid).

Ved sykdomsdebut oppstår en ny situasjon hvor individet ikke har erfaring med samme oppgave fra tidligere. Dermed eksisterer ingen historie som gir tydelige føringer for hvordan pasienten vil mestre ulike behandlingsoppgaver. Likevel er det sannsynlig at pasienten ikke opplever ”å stille med blanke ark”. De fleste ønsker å unngå sykehusinnleggelse fordi det medfører utfordringer som vedkommende frykter. Personen kan ha forventninger om det å være på sykehus som noe plagsomt. En del mennesker er for eksempel redde for ikke å mestre blodprøvetaking. Andre kan ha forventninger om å få god behandlingshjelp av helsepersonell, at hjelpen er profesjonell og vil medføre noe godt for vedkommende. Når det gjelder forventning om mestring av behandlingsoppgavene, vil kjennskap til andres erfaringer ha betydning. Hvis vedkommende har kjennskap til andre med sykdomserfaring, vil forståelsen, tolkningen av andres erfaringer få stor betydning. Andres erfaring med mestring kan gi håp og positive forventninger om mestring. Når andre har mislykkes, kan deres erfaring medføre

forventning om å mislykkes. Dersom den andre er en betydningsfull annen for vedkommende, og relasjonen deres er nær, med et emosjonelt innhold, vil den andres erfaringer ha større betydning. Når vedkommende ikke kjenner til andres erfaringer, oppstår sannsynligvis usikkerhet og angst, eller kanskje en åpen og mer nøytral forventning.

Ved diagnose av type 1-diabetes, er det ingen som har erfaring med sykdommen fra før, men mange har kjennskap til andre med diabetes. Sykdommen har en arvelig side og derfor har noen erfaring med diabetes hos sletninger. Tidligere var behandlingsmuligheten dårligere, og flere utviklet følgeskader. Skillet mellom type 1- og type 2-diabetes, er ukjent for de fleste. Dermed vil sannsynligvis mange med nydiagnostisert type 1-diabetes knytte forventningene til de personene de har kjennskap til. Faren for forventning om ikke mestring kan sies å være relativt stor. En del eldre som har type 2-diabetes, strever med kostregulering og utvikler følgeskader. Den som har kjennskap til personer som har hatt et vanskelig liv som følge av sykdommen, vil være i fare for å forvente ikke-mestring av behandlingen og frykte alvorlige skader som konsekvens. En vanlig oppfatning er dessuten fortsatt at mennesker med diabetes ikke kan spise sukker. Denne forestillingen kan forsterke forventningen om at sykdommen representerer starten på et liv med dårlig kvalitet. Som Siri sa: "Ikke godteri? Det var til å dø av". Hennes forventning om å mislykkes med behandlingen var så sterk at hun valgte å bekrefte mislykketheten samme dag som hun ble lagt inn på sykehuset. Hennes handling medførte høyere blodsukker enn ønskelig, utenfor helsepersonells målområde, noe som bekreftet og forsterket mislykketheten.

Behandlingen av type 1-diabetes gir spesielle utfordringer til mestringsforventning fordi resultatet av behandlingen måles i blodprøve og tallfestes. I debutfasen beslutter helsepersonell hvor mye insulin pasienten skal bruke. Tidlig trekkes pasienten inn i analysen for å finne frem til passende dosestørrelser. I løpet av noen dager erfarer de fleste at blodsukkernivået som har vært høyt, synker og etter hvert blir jevnere. Målområdet for blodsukkeret defineres vanligvis tidlig i prosessen til å være det som er ønskelig for mennesker med diabetes. Blodsuktermåling er et hjelpemiddel for å oppnå insulintilpasning, samtidig som det medfører en fare for forventning om å mislykkes. I og med at følgene av forsøk på å oppnå tilpasning av passe mengde insulin, undersøkes ved å måle blodsukkernivået, får man tall med desimal som svar. Resultatet er dermed presist og kan i en

tidlig fase tolkes som bra og dårlig. Erfaringer med å mislykkes er særlig uheldig i begynnelsen av en læringsprosess (Bandura, 1986). Erfaringen utgjør starten på en ny livsfase, situasjonen er sannsynligvis preget av uro og angst som følge av sykehusinnleggelse og nydiagnostisert kronisk sykdom. Mislykkethet kan medføre forventning om at mislykketheten skal fortsette. Forventninger om fremtiden kan bli preget av fortvilelse og pessimisme. Behandlingsresultater utenfor målområdet kan også medføre mer panikkpregede eller tvangspregede handlinger hvor vedkommende er villig til å gjøre "hva som helst" for å lykkes, for at innsatsen skal medføre resultater innen målområdet. Dermed kan personens oppmerksomhet rette seg mer mot det å være flink. Innsatsen kan bli motivert av trussel om mislykkethet, omtalt som ego-orientering av Skaalvik & Skaalvik (2008). I innlæringsfasen vil det være ønskelig at motivasjonen i stedet rettes mot det å lære og å løse behandlingsoppgavene, omtalt som oppgaveorientering (ibid). Fokus hos pasienten kan være i fare for å rettes mer mot prestasjon enn mot analyse av resultat, og dermed læring og forståelse.

Etter sykehusinnleggelse vil nye behandlingsutfordringer dukke opp. Behandlingen skal tilpasses alle hverdagslige hendelser. Dermed skal blodsukkermålinger, analyser og injeksjoner kombineres med og integreres i hverdagslivet. Tilpasning av behandlingen møter nye utfordringer, trusler mot selvoppfatningen øker. Det blir vanskeligere å nå behandlingsmålet i de mer komplekse situasjonene. Mange faktorer har innflytelse på personens situasjon, noe som gir mindre kontroll. Her kan personen komme til å fordømme seg selv for å være ustrukturert, rotete eller en som prioriterer helsen for lavt. Selvanklager, skyld- og skamfølelsene kan medføre at personen ikke forteller til helsepersonell om behandlingsvansker. Når forventningen om å mislykkes først er etablert, kan vedkommende definere løsningen å være "å skjerpe seg", utføre flere behandlingstiltak, leve mer kontrollert. For noen vil det å dele problemet med helsepersonell, føles som å be om fordømming. Dermed er det bedre å la være (Arborelius, 2001). Andre kan søke helsepersonell for mer opplæring og dermed øke sjansen for å lykkes.

3.1.4 Kronisk sykdom som trussel mot opplevelse av sammenheng

Når et menneske blir diagnostisert med kronisk sykdom, innlagt på sykehus og behandling igangsettes, vil personens psykologiske identitet bli truet. Dermed stimuleres personens generaliserte motstandsressurser. Motstandsressurser tas i bruk for å overvinne trusselen (Antovonsky, 1979, ref. i Sommerschild, 1998). Motstandsressursene fremmer gjenskaping av psykologisk integritet og en opplevelse av indre sammenheng. Disse ressursene inngår i et salutogent perspektiv med vekt på de faktorene som demper eller fjerner stressfaktorene. Motstandsressursene medfører ikke noen spesifikk form for mestringsstrategi. For å håndtere trusselen, søkes opplevelse av sammenheng. Dermed mobiliseres tre drivkrefter eller ressurser hos personene:

1. ønske om å kunne forstå situasjonen
2. ha tro på å finne løsninger
3. oppleve det som meningsfullt å forsøke å finne løsninger

Trussel mot opplevelse av sammenheng, er i stor grad bestemt av om personen som har blitt syk reagerer aktivt eller passivt i forhold til den hendelsen. Sykdomsdebut, sykehusinnleggelse og behandlingsstart, er trusler hver for seg, og utgjør samlet en sterk trussel for personen. For de fleste vil hendelsene være sjokkerende, overraskende. Enkelte kan ha forstått at sykdom var under utvikling på grunn av symptomer den senere tid. Likevel vil de reelle hendelsene oppleves sjokkerende og kan forstås som en krisereaksjon på en katastrofal hendelse.

Når situasjonen forstås som en krise som mobiliserer motstandsressurser, vil en person med nydiagnostisert diabetes søke etter å forstå situasjonen, finne løsninger og oppleve dette søken som meningsfull. Forståelse oppfattes da i retning erkjennelse, som en mer omsegripende reaksjon enn rent intellektuelt å ha mottatt informasjon.

Den nydiagnostiserte vil gjerne mobilisere motstandsressurser, gjøre problemet så lite som mulig, for å håndtere situasjonen. Vedkommende kan reagere aktivt ved å søke informasjon og forståelse, ved å medvirke til å gjøre situasjonen best mulig, ved å delta i utforming av

beslutninger. Ulike forslag til løsning kan komme fra pasienten som aktivt prøver å forstå situasjonen, som tror på det å finne løsning og som prøver å håndtere trusselen mot opplevelse av sammenheng på den måten som er best for vedkommende. For den pasienten som opplever fastlegen som stiller diagnosen som en autoritet som vet hva som er best for pasienten, vil sannsynligvis ikke protestere på avgjørelsen om henvisning til innleggelse på sykehuset. Vedkommende kan føle det meningsløst å protestere på innleggelse, og dermed forholde seg passivt og la seg styre utenfra. I øyeblikket kan angsten medføre overføring av kontroll til helsepersonell.

På de medisinske arenaene hvor behandling foregår, som sykehus og hos fastlege, er kulturen tradisjonelt preget av patogenese-tenkning i motsetning til salutogenestisk tenkning (Antonovsky, 1979). Systemet har vært preget av at helsepersonell tar mer ansvar for pasienten enn nødvendig, for å gi omsorg og god pleie, kanskje også forstått som en del av behandlingen. I dag ser vi mer salutogenestisk tenkning prege systemet (Walseth & Malterud, 2004). En fastlege kan ta initiativ til å drøfte innleggelse med pasienten. Dermed stimuleres pasientens deltakelse og egen aktivitet. Pasienten stimuleres til å ta avgjørelser som er betydningsfulle for vedkommende. Pasientens ressurser anvendes til å løse den truende situasjonen på en best mulig måte. Personens deltakelse, aktivitet og selvbestemmelse er helsebringende.

3.1.5 utfordringer ved opplæring i pasientperspektiv

3.1.5.1. Umyndiggjøring av pasienten

Et problem med dagens praksis, er at systemet tar kontroll over pasienten i den forstand at det ikke er vanlig at legen drøfter med pasienten hvordan prosessen skal gå videre når diagnose er satt. Det er vanlig at helsepersonell tar mer kontroll enn sykdommen krever ved å bestemme hva som skal skje videre. Dermed blir pasienten umyndiggjort og styrt utenfra, noe som er kontraindisert i forhold til det som egenbehandlingen krever av pasienten. For å utføre selvbehandling resten av livet, kreves en sterk indre motivasjon. Ytre styring og overtakelse av ansvar stimulerer vanligvis avmakt.

I dag er behandlingsstrategien som anvendes for personen med diabetes, å tilpasse insulin til livsførsel uten å regulere livsførselen (Jervell, 2006; Haug, 2010). Bestemmelse flyttes fra ytre til mer indre styring. Pasientene har dermed mulighet for å opprettholde sin personlige, selvbestemte livsførsel. Samtidig innebærer denne praksisen to svakheter:

For det første er fagkulturen preget av dobbeltkommuniserende budskap når det gjelder insulintilpasning som behandlingsstrategi (Jervell, 2006; Haugum & Aas, 2006). For det andre gis for lite undervisning og veiledning i sykdomsbehandling at faren for mislykkethet er unødig stor. Først settes fokus på dobbeltkommunikasjonen, motstridende budskap. I boka *Mat og type 1-diabetes* av forfatterne Haugum og Aas (2006) som begge er utdannet ernæringsfysiologer, vises det til at type 1-diabetes er en insulinsykdom. Samtidig påstår forfatterne at hva og hvor mye man spiser har betydning for hvor mye blodsukkeret stiger. For mennesker med type 1-diabetes er det insulinet som bestemmer blodsukkernivået. Det er mulig å spise mye karbohydrat med påfølgende lavt blodsukker. Forfatterne legger konkrete føringer for hvor ofte man skal spise og hvordan karbohydrater skal fordeles. De anbefaler: ”En god regel for de voksne, er å spise til du er passe mett: fyll tallerkenen bare én gang til middag og spis 1-3 grove brødsiver til brødmåltidene.” (ibid, s. 9). I tillegg anbefales at man spiser flere, små måltider. Dermed er man tilbake til et kosthold regulert utenfra, et kosthold som krever pasientenes tilpasning og lydighet. Ved vektlegging av behandlingsmetode som likner på den tidligere behandlingen, kan det skapes stor usikkerhet for pasientene om den moderne behandlingen med insulintilpasning, kan brukes.

I boka *Basisbok for type 1-diabetes* (Jervell, 2006), derimot, legges føringer for moderne diabetesbehandling hvor forfatteren råder til at ”Det viktigste for deg med type 1-diabetes, er å lære deg å tilpasse insulinbehandlingen til den livsstilen du har både hva gjelder mat og aktivitet.” (ibid, s. 26). Jervell (2006) omtaler insulintilpasning som behandlingsmetode hvor personen selv bestemmer livsførselen både når det gjelder mat og aktivitet. Ved denne opplæringen får personen mulighet til selv å bestemme livsførsel og la indre motiv styre valgene. Eksemplene viser at hvilken opplæring personene med type 1-diabetes får, er bestemt av helsepersonells ulike faglige føringer når det gjelder valg av behandlingsstrategi. Ved anbefaling av kosthold regulert utenfra, øker sannsynligvis faren for at personen med diabetes utvikler spiseforstyrrelse sammenliknet med at vedkommende selv får styre sitt

kosthold (Frostad et al., 2005). Tapet av selvbestemmelse, mestringsforventning og opplevelse av mening ved å prøve å mestre, kan medføre selvbehandling som har svært alvorlige konsekvenser for diabetikeren. Ved at behovet for selvbestemmelse trues, kombinert med manglende mestringsforventning, kan pasientens mening med behandlingen begrenses til å oppnå det å overleve. Dermed tilføres noe insulin, men søken etter ønsket blodsukkernivå er lagt til side. Dermed unngår pasienten stadige nederlag og mislykkethet ved å vite at blodsukkerverdiene er resultat av begrenset innsats (Skaalvik & Skaalvik, 2008). Å komme i denne situasjonen medfører selvanklager og opplevelse av selvskading som kan videreutvikles til depresjon (Frostad, Abrahamsen, Mjøsund, Jensen & Liavaag, 2002). Dessuten er det fare for utvikling av fysisk følgeskader fordi kroppen stadig har for lite insulin. Pasienten vil oppleve manglende mestring, manglende selvbestemmelse og manglende mening i å søke etter løsninger.

For det andre er sykdommen og behandlingen så kompleks at det å gi kun begrenset opplæring på sykehus, kan medføre stadige erfaringer med mislykkethet og mangel på opplevelse av sammenheng. Behovet for kompetanse samsvarer ikke med grad av opplæring. Hva som er nødvendig undervisning for å oppnå mestringsforventning, selvbestemmelse, opplevelse av sammenheng og tilfredsstillende behandlingsresultat, skal ikke behandles nærmere her.

3.1.5.2. Krav om selvstendighet

Et annet problem er manglende deltakelse og innflytelse for pasienten når det gjelder utforming av behandlingsstrategi. Dagens praksis hvor strategien kan være begrenset til insulintilpasning, gir adskillig mer rom for medvirkning og myndighet for pasienten enn tidligere. Tidligere behandlingsstrategi var basert på regulering og kontroll lagt utenfor mennesket med diabetes, krevde stor grad av tilpasning og liten grad av selvbestemmelse og indre styring. Pasienten ble umyndiggjort av ytre variabler som kosthold, fysisk aktivitet og en regelmessig livsførsel.

3.1.5.3 Behandlingsmål som er uoppnåelige

Et tredje problem med dagens praksis er at det som defineres som målområdet for blodsukker verdien er så snevert tidlig i behandlingsforløpet at pasienten med sikkerhet vil oppnå mange verdier utenfor målområdet. Faren vil da være stor for at personen utvikler forventning om ikke å mestre behandlingen. Pasienten er mest sårbar for denne opplevelsen tidlig i behandlingsforløpet (Bandura, 1979). Dersom forventning om å mislykkes fortsetter etter den første fasen, kan følgen bli begrensninger i utføring av behandlingstiltak.

3.2 Pasientopplæring i helsepersonells perspektiv

Fra statlig hold understrekes at pasientene er helt avhengig av helsepersonells empati, evne til kommunikasjon, kompetanse og ferdigheter (Helse- og omsorgsdepartementet, 2006). Diagnostisering og behandling av diabetes reguleres av de nasjonale kliniske retningslinjer, *Diabetes. Forebygging, diagnostikk og behandling* som er utviklet for helsepersonell både i primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten (Helsedirektoratet, 2009). Opplæring inngår som del av retningslinjene. Her vises det til at opplæring er en del av behandlingen og må være en kontinuerlig prosess i den individuelle oppfølging.

Her skal begrepet *opplæring* i helsepersonells perspektiv analyseres sammen med de to tilgrensende begrepene *informasjon* og *medvirkning*. Videre flyttes fokus til tilgrensende begreper på den pedagogiske arenaen: *undervisning*, *rådgivning* og *veiledning*. På den måten sammenkoples begreper som har noe felles innhold. Deretter søkes etter overføringsmuligheter fra den pedagogiske til den medisinske arena når det gjelder opplæringsfunksjonen.

3.2.1 Opplæring, informasjon, medvirkning

Opplæring av mennesker med kronisk sykdom har to viktige funksjoner. Den første funksjonen er at personen skal lære å utføre den nødvendige selvbehandlingen. Denne læringen er en rent kognitiv prosess (Haug, 2010). Den andre funksjonen er en emosjonell prosess. Personen må utvikle aksept av å ha blitt kronisk syk. Hvis personen ikke utvikler aksept, kan emosjonelle aspekter hindre kognitive prosesser. Dersom personen føler motvilje og ubehag, skjer ingen tilfredsstillende læring uansett hvor betydningsfullt kunnskapsinnholdet i opplæringen er (Hiim & Hippe, 1998). Både det kognitive og det emosjonelle aspektet ved opplæringen må ivaretas av helsepersonell.

Ulike, statlige dokumenter er undersøkt for å bli kjent med de politiske føringer for pasientopplæring (Sosial- og helsedepartementet, 1997; Helse- og omsorgsdepartementet,

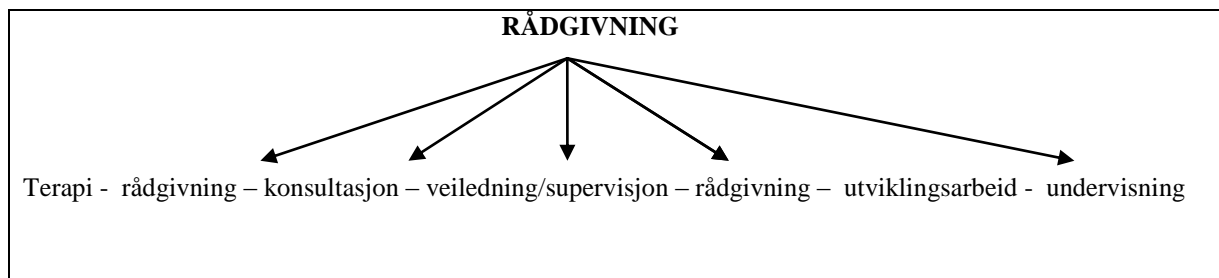
1998; Pasientrettighetsloven 1999; Specialisthelsetjenesteloven, 1999; Helse- og omsorgsdepartementet, 2005a; Helse- og omsorgsdepartementet, 2009). Det har ikke vært mulig å finne noen form for definisjon av begrepet opplæring eller pasientopplæring i disse dokumentene. Dermed har det vært nødvendig å søke andre kilder for å finne en mest mulig presis definisjon av begrepet opplæring. I Pedagogisk ordbok (Bø & Helle, 2005) omtales *opplæring* som ”education, instruction, teaching, training, practice” og viser til undervisning. *Undervisning* (ibid) betegnes ”teaching, instruction, training, det at en pedagog på en målrettet, systematisk og planlagt måte leder en eller flere elevers læringsprosess.” Videre vises til L97 (Kirke-, undervisnings- og forskningsdepartementet, 1996): ”Læring er noe som skjer med og i eleven. Undervisning er noe som blir gjort av en annen. God undervisning setter læring i gang – men den fullbyrdes ved elevens egen innsats. (s. 28)”. I henhold til ordboken dekker begrepet opplæring både undervisning og læring. Dermed tydeliggjøres begrepets relasjonelle innhold, opplæring er en prosess som foregår mellom to parter med hver sin funksjon eller rolle. Begrepet er et eksempel på møte mellom den naturvitenskaplige og den samfunnsvitenskaplige kultur, mellom medisin og pedagogikk. I pedagogisk sammenheng anvendes begrepet opplæring sjelden. Begrepet kan forstås som sammenblanding av de to rollene som den lærende og den undervisende utgjør. På den pedagogiske arena bruker man i stedet begrepene undervisning og læring som er mer spesifikke om hvilke pedagogiske prosesser det dreier seg om.

I Pasientrettighetsloven (1999) fikk pasientene rett til *informasjon* (ibid, § 3-2) og *medvirkning* (ibid, § 3-1). Verken informasjon eller medvirkning er omtalt i Pedagogisk ordbok (Bø & Helle, 2005). Funnet kan bety at begrepene ikke oppfattes som pedagogisk relevante. I *Fremmedord for alle* defineres *informere* som ”undervise, underrette, opplyse” (Berulfsen & Gundersen, 2003). Å informere kan oppfattes som nær beslektet med begrepet å undervise. Samtidig kan informere forstås som et mer monologisk og individorientert begrep hvor den som informerer er aktiv og mottakeren er passiv. Virkningen av informasjonen fremkommer ikke. Læring er ikke på samme måte sentralt som ved undervisning i pedagogisk forstand. Begrepet *medvirkning* kan forstås som et relasjonelt begrep. Med henvisning til en rettighet, oppfattes begrepet å være relasjonelt i den forstand at pasienten har rett til å delta i prosess og beslutning sammen med en annen part. Det at pasienten fikk rett til medvirkning, oppfattes som myndiggjøring av pasienten. Pasienten skal være medvirkende ved valg av tilgjengelige og forsvarlige undersøkelses- og behandlingsmetoder. Formen på medvirkningen

skal tilpasses den enkeltes evne til å gi og motta informasjon. Dermed kreves pedagogisk kompetanse av helsepersonell.

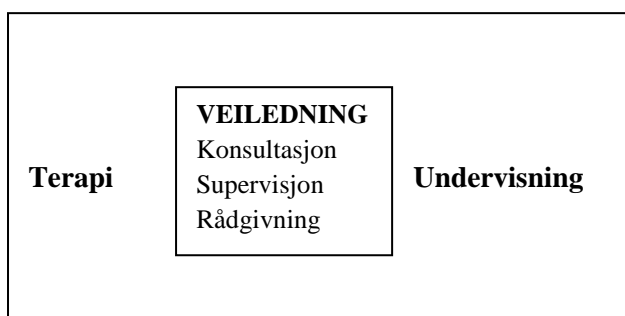
3.2.2 Undervisning, rådgivning, veiledning

Det eksisterer et stort utvalg av litteratur om undervisning, rådgivning og veiledning beregnet for den pedagogiske arena. Her gjøres et lite utvalg (Hiim & Hippe, 1998; Johannessen, Kokkersvold & Vedeler, 1998; Kroksmark & Åberg, 2007; Lauvås & Handal, 2006; Skaalvik & Skaalvik, 2008; Skagen, 2004). De tre funksjonene organiseres teoretisk på ulike måter. Se modellene nedenfor. Først presenteres modellen til Johannessen, Kokkersvold og Vedeler (1998):



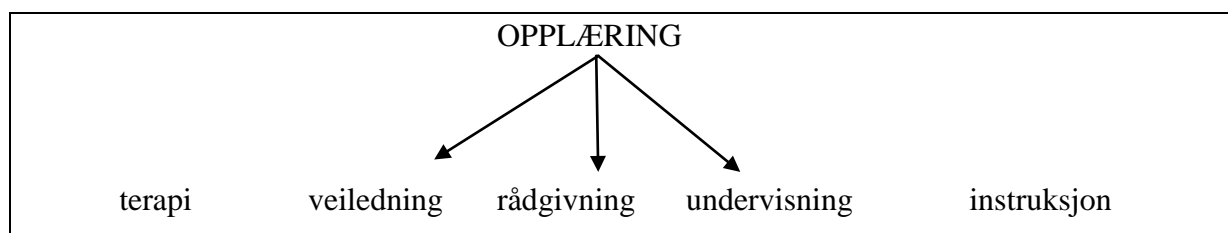
Figur 5 viser hvordan Johannessen, Kokkersvold og Vedeler (1998, s. 15) bruker rådgivning som samlebegrep for en gruppe begreper som plasseres på et kontinuum. Rådgivning plasseres to steder i kontinuumet med betydning guidance plassert mot utviklingsarbeid og undervisning og med betydning counseling plassert nærmest terapi.

Caplan (1970) anvender begrepet veiledning som samlebetegnelse på konsultasjon, supervisjon og rådgivning.



Figur 6 viser hvordan Caplan (1970) referert i Lauvås og Handal (2006, s. 39) trekker opp grenser mellom terapi, undervisning og veiledning der konsultasjon, supervisjon og rådgivning inngår i veiledning. Caplans bok fra 1970 er utsolgt fra forlaget. Han har skrevet ny bok sammen med sin datter (Caplan & Caplan, 1993) som erstatning for den utsolgte boken.

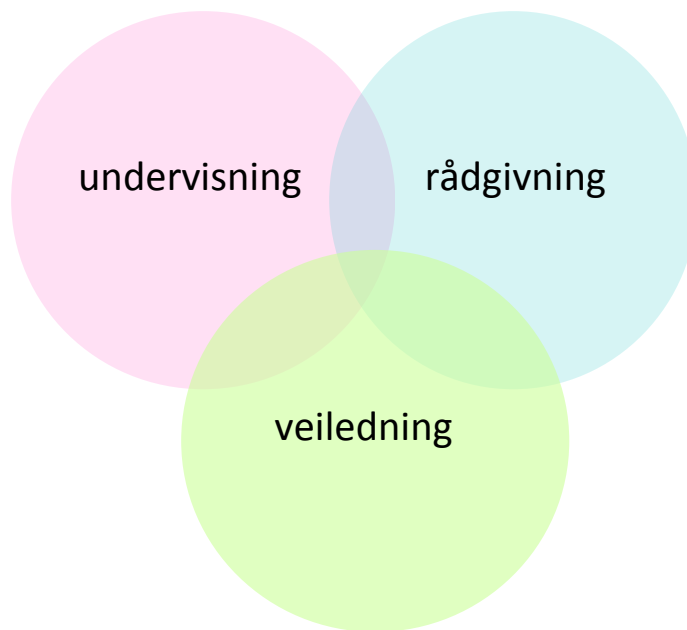
Dermed ser man hvor ulikt begrepene brukes. I denne oppgaven anvendes begrepene med noe annet innhold enn det presenterte. Her brukes *opplæring* som samlebetegnelse på de tre funksjonene undervisning, rådgivning og veiledning. Opplæring er et begrep som anvendes på den medisinske arena om møtet mellom pasient og helsepersonell der hensikten er at pasienten skal lære om sykdom og behandling.



Figur 7 viser et kontinuum som går fra terapi til instruksjon med veiledning, rådgivning og undervisning mellom de to ytterpunktene og med opplæring som samlebegrep.

Opplæring som samlebetegnelse kan være noe misvisende. Opplæring forstås gjerne som en tidsavgrenset oppgave. På den medisinske arena forbindes opplæring med sykdomsdebut. Undervisning, rådgivning og veiledning dekker en kontinuerlig prosess mellom helsepersonell og pasient. Opplæringsbegrepet utvides til å inneholde det som på den medisinske arena kan omtales som oppfølging. Oppfølging av pasienten er en funksjon som varer så lenge pasienten lever med sykdommen. Alternativt kunne veiledning vært brukt som samlebetegnelse hvor veiledning, undervisning og rådgivning utgjorde innholdet.

Her skal begrepene undervisning, rådgivning og veiledning relateres til opplæringsfunksjonen for å analysere mulige overføringer fra den pedagogiske til den medisinske arena. Den spesifikke sykdommen vil påvirke hvordan undervisning, rådgivning og veiledning fordeles og hva som er relevante temaer. Ved å skille begrepene fra hverandre blir fremstillingen noe konstruert fordi undervisning, rådgivning og veiledning har opplappende innhold og funksjon. Se figur 8.



Figur 8 illustrer det separate og det overlappende som eksisterer mellom undervisning, rådgivning og veiledning.

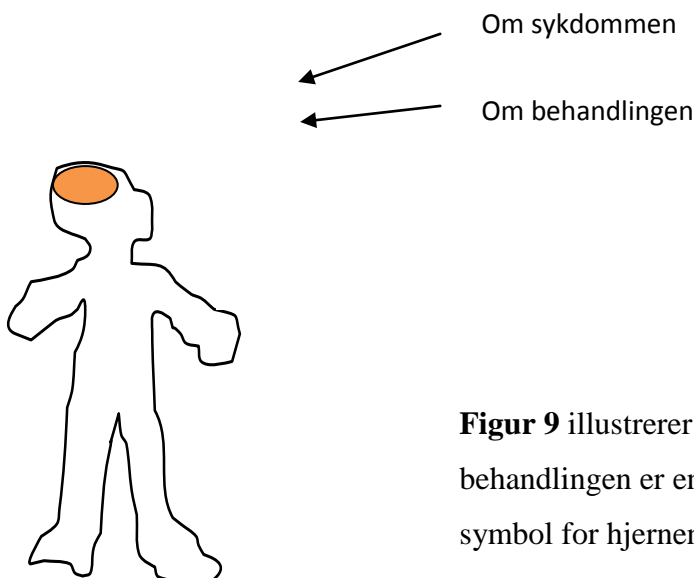
I den kliniske hverdagen vil samtalen mellom helsepersonell og pasient, ofte være preget av en kombinasjon av undervisning, rådgivning og veiledning. Prosjektet til Howorka (Howorka et al., 2000) besto av informasjon, undervisning og trening som samlet kan betegnes som opplæring (figur 7). Pasientene ble undervist om sykdommen og behandlingen og anvendte kunnskapen i gruppe hvor refleksjon over handling ble en del av opplæringen.

Dagens praksis på den medisinske arena, er preget av mye rådgivning i retning instruksjon, og lite preget av veiledning. Her rettes søkelyset først mot undervisning, deretter rådgivning og

til slutt veiledning. Temaene relateres til type 1-diabetes for å få frem noen spesifikke aspekter.

3.2.2.1 Undervisning som del av pasientopplæring

Undervisning er en sentral del av pasientopplæring for helsepersonell i spesialisthelsetjenesten. *Undervisning* som begrep er omtalt over. I Pedagogisk ordbok vektlegges at undervisning utføres av en pedagog på en målrettet, systematisk og planlagt måte (Bø & Helle, 2005). På den medisinske arena er det helsepersonell som utfører undervisningen. Undervisning er relevant for overføring av kunnskap om både sykdom og behandling. Hensikten med undervisningen er at pasienten skal lære å behandle seg selv. Helsepersonells oppgave blir å overføre kunnskap om sykdommen og behandlingen. Aktuelle temaer for undervisning ved diabetes er insulinets funksjon, ulike tilgjengelige insuliner, kroppens behov for insulin, faktorer som påvirker insulinbehovet, injeksjonsteknikk, kroppens reaksjon ved for mye og for lite insulin. Læringen som følge av undervisning om diabetes og diabetesbehandling, ansees som en kognitiv prosess (Haug, 2010). Haug viser til at personen med diabetes må være i posisjon i forhold til sykdommen for å kunne utføre adekvat behandling. *”Den posisjonen forankres på det psykologiske planet gjennom intellektuell forståelse, følelsesmessig bearbeiding og aksept, og selvvalgte konkrete handlinger som gjennomføres”* (ibid, s. 23). Undervisning av pasienten kan gi den nødvendige forståelse.



Figur 9 illustrerer at undervisning om sykdommen og behandlingen er en kognitiv prosess, her illustrert ved symbol for hjernen.

I prosjektet til Howorka (1996) og Howorka et al. (2000) ble det utført opplæring der pasientene gjennomgikk

1. informasjon om type 1-diabetes, behandlingsmuligheter med fordeler og ulemper. Informasjonen ble gitt individuelt og poliklinisk.
2. 18 timers strukturert undervisning om grunnleggende diabetestemaer. Undervisningen ble gitt i gruppe og poliklinisk.
3. Omtrent 35 timers strukturert, omfattende gruppetrening i Functional Insulin Treatment, poliklinisk.

Hensikten med prosjektet var at pasientene skulle lære å tilpasse insulin til kroppens behov (Functional Insulin Treatment, FIT) ved selvbestemt kosthold. Deltakerne bestemte selv hva de ville spise, når de ville spise, hvor mye de ville spise eller om de ikke ville spise noe i det hele tatt. Korttidsmålingen i studien viste at FIT medførte opplevelse av uavhengighet av ytre kontroll. Langtidsmålingen i studien, gjennomsnittlig 3 år etter FIT-strukturert undervisning, viste at pasientene var mer frie fra følelsen av å være under kontroll av helsepersonell og behandlingsrelaterte restriksjoner som, sammen med økt mestringsforventning, bidro til følelsen av å være myndiggjort. Dette var assosiert med høy behandlingstilfredshet og signifikant forbedring av glycemisk kontroll (Howorka, 1996; Howorka et al., 2000). Som det fremkommer, var opplegget sammensatt av både informasjon, undervisning og trening. Undervisningen var dermed kun en del av prosjektet og resultatene er følge av hele prosjektet. Samtidig er det verdt å merke seg at undervisningen var mer omfattende enn normalt ved innleggelse ved diabetesdebut i Norge. Også uten innleggelse utgjør undervisningen mindre omfang enn i prosjektet til Howorka (1996) og Howorka et al. (2000). I prosjektet ble undervisningen utført i gruppe, noe som ikke er vanlig praksis hos oss. Diabetesforbundet (<http://www.diabetes.no>) arrangerer sommerkurs for grupper. Kursene inneholder noen av de samme elementene ved at det blir gitt noe undervisning i gruppe i tillegg til aktiviteter som foregår i gruppe med mulighet for supplerende, individuell undervisning, rådgivning og veiledning.

Gallefoss (2001) gjennomførte systemisert opplæring av pasienter med astma og kols. Pasientene deltok i fire timers undervisning fulgt opp av én til to konsultasjoner hos sykepleier og fysioterapeut. Konklusjonen var at pasientopplæringen medførte helserelatert bedring av livskvalitet og bedret effekt av medisinsk karakter. I tillegg til bedret fysisk og psykisk helse, sank antall fraværsdager fra jobb og helsekostnader for samfunnet ble redusert.

Begrepeinformasjon og opplæring dekker ikke innholdet i begrepet undervisning sett i pedagogisk og spesialpedagogisk perspektiv. Pedagogen har kompetanse i det å lede undervisnings- og læreprosessen og andre didaktiske temaer (Hiim & Hippe, 1998). En pedagog som underviser, har kunnskap om tilpasning av undervisningen i forhold til pedagogisk differensiering, kvalitativ og kvantitativ differensiering, standardisering og individualisering av undervisningen relatert til den eller de som blir undervist. Skaalvik og Fossen (1995) definerer differensiering som det ”å gjøre forskjell” (ibid, s. 47). Å differensiere innebærer å ha pedagogisk kompetanse i tilpasning og nyansering av undervisningen. Det er ikke å forvente at helsepersonell innehar kompetanse som en pedagog med undervisningskompetanse. Helsepersonell kan ha ervervet formell pedagogisk kompetanse for oppgaven eller inneha personlig undervisningskompetanse (Laursen, 2004). På den medisinske arena foregår undervisning individuelt, noe som muliggjør kommunikasjon mellom helsepersonell og pasient. Dermed øker sannsynligheten for tilpasning og hensiktmessig læring.

3.2.2.2 Rådgivning som del av pasientopplæring

Rådgivning utgjør en sentral del av opplæringen på den medisinske arena. *Rådgivning* henspiller her til det engelske begrepet *guidance*. Videre beskrives innholdet i begrepet slik det anvendes her.

Rådgivning forstås som en konkret, direkte og atferdsorientert kommunikasjonsform. Rådgivning innebærer at helsepersonell gir pasienten råd om å handle på en bestemt måte. Råd kan også utgjøre det å ikke handle. Råd retter seg mot atferd, og rådene er oftest

konkrete. Et råd kan for eksempel være at sykepleieren sier til en diabetes-pasient: ”Jeg synes du skal prøve med 5 enheter hurtigvirkende insulin til en grovbrøds-kvise med ost og skinke.”. Når helsepersonell er parten som kan og vet og pasienten mangler kunnskap og erfaring, kan rådgivning utgjøre en viktig del av læreprosessen for pasienten. I den innledende fasen ved kronisk sykdom, kan rådgivning være hensiktsmessig opplæringsform. Pasienten får beskjed om hva som skal gjøres. Pasienten kan utvikle kunnskap ved å gjøre erfaringer etter anbefaling fra helsepersonell.

I andre situasjoner kan rådgivning ha uheldige konsekvenser for pasientens forhold til den som har gitt råd. Intensjonen med å gi råd i den medisinske behandlingsskulturen, er å bidra til at pasientene skal oppnå god helse. Rådgivning følger sannsynligvis av tidsnød i en hektisk hverdag hvor rådgiveren ikke ser seg i stand til å stoppe opp, gå inn i grundigere prosess om temaet sammen med pasienten. Mangelfull prosess mellom rådgiver og råde søker kan innebære at rådgiver gir råd på grunnlag av noe innsikt i pasientens situasjon og på grunnlag av egne forestillinger om pasientens situasjon. Når rådet bygges på egne forestillinger om pasientens situasjon, øker faren for at rådet ikke passer for pasienten. Rådet kan medføre mislykkethet og gi pasienten negative erfaringer. Alternativt kan pasienten vite at rådet som er gitt ikke løser problemet og lar derfor være å bruke det. Dermed kan et forhastet råd skape skam- og skyldfølelse hos pasienten. De negative følelsene inngår da som del av relasjonen. Skam- og skyldfølelse er uheldige elementer i relasjonen mellom en som skal hjelpe og en som skal få hjelp. Hvis pasienten ikke bruker rådet fra hjelperen, og velger ikke å snakke med hjelperen om det, skapes avstand i relasjonen. Det som kan skje er at problemet ikke blir løst, pasienten utvikler mistillit til helsepersonell og helsepersonell blir skuffet og frustrert over problemet som fortsetter og over pasienten som ikke bruker rådgiverens kompetanse. Denne uheldige prosessen kan til tider ligge til grunn for fenomenet *non-compliance* (Arborelius, 2001). Non-compliance innebærer at pasienten ikke er lydige overfor helsepersonell, ikke gjør som helsepersonell sier. I mange tilfeller dreier nok dette seg om rasjonelle, fornuftige råd som ikke blir brukt. Å tolke pasientenes atferd som uttrykk for manglende lydighet, likegyldighet, at pasientene gir blaffen eller ikke bryr seg, er sannsynligvis er feiltolkning av atferden. I pasientopplærings-sammenheng, kan den som gir råd og som erfarer at rådet ikke blir fulgt, rette søkelyset mot seg selv og stille seg spørsmålet ”hva var det jeg gjorde som medførte at rådet ikke ble brukt?”. Et sentralt aspekt ved ikke å følge råd, er pasientens manglende delaktighet og medvirkning i prosessen forut for rådet. Rådgivning og

medvirkning er to prosesser som i i liten grad overlapper hverandre som kommunikasjonsformer. Det samme gjelder informasjon og medvirkning som kommunikasjonsformer. Rådgivning og informasjon som kommunikasjonsform valgt av helsepersonell innebærer helsepersonell som aktiv og pasient som passiv part.

For mennesker som skal lære å behandle seg selv, kreves egen delaktighet (Hiim & Hippe, 1998). Ved kronisk sykdom er det hensiktsmessig for helsepersonell å lete etter løsning sammen med pasienten når en utfordring dukker opp. Pasienten skal lære å utføre analyse selv for å ta de nødvendige behandlingsbeslutningene. Da er det nødvendig å trene på analysen sammen med en som kjenner prosessen og som kan bidra med lærerike innspill. I det øyeblikket begge parter deltar aktivt i kommunikasjonsprosessen, er formen mer preget av veiledning enn rådgivning.

3.2.2.3 Veiledning som del av pasientopplæring

Å veilede pasienten innebærer en annen funksjon enn det som er vanlig på den medisinske arena i dag. Det er utviklet ulike former for veiledning de senere tiår (Skagen, 2004) og litteratur som er skrevet av helsepersonell for helsepersonell om veiledning, er i vekst (Christensen & Jensen, 2003; Saugstad & Mach-Zagal, 2006; Teslo, 2001; Tveiten 2008;). *Veiledning* henspiller her til det engelske begrepet *counseling* og innbefatter en mykere og mindre direkte form for kommunikasjon enn rådgivning (Skagen, 2004). Derfor er veiledning plassert nærmere terapi enn det som er tilfelle for rådgivning i figur 7. Faglitteraturen på området presenterer ulike veiledningsmodeller og -metoder (Dalland, 2010; Skagen, 2004; Teslo, 2001; Tveiten, 2003). Ulike modeller kan bidra til utbytterik veiledning for pasienten.

Hensikten med veiledningen er å bidra til at pasienten med kronisk sykdom utvikler sin personlige behandlingsmetode, og støtte pasienten i utføring av selvbehandlingen. Veiledning vurderes som mer hensiktsmessig kommunikasjonsform mellom helsepersonell og pasient for å nå formålet med kommunikasjonen og er et nødvendig supplement til undervisning og rådgivning. Samtidig er veiledning den formen som er mest forskjellig fra ordinær kommunikasjon mellom helsepersonell og pasient. På den medisinske arena er rådgivning i

retning instruksjon mye brukt. Undervisning i retning informasjon er også mer brukt kommunikasjonsform. Så lenge opplæringsfunksjonen dekker en prosess som går over år, like lenge som pasienten lever med sykdommen, ansees veiledning som den mest hensiktsmessige kommunikasjonsformen.

Her skal ikke presenteres noen veiledningsmodell. I denne sammenheng skal det pekes på noen momenter ved veiledning som ansees som spesielt sentrale for opplæring av pasienter med kronisk sykdom. Disse momentene er for det første det å stimulere pasienten til å ha et eierforhold til konsultasjonen. For det andre bidra til at veiledning som kommunikasjonsform har åpenhet for både emosjonelle og kognitive aspekt ved det å leve med sykdommen, For det tredje vil det pekes på metakommunikasjon som metode for å sikre ønskelig form og innhold for konsultasjonen.

Bidra til at pasienten utvikler et eierforhold til konsultasjonen

I veiledningssammenheng kan en holdning preget av empowerment bidra til økt jevnbyrdighet i relasjonen mellom helsepersonell og pasient (Freire, 2006; Askheim & Starring, 2007). Empowerment betyr i denne sammenheng myndiggjøring. Myndiggjøring handler om maktoverføring. I og med at konsultasjonen foregår på helsepersonells arena og at pasienten er avhengig av helsepersonell og ikke vice versa, er det helsepersonells ansvar å bidra til myndiggjøring av pasienten.

For å komme i den posisjonen at pasienten er den aktive part i samtalen, må pasienten ha et eierforhold til konsultasjonen. Søren Kierkegaard beskriver så vakkert om det å komme i posisjon til å hjelpe et annet menneske:

”Hvis det i sandhed skal lykkes at føre et bestemt menneske hen til et bestemt sted, må man først og fremst passe på at finde ham hvor han er og begynde der. Dette er hemligheden i al hjælpekunst.”

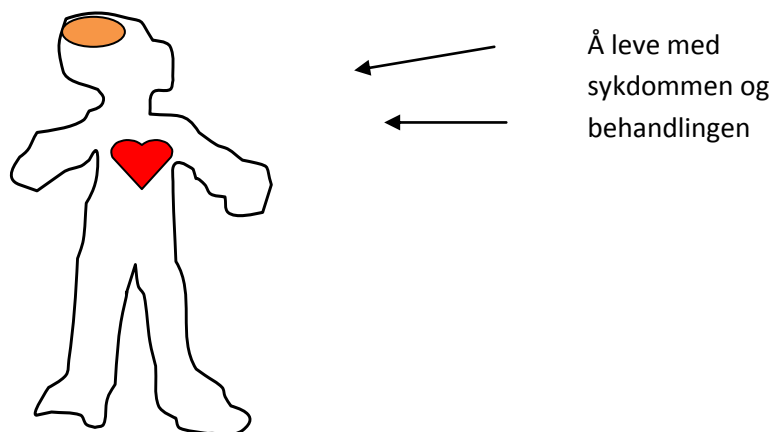
(Kierkegaard i Høygaard, Jørgensen og Mathisen, 2004, s.14). Dette kjente sitatet av Søren Kierkegaard peker på et viktig prinsipp som også er gjeldende for møtet mellom pasient og helsepersonell i forbindelse med pasientopplæring. Prinsippet med å møte pasienten der hvor pasienten er, er et godt utgangspunkt for at veiledningssamtalen skal få det innhold som er viktig for pasienten. Samtidig er prinsippet en stor utfordring for samtaler på den medisinske arena. Systemet er preget av mange rutiner. Dette gjelder spesielt for spesialisthelsetjenesten. Rutinen kan være at pasienten ”skal” ta prøver på laboratoriet før samtale med lege. Systemets rutiner kan være hindringer for pasientens eierforhold til konsultasjonen. Gjennom økt selvbestemmelse og samarbeid med helsepersonell, kan den enkeltes ønsker og behov bestemme om undersøkelser skal utføres eller ikke. På den måten styrkes pasientens autonomi. Når pasienten er ”eieren” av veiledningssamtalen, er en selvfølgelig konsekvens at samtaleinnhold i stor grad er bestemt av pasienten. For mennesker som lever med kronisk sykdom, vil drøfting av pasientens erfaringer, inngå som sentralt grunnlag for kontakten. Spørsmål som hva nye kroppssymptomer betyr, behov for endring av medisiner, forberedelser til å gjøre nye erfaringer kan reflekteres over på lik linje som profesjonelle kan reflektere over egne handlinger for å fremme profesjonalitet (Schön, 2001). Dermed stimuleres pasienten til selvinnsett, forståelse av egne erfaringer og utvikler økt myndighet. For personer med diabetes kan refleksjon over handlinger innbefatte analyse av blodsukkerverdier, analyse av nye kroppssmerter og refleksjon over overspising ved lavt blodsukker.

Når pasienten ”eier” konsultasjonen, kan det stilles spørsmålsteget ved hva som blir helsepersonells rolle og om hensikten er å snu den asymmetriske relasjonen. Det ansees som umulig for pasienten å bli eier av konsultasjonen fordi møtet mellom de to foregår på helsepersonells arena med alle de premissene som ligger til grunn for samtalen. Pasientens

eierforhold til samtalen, handler om at pasienten utvikler et aktivt ønske om samtalen, slik at konsultasjonen blir meningsfull og ikke meningsløs. Dersom pasienten føler seg tvunget til å komme til kontroll, og deltar i konsultasjonen med motstand, vil sannsynligvis situasjonen oppleves meningsløs for begge parter. Ved å møtes fordi både pasient og helsepersonell ser det som hensiktsmessig og ønskelig, vil være et godt grunnlag for å skape en meningsfull dialog.

Åpenhet for emosjonelt og kognitivt innhold i veiledningen

Veiledning favner bredere i kommunikasjonen enn undervisning og rådgivning og har både en kognitiv og en emosjonell funksjon. Pasienten skal lære om sykdom og behandling, og pasienten trenger støtte i det å leve med sykdommen og behandlingen. Veilederen søker å møte både kognisjon og emosjon, både tanke og følelse, både hode og hjerte hos den som blir veiledet.



Figur 10 illustrerer at veiledning innebærer kommunikasjon om det å leve med sykdommen og behandlingen. Veiledning retter seg mot både det emosjonelle og det kognitive aspekt. Det emosjonelle er her symbolisert med hjerte, det kognitive med hjerne.

Veilederen er mer åpen også for emosjonelle temaer og kan innta en mer støttende rolle overfor den som blir veiledet enn det som er vanlig for helsepersonell. Det er rom for at den som blir veiledet kan presentere følelsesmessige temaer ved det å leve med sykdommen, som helsepersonell kan delta i med refleksjon. Å veilede er preget av dialog, veileder stiller flere spørsmål og har færre svar. Å veilede innebærer å stimulere den andre til å finne sine egne løsninger, sine egne svar. Veiledning gir rom for følelsesmessig bearbeiding og akseptering av sykdommen (Haug, 2010). Veilederen lytter og prøver å forstå. Det å leve med sykdommen og behandlingen krever stadige drøftinger og analyser av erfaringer for å oppnå bedre behandling og for å redusere begrensninger som følge av sykdommen. De kroniske sykdommene representerer forskjellige implikasjoner. Noen spesifikke utfordringer ved å leve med diabetes er presentert. Det å leve med daglige omfattende behandlingstiltak, behov for å utvikle kompetanse til å utføre nødvendig behandlingsanalyse, erfare at behandlingsresultatene stadig er utenfor målområdet, fare for utvikling av negativ selvoppfatning, fare for utvikling av alvorlige følgeskader og fenomenet at medisinen både er livsnødvendig og livstruende, er omfattende temaer hvor veiledning er en god kommunikasjonsform. Hvis det ikke er rom for ordentlig samtale om denne type temaer, er det sannsynlig at pasienten ikke tar opp temaene med helsepersonell i det hele tatt. Noen av temaene som er nevnt her, har et eksistensielt innhold. Dersom pasienten ikke finner anledning til å snakke med noen om disse temaene, øker faren for depressive reaksjoner og redusert livskvalitet (Frostad et al., 2002). Det er kjent at enkelte pasienter med kronisk sykdom, også med diabetes, velger å avslutte livet fordi det blir for plagsomt. Helsepersonell er betydningsfulle hjelpere som kan bidra til at ingen skal komme i en så vanskelig livssituasjon. For å kunne hjelpe i tide, kreves samtaler hvor vanskeligheter kan deles med andre. Sårbare temaer krever tillitt (Kristiansen, 2005). Tillitt kan utvikles når personen opplever å bli møtt i samtale om betydningsfulle temaer om det å leve med sykdommen og behandlingen. Dermed kan veiledningen utgjøre et såpass utvidet innhold, at opplæring som overordnet begrep muligens ikke er dekkende.

Metakommunikasjon om konsultasjonen

Metakommunikasjon utgjør kommunikasjon om ulike aspekter ved kommunikasjonen i veiledningssamtalen (Bateson, 2002; Bjørndal, 2009; Lauvås & Handal, 2006; Ulleberg,

2007). Ved å anvende metakommunikasjon som redskap for avklaring av hensikt med konsultasjonen, pasientens ønsker og forventninger og andre relevante temaer, kan veileder og pasienten få klarhet i samtals premisser. Metakommunikasjon kan anvendes både innledningsvis og underveis i samtalen. I dagens medisinske system hvor konsultasjonene vanligvis er begrenset til 15-20 minutter, kan metakommunikasjon bidra til å avklare hva det er viktigst å bruke den begrensede tiden til. Ved å metakommunisere, har begge parter et hjelpemiddel til å unngå de tradisjonelle rollene på den medisinske arena der helsepersonell, spesielt legen, og pasienten inngår i en sterkt asymmetrisk relasjon og kommunikasjonen i stor grad foregår på helsepersonells premisser.

3.2.2.4 utfordringer ved pasientopplæring i helsepersonells perspektiv

Når pasientopplæring definert som undervisning, rådgivning og veiledning skal vurderes ut ifra helsepersonells perspektiv, oppstår utfordringer som kan synes uoverstigelige i dagens situasjon. Samtidig er det mye faglig engasjement knyttet til temaet på den medisinske arena. Engasjementet retter seg mot det pedagogiske aspektet ved pasientopplæring. Dermed er det håp å øyne om at pasientopplæring kan utvikles fra informasjon til undervisning, rådgivning og veiledning. På veien til å oppnå økt innflytelse av pedagogisk kunnskap i pasientopplæring, møter helsepersonell flere utfordringer. Her skal det pekes på tre av dem. Den første utfordringen er at helsepersonell i stor grad er utdannet til og arbeider med akuttmedisin. Akuttmedisin krever ganske annerledes faglig plattform enn ”kronisk medisin”. Den faglige plattformen må justeres i forhold til både menneskesyn eller pasientsyn og egen rolle og funksjon. En annen utfordring for helsepersonell er mangelfull pedagogisk kompetanse. Pasientopplæring forstås som en pedagogisk oppgave, og faggruppene har ulik faglig bakgrunn i forhold til funksjonen fra sin grunnutdanning. Sykepleierne er den gruppen som ser ut til å inkludere økt grad av pedagogisk fokus i utdanningen. I spesialisthelsetjenesten er det lite eller ingen systematisk prioritering av etterutdanning i pasientopplæring. Den tredje utfordringen helsepersonell har i forhold til pasientopplæring slik den er definert her, er mangelfull kontekst for utføring av veiledning. Veiledning ansees som viktigste rolle for helsepersonell i forhold til mennesker med kronisk sykdom når pasienten har tilegnet seg den første, nødvendige kunnskapen. Rammene på den medisinske

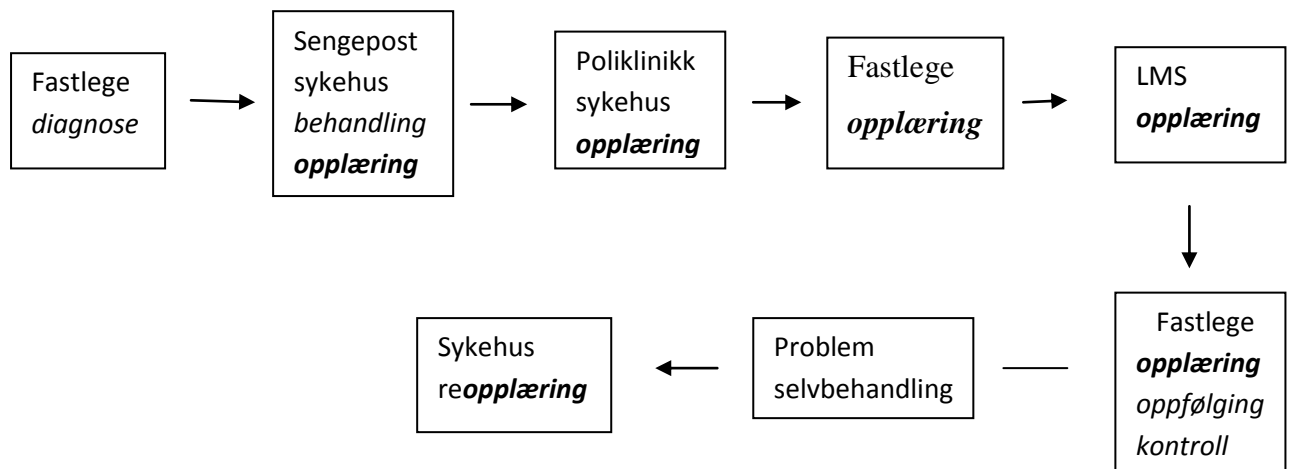
arena er ikke tilrettelagt for veiledning. For å gjennomføre en veiledningssamtale kreves mer enn 15-20 minutter. Doble konsultasjoner er mulig, men regnes som unntak, og veiledning regnes ikke som unntak for denne pasientgruppen. Veiledningen må ha førsteprioritet og må ikke konkurrere med andre oppgaver. Rammene for veiledningen må innebære at samtalen foregår uforstyrret i velegnet lokale. Med disse skisserte kravene, må man tilsynelatende konkludere med at veiledning ikke er mulig på den medisinske arena. Den konklusjonen ville vært en fallitterklæring, og konklusjonen her må bli en annen. Pasienter med kronisk sykdom trenger helsepersonell som profesjonelle medspillere og samtalepartnere for å oppnå bedre helse. Dermed skal det pekes på en spesifikk utfordring som angår både pasientperspektiv, helsepersonells perspektiv og rammer for pasientopplæring.

3.2.2.5 Problem ved pasientopplæring på individ- og systemnivå

Videre skal det pekes på utfordringer som direkte angår både individ- og systemnivå. På individnivå blir både pasient og helsepersonell berørt av de aktuelle utfordringer.

Relasjonsbrudd og arenaskifter

På individnivå trenger mennesker som lever med kronisk sykdom, stabile relasjoner for å kunne dele betydningsfulle temaer som angår egenbehandlingen. I dag er systemet preget av relasjonsbrudd og arenaskifter. Figur 11 viser hvor pasienten får opplæring i debutfasen. Prosessen er fragmentert og preget av stadige relasjonsbrudd.



Figur 11 viser ulike arenaer hvor pasienten får opplæring. Prosessen er fragmentert og medfører stadige relasjonsbrudd for pasienten.

Ved sykdomsdebut starter prosessen med diagnostisering hos fastlege og fortsetter med henvisning til sykehus. Mennesker med type 1-diabetes blir innlagt på medisinsk sengepost for behandling og opplæring. Derfra overføres pasienten til poliklinikk for videre opplæring. Fra poliklinikk tilbakeføres pasienten til fastlege for oppfølging. Fastlegen kan henvide pasienten til kurs i gruppe på lærings- og mestringssenter. Innholdet i oppfølgingen hos fastlegen varierer. Vanlig praksis innebærer videre opplæring, medisinsk oppfølging og kontroll. Når behandlingsresultatene er utilfredsstillende, henvises pasienten for reopplæring på sykehus. Deretter tilbakeføres pasienten til fastlege. Ordningen innebærer stadige relasjonsbrudd og arenaskifter hvor forholdene ligger dårlig til rette for å etablere den tillitt som kreves for at pasienten skal åpne seg og dele vanskeligheter med sykdommen og behandlingen. Faren øker for at utfordringene ikke blir delt med noen, med de konsekvenser at alvorlige skader utvikles.

I helsepersonells perspektiv innebærer relasjonsbruddene manglende kontinuitet i kontakten med pasienten. Helsepersonells opplevelse av ansvar og "eierskap" for pasienten svekkes. Når helsepersonell innehar mangelfull kompetanse i pasientopplæring og dessuten erfarer at andre tar hånd om opplæring, kan ansvaret smuldre bort og det kan oppstå en relasjon mellom

helsepersonell og pasient som er preget av halvdistanse. Halvdistanse innebærer at det verken er nærhet eller avstand i relasjonen, det er kontakt, men helsepersonell mangler opplevelse av det totale ansvar for oppgaven.

Når det gjelder opplæring ved diabetes, er det generelle bilde at sykepleiere på medisinske poliklinikker er den faggruppen som har mest kompetanse innen pasientopplæring. I tillegg finnes det enkeltpersoner i primærhelsetjenesten som har utviklet spesiell kompetanse på pasientopplæring relatert til spesifikke, kroniske sykdommer. Men, fastlegen og andre ansatte på legekontorer skal favne om alt det alminnelige. De har et helhetsansvar for pasienten, men de har ikke ansvar for opplæring.

Å arbeide med opplæring og oppfølging av pasienter med kronisk sykdom, kan defineres som et fagfelt som eksisterer mellom det alminnelige og det spesielle, mellom primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten. På systemnivå er det ønskelig at ansvarsfordelingen er klar mellom nivåene og institusjonene. I dag er pasientopplæring i praksis spredd mellom både spesialisthelsetjenesten og primærhelsetjenesten og mellom sykehusavdelinger og lærings- og mestringssenterne. På systemnivå beveger pasienten seg fra arena til arena. For pasienten er dette ingen god løsning.

3.3 Begrensninger ved oppgaven

Denne oppgaven stiller spørsmål om hvordan pedagogisk kunnskap kan bidra til bedre opplæring av mennesker med kronisk sykdom. Her skal noen av begrensningene ved besvarelsen omtales kort. Spørsmålet som reises, besvares ved å velge et bredt perspektiv, hvor både system- og individnivå er inkludert. Dermed utelates et smalere og dypere perspektiv på temaet. Det har vært viktig å forsøke å bygge bro mellom den medisinske og den pedagogiske arena fordi pasientopplæring ansees som en pedagogisk oppgave som utføres av helsepersonell. Det å finne forankringspunkter med nok likhet på begge arenaer, har krevd plass og har utelatt andre innfallsvinkler. Oppgaven er begrenset ved at fokus er rettet mot opplæring av pasienter ved kronisk sykdom. Dermed er en stor gruppe pasienter utelukket. Temaet kunne vært utvidet til å gjelde opplæring av pasienter generelt. På den måten ville det spesifikk ved kronisk sykdom som gjelder at sykdommen varer resten av livet og at pasienten må lære å behandle seg selv, vært utelatt. Her har det vært ønskelig å inkludere fokus på denne spesielle premissen. Her er ikke fokus rettet ensidig mot pedagogiske temaer som læring, motivasjon eller undervisning. Ved litteratursøk på temaet, har det vært viktig å søke etter litteratur som setter den pedagogiske funksjonen inn i en større sammenheng. Det ble vurdert som ønskelig å belyse konteksten som opplæringen foregår i. Dersom konteksten hadde vært utelatt, kunne behandlingen av temaet blitt mer teoretisk og mindre anvendelig enn det som var ønskelig. Stoffet er forsøkt knyttet nært til både det kliniske pasientperspektivet og konteksten som opplæringen foregår i. Ved å relatere innholdet såpass nært til den kliniske verden, har de teoretiske temaene blitt belyst mer overfladisk. Når det gjelder opplæring ved kronisk sykdom, har hver sykdom sine spesifikke, pedagogiske implikasjoner. Her er det valgt å bruke type 1-diabetes som klinisk eksempel. Noen av de pedagogiske implikasjonene ved denne sykdommen er dermed belyst. Samtidig retter oppgaven seg mot kronisk sykdom generelt. Ved å inkludere begge perspektivene, begrenses omfanget av fordypning. Den pedagogiske kompetansen som ansees som nødvendig for at helsepersonell skal mestre undervisning, rådgivning og veiledning av mennesker med kronisk sykdom, er også begrenset omtalt. Ved å gå dypere inn i spesifikke pedagogiske temaer knyttet til opplæring, ville det vært rimelig å føre tråder videre til kompetansekrav opplæringsfunksjonen krever. Det økonomiske perspektivet ved utvikling av bedre pasientopplæring for mennesker med kronisk sykdom, er overfladisk kommentert. Årsaken til dette er at temaet vurderes som komplekst og at mangel på kjennskap til temaet gir begrensede muligheter for analyse.

3.4 Oppsummering og konklusjon

Forekomst av kronisk sykdom er sterkt økende i befolkningen og behandlingsresultatene er utilfredsstillende. Om lag en fjerdedel av den norske befolkningen har en alvorlig, kronisk lidelse, noe som utgjør mer enn 1 million mennesker (Helse- og omsorgsdepartementet, 2005b). Feil bruk av medisiner oppstår i omlag 20 prosent av alle behandlingsforløp. Der hvor behandlingen er profylaktisk, forekommer opp til 50 prosent feil bruk av legemidler. Mellom 5 og 10 prosent av alle sykehusinnleggelses på medisinske avdelinger kan tilbakeføres til feil bruk av legemidler. Feil bruk av legemidler kan ha dramatiske følger for den syke og medfører høye kostnader for helsevesenet. Skader som følge av feil bruk av legemidler, kan ofte forklares med ufullstendig opplæring (Helse- og omsorgsdepartementet, 1999, pkt. 6.8.6.). På denne bakgrunn reises spørsmålet om hvordan pedagogisk kunnskap kan bidra til bedre opplæring av mennesker med kronisk sykdom slik at skader forebygges og kostnader reduseres.

Spørsmålet om hvordan pedagogisk kunnskap kan bidra til bedre opplæring av mennesker med kronisk sykdom, er belyst ved å undersøke litteratur som presenterer politiske og juridiske føringer for pasientopplæring og organisering av pasientopplæring i dag. Videre er ulike teori hentet fra litteratur som omhandler behov hos mennesker med kronisk sykdom relatert til motivasjon for selvbehandlingen. Avslutningsvis er litteratur analysert som belyser helsepersonells opplæringsfunksjon. På denne måten er temaet belyst både på system- og individnivå. Gjennom hele studien eksemplifiseres med litteratur relatert til den kroniske sykdommen type 1-diabetes for å få frem betydningen som spesifikk sykdomskunnskap har for opplæringen og for å vise mer av kompleksiteten ved det å leve med livslang sykdom.

3.4.1 Opplæring i pasientenes perspektiv

Med bakgrunn i at kronisk sykdom krever at pasienten behandler seg selv resten av livet, er det gjort søk i litteratur som omtaler sentrale faktorer knyttet til motivasjon. Ved kronisk sykdom medfører ikke behandlingen at mennesket med sykdommen blir frisk. Pasienten utfører behandling for å begrense eller forhindre akutte sykdomsanfall, forverring av

sykdommen eller følgeskader av sykdommen. Motiv for egen behandlingsinnsats ligger dermed både i nåtid og fremtid. Mange av de kroniske sykdommene rammer kroppen på en slik måte at helsen over tid forverres til tross for stor behandlingsinnsats. Hele systemet blir berørt av sykdommen og som regel er det ikke mulig å behandle sykdommen manuelt med like perfekt resultat som når den friske kroppen selv tar hånd om de autonome prosessene. Jakten på faktorer som kan bidra til behandlingsmotivasjon, utgjør derfor et sentralt motiv for litteratursøket. Fokus er satt på tre ulike perspektiv: individets behov for selvbestemmelse, betydningen av mestringsforventning og behovet for opplevelse av sammenheng og mening.

E. L. Deci og R. M. Ryan beskriver menneskers behov for selvbestemmelse og viser til motivasjon styrt utenfra og/eller innenfra (Deci & Ryan, 1985, 2000). Litteraturen viser at teorien er prøvd ut i forhold til diverse prosjekt med kronisk syke. Sykdommen som motiv for handling ligger utenfor pasienten og er ikke selvvalgt. Sykdommen og behandlingen kan true pasientens behov for selvbestemmelse. Ved å vektlegge pasientens behov for selvbestemmelse, stimuleres internalisering av behandlingsmotivasjon. Denne praksisen er relativt uvanlig i det norske sykehussystem i dag. Med den juridiske rett til medvirkning ved valg av tilgjengelige og forsvarlige undersøkelses- og behandlingsmetoder ligger forholdene teoretisk godt til rette for å møte individets behov for selvbestemmelse (Pasientrettighetsloven, 1999). Her har fagmiljøene en utfordring i justering av kommunikasjonen med pasienten. Forskning viser at ved å ta mer hensyn til pasientenes behov for selvbestemmelse, blir resultatene av pasientenes behandlingsinnsats bedre (Howorka et al., 2000; Wehmeyer, 1998; Williams, Freedman & Deci, 1998; Williams, McGregor, Zeldman, Freedman & Deci, 2004; Williams et al., 2005; Williams et al., 2009). Relatert til type 1-diabetes, kan man derved konkludere med at ved å innføre behandlingsintervensjon ved sykdomsdebut som ivaretar personens selvbestemmelse og autonomi, øker sannsynligheten for tilfredsstillende behandlingsresultat. Konkret kan dette innebære behandlingsintervensjon tilpasset pasientens livsstil, uten at livsstilsendring inngår som del av behandlingsintervensjonen. Litteraturstudiet viser at faglitteratur om diabetesbehandling tilsynelatende har motstridende budskap om temaet (Haugum & Aas, 2006; Jervell, 2006).

På jakt etter annen litteratur som kan relateres til internalisering av behandlingsmotivasjon, falt valget på A. Banduras teori om mestringsforventning (Bandura, 1977, 1981). Når et menneske blir rammet av kronisk sykdom, vil vedkommende ha en opplevelse av forventning om å mestre eller forventning om ikke å mestre den aktuelle situasjonen. To av de mest betydningsfulle kildene som bestemmer forventningene som oppstår sammen med den nye oppgaven, er tidligere mestringserfaring og kjennskap til andres erfaring (Bandura, 1977). Kjennskap til andres erfaring, kan tematiseres i samtale med helsepersonell. Personens egne erfaringer den første tiden med sykdommen vil være viktigste kilde til å påvirke mestringsforventningene (Skaalvik & Skaalvik, 2008). Relatert til type 1-diabetes vil det dermed være av stor betydning at pasienten mestrer de aktuelle behandlingsoppgavene den første tiden. Aktuell oppgave kan være å sette én sprøyte insulin på seg selv daglig. Å ha i oppgave å måle blodsukkeret, vil utsette pasienten for fare for erfaring med ikke-mestring som kan få negative følger fremover. Faren ved blodsuktermåling er at resultatet fremkommer helt presist som tall. Så lenge pasienten ikke har kunnskap nok til å analysere måleresultatet og sette det inn i en større sammenheng, kan pasienten relatere resultatet til et målområde for blodsukkeret som er umulig å nå. Dermed er det fare for at pasienten tidlig etablerer forventning om ikke mestring av behandlingen. Med nydiagnostisert kronisk sykdom, vil erfaring med ikke-mestring utgjøre en uheldig start.

A. Antonovsky har utviklet teori i et salutogenetisk perspektiv om generaliserte motstandsressurser som mobiliseres mot trussel utenfra for å gjenskape psykologisk integritet og opplevelse av indre sammenheng (Antonovsky, 1970, ref. i Sommerschild, 1998). Å bli diagnostisert med kronisk sykdom, kan utgjøre en trussel som mobiliserer generaliserte motstandsressurser. Dermed oppstår ønske om å forstå situasjonen, tro på å finne løsninger i situasjonen og det oppleves meningsfullt å forsøke å løse den truende situasjonen. I dag har det blitt vanlig å søke kunnskap på internett, og dette er et redskap som brukes av mange for å finne informasjon om sykdom og behandling. På denne måten har mennesker en unik mulighet til å skaffe seg verdifull kunnskap på en enkel måte. Samtidig vil pasienten ha behov for å drøfte informasjon om sykdommen og ulike behandlingsmuligheter med helsepersonell for å gjenopprette psykologisk integritet og opplevelse av sammenheng i den nye situasjonen. Dersom pasienten ikke blir inkludert i beslutninger om prosessen videre, men blir utsatt for andres avgjørelser, kan de gode mulighetene for bruk av pasientens ressurser som viser seg i situasjonen, gå tapt. Dersom opplæring i sykdomsbehandling ikke tar hensyn til de

generaliserte motstandsressursene mot trusselen, kan personen oppleve opplæringen som meningsløs. Pasienten kan være opptatt av skjerming mot trusselen for å ivareta psykologisk integritet og være ute av stand til å ta imot ny informasjon og læring (Hiim & Hippe, 1998). I et salutogenetisk perspektiv vil pasienten vise helsepersonell vei i opplæringsprosessen ved å fokusere på temaer som har betydning for en helsebringende læringsprosess (Antonovsky, 1979).

3.4.2 Pasientopplæring i helsepersonells perspektiv

Ved kronisk sykdom kan opplæring av pasienten sees som den mest sentrale oppgaven for helsepersonell. Hensikten med opplæringen er at pasienten skal utføre selvbehandling som gir tilfredsstillende resultat. På bakgrunn av personens behov for selvbestemmelse, mestringsforventning og behov for opplevelse av sammenheng og mening, er ulik litteratur undersøkt for å finne svar på hvordan helsepersonell kan utføre opplæringsoppgaven ved å ta hensyn til de presenterte behovene pasientene har. På den medisinske arena anvendes begrepene *opplæring* og *informasjon* om opplæringsoppgaven. *Medvirkning* inkluderes som en del av samspillet mellom pasient og helsepersonell i forbindelse med opplæring. For å ta hensyn til pasientens behov, kreves differensiering av opplæringen. Fokus er rettet mot den pedagogiske arena for å finne ut hvordan helsepersonell kan anvende pedagogisk kunnskap for å utføre hensiktsmessig opplæring som innebærer styrking av pasientens behandlingsmotivasjon. På den pedagogiske arena er tre kommunikasjonsformer valgt ut; *undervisning*, *rådgivning* og *veiledning*. Litteraturen som er undersøkt, viser at de tre begrepene ikke har konsistent innhold på tvers av forfatterne som anvender begrepene. Derfor er begrepene her gitt innhold tilpasset opplæringsfunksjonen ved kronisk sykdom.

Undervisning som del av opplæringen, foregår på en målrettet, systematisk og planlagt måte (Bø & Helle, 2005). Undervisning retter seg mot det kognitive aspektet ved å ha fått en kronisk sykdom, og innebærer læring, utvikling av kunnskap og forståelse. Undervisning er den funksjonen som har mest til felles med det å gi informasjon som er kjent funksjon på den medisinske arena. Undervisning vil inngå som del av opplæringen helsepersonell utfører for at pasienten skal utvikle nødvendig sykdoms- og behandlingskompetanse.

Rådgivning som del av opplæringen, er her relatert til konkret handling. Rådgivning kan være aktuelt når pasienten skal gjøre nye erfaringer eller trene på ferdigheter. Dermed vil evaluering hyppig være en relevant oppfølging av rådgivning i den forstand at effekten av rådet analyseres. På den måten kan råd anvendt av den som mottar rådet, medføre verdifull kunnskap. Rådgivning er en mye brukt opplæringsform på den medisinske arena, og bør i mange henseende begrenses i forbindelse med opplæring. Råd gitt på initiativ fra helsepersonell kan true pasientens selvbestemmelse og svekke motivasjon for utføring av handling fordi rådet ikke passer. Rådgivning kan stimulere til non-compliance i relasjonen helsepersonell/pasient og hindre læring og mestring av selvbehandlingen.

Veiledning som del av pasientopplæring ansees som den mest aktuelle kommunikasjonsformen mellom pasient og helsepersonell ved kronisk sykdom. Veiledning går som en prosess hvor den som blir veiledet er sentral i styring av prosessen. Veiledningen skal bidra til at pasienten utvikler et eierforhold til konsultasjonen og at veileder og den som blir veiledet metakommuniserer om konsultasjonen for å ivareta tilfredsstillende innhold i veiledningen (Bjørndal, 2009). Gjennom veiledning får helsepersonell og pasient muligheten til å ivareta både emosjonelle og kognitive aspekter ved det å leve med kronisk sykdom. Veiledning ivaretar pasientens juridiske rett til medvirkning. Studier av ulik veiledningslitteratur tyder på at økt veiledningskompetanse kan bidra til bedre opplæring av pasientene og dermed bedre resultater som følge av selvbehandling. Veiledning kan ivareta pasientens behov for selvbestemmelse, mestringsforventning og behov for sammenheng og mening på en tilfredsstillende måte fordi dialogen mellom veileder og den som blir veiledet tar hensyn til pasientens behov og ønsker. Det er verdt å merke seg at prosjektet til K. Howorka innebar både undervisning, veiledning og trening/erfaring, både individuelt og i gruppe (Howorka et al., 2000). Den pedagogiske intervensjonen var dermed mer sammensatt enn det som ser ut til å være vanlig praksis på den medisinske arena. Ved å differensiere opplæringen mer, øker sannsynligheten for læring som viser seg ved mestring av selvbehandling (Skaalvik & Skaalvik, 2008). Samtidig kan det ikke forventes at helsepersonell har formell veiledningskompetanse. Utdanningsforløpet for leger viser at medisinstudiet i Norge fortsatt har lite undervisning i kommunikasjon, undervisning og veiledning. I sykepleierutdanningen er kommunikasjon mellom sykepleier og pasient vektlagt.

Så langt det har vært mulig å få innblikk i studiene, er ikke undervisning og veiledning vektlagt som spesifikt tema i forbindelse med opplæring av kronisk syke. I fremtiden vil det være behov for økt utvikling av veiledningskompetanse hos helsepersonell for å ivareta veiledning som grunnlag for opplæring av mennesker med kronisk sykdom. Lærings- og mestringssenterne kan bidra til utvikling av en pedagogisk fagkultur som stimulerer utvikling av veiledningskompetanse.

3.4.3 Pasientopplæring i politisk, juridisk og organisatorisk perspektiv

Siden 1999 har pasientopplæring vært én av de fire oppgavene som er pålagt spesialisthelsetjenesten. Pasientopplæring er dermed en oppgave for spesialisthelsetjenesten likestilt med behandling. I 1999 kom den nye *Pasientrettighetsloven*. Her fikk pasienten rett til informasjon og medvirkning, men ikke rett til opplæring. Samme år kom ”*Om lov om spesialisthelsetjenesten m m*” hvor betydningen av pasientopplæring ble fremhevet: ”Mangel på opplæring er like alvorlig som mangel på medisiner og gode behandlingsformer. Opplæring er en forutsetning for mestring av livet som kronisk syk og for å hindre forverring av sykdommen og utvikling av alvorlige komplikasjoner.” (Helse- og omsorgsdepartementet, 1999, pkt. 6.8.6). Erkjennelsen av hvor avgjørende sykdoms- og behandlingskompetanse er for mennesker med kronisk sykdom, bør vise seg også juridisk ved at pasientene får rett til opplæring. Dermed begrenses ikke pasientopplæring som oppgave for spesialisthelsetjenesten.

Dagens opplæringspraksis er preget av arenaskifter og relasjonsbrudd. Organiseringen er kontraindisert i forhold til en helhetlig og sammenhengende læringsprosess. I 2005 la helse- og omsorgsdepartementet frem utredningen ”*Fra stykkevis til helt. En sammenhengende helsetjeneste.*” (Helse- og omsorgsdepartementet, 2005a). Her ble det lagt føringer for at pasienten skal slippe stadig å bevege seg mellom ulike behandlingsnivåer hvor ingen ser sammenheng eller har oversikt over helheten i pasientens helse. Denne intensjonen ble forsterket av ”*Samhandlingsreformen*” (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009). Her pekes på samfunnsøkonomiske og pasientrelaterte utfordringer som angår pasientopplæring. På slutten av åttitallet ble første lærings- og mestringssenter opprettet på Aker Sykehus i Oslo. I dag er mer enn 60 lærings- og mestringssentre fordelt over hele landet. Lærings- og

mestringssenterne underviser helsepersonell i spesialisthelsetjenesten i opplæringsfunksjonen i forhold til pasienter. Enkelte sentre tilbyr dessuten kurs for pasienter. Lærings- og mestringssenterne omtales konkret i Samhandlingsreformen, og departementet vil vurdere hvilke lærings- og mestringstilbud som kan overføres fra spesialisthelsetjenesten til kommunenivå. Utfordringene ønskes løst blant annet ved at opplæringstilbudet legges på et lavere organisasjonsnivå og dermed nærmere pasienten. På den måten ønsker man bedre pasientopplæring og reduserte behandlingstkostnader. Dermed er det relevant å stille spørsmålsteget ved hvilken opplæring som skal foregå hvor. Hvilke kriterier skal ligge til grunn for fordeling av opplæring mellom spesialisthelsetjenestenivå og kommunenivå når det gjelder mennesker med kronisk sykdom. Spesialisthelsetjenesten med sin spesialkompetanse kan opprettholde ansvaret for å gjøre nødvendige medisinske vurderinger og iverksette behandling ved behov. Eksempel ved diabetes type 1 kan være vurdering av igangsetting profylaktisk behandling i forhold til hjerte - kar eller vurdering oppstart dialysebehandling og eventuell oppfølging av behandlingen. Pasientopplæring vil kontinuerlig være en oppgave som går parallelt med vurdering og behandling utført av helsepersonell. På kommunenivå kan opplæringen knyttes til det å leve med den kroniske sykdommen. Pasienten skal utføre behandlingstiltak i dagliglivet og kan øke mestring av oppgavene ved bruk av lavterskeltilbud på kommunenivå. Eksempel ved type 1-diabetes er joggegruppe hvor deltakerne gjør erfaringer og deler disse når det gjelder insulintilpasning og spørsmål om hvordan joggingen virker på blodsukkernivået. Ved å gjøre erfaringer under ledelse av likemann, helsepersonell eller annen kompetent veileder og ved å dele erfaringene med andre i samme situasjon, vil det være mulig å oppnå verdifull behandlingslæring. I dag er denne type tiltak relativt fraværende. Noen aktiviteter arrangeres på privat initiativ (Diaped, Kristiansand) og noen arrangeres av kommunalt lærings- og mestringssenter (Sandefjord). Tiltakene gjennomføres i samarbeid med pasientorganisasjonene. Disse er unntak. Ordinær praksis er at pasientene bruker fastlege og spesialisthelsetjenesten for å lære å utføre egenbehandling som gir tilfredsstillende resultat. Resultatene er ikke tilfredsstillende hos for mange pasienter (Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon, 2003; Helse- og omsorgsdepartementet, 1999; Helse- og omsorgsdepartementet, 2005b; Skivarhaug, 2009). Ved å fordele opplæringsansvaret mellom kommunalt nivå og spesialisthelsetjenesten ved etablering av kommunale lærings- og mestringssentre eller helsehus som bidrar til læring av tilfredsstillende selvbehandling i hverdagen, får personene med kronisk sykdom mulighet til å ha en mer fast forankring på kommunalt nivå. Henvisning til spesialisthelsetjenesten vil da skje unntaksvis når mer omfattende spesialmedisinske vurderinger må gjøres og eventuell behandling må iverksettes.

På den måten kan pedagogisk kunnskap anvendes for å begrense arenaskifter og relasjonsbrudd og for å styrke motivasjonsfremmende faktorer som kan gi mer tilfredsstillende undervisning, veiledning, læring og behandling.

3.4.4 Konklusjon

For å finne svar på spørsmålet om hvordan pedagogisk kunnskap kan bidra til bedre opplæring av mennesker med kronisk sykdom, er søkelyset satt på litteratur som belyser både system- og individnivå. På systemnivå er politiske og juridiske dokumenter undersøkt, og dokumenter som legger føringer for organisering av opplæringsoppgaven. På individnivå er litteratur om pasientenes og helsepersonells perspektiv studert. For å bedre opplæringen av mennesker med kronisk sykdom ved anvendelse av pedagogisk kunnskap, må endringer gjøringen både på system- og individnivå:

1. Pasientene bør få juridisk rett til pasientopplæring
2. Pasientopplæring må foregå både i spesialisthelsetjenesten og på kommunenivå
3. Pasientenes behov for selvbestemmelse, mestring, opplevelse av sammenheng og mening må tas mer hensyn til ved pasientopplæring
4. Helsepersonell som utfører pasientopplæring trenger økt veiledningskompetanse

På denne måten kan pedagogisk kunnskap gi bedre opplæring og styrke pasientenes behandlingsmotivasjon. Sentrale behov hos pasientene må få økt innflytelse. Rammene for den pedagogiske aktiviteten som pasientopplæring utgjør, er styrt av tilsynelatende tilfredsstillende politiske føringer. Juridisk må pasientenes rett til opplæring styrkes. Opplæring av mennesker med kronisk sykdom må etableres på kommunenivå. Helsepersonell må profesjonaliseres for utføring av funksjonen. På den måten forventes mer tilfredsstillende resultater av selvbehandlingen og reduserte behandlingstkostnader.

3.5 Fremblikk

Litteraturstudien konkluderer med rett til opplæring, lettere tilgjengelig opplæring, opplæring som i større grad tar hensyn til pasientenes behov og økt veiledningskompetanse hos helsepersonell som gir opplæringen. For å undersøke om de aktuelle endringene gir ønsket effekt, vil det være ønskelig å gjennomføre en empirisk undersøkelse hvor endringene inkluderes i en intervensjon rettet mot en begrenset målgruppe og resultatmålinger gjøres på kort og lang sikt. Det kunne være aktuelt å måle resultatene ved intervju av deltakerne og ved evaluering av aktuelle behandlingsmålinger. Sammenlikninger kan gjøres med gruppe som ikke har mottatt samme intervensjon. Alternativt vil det være mulig å gjennomføre mer avgrenset studie hvor man enten tar mer hensyn til pasientenes behov eller helsepersonell anvender økt veiledningskompetanse eller deltakerne tilbys økt tilgang til veiledning og samhandling. På den måten vil man oppnå innsikt i virkning av mer avgrenset intervensjon.

Kilder

- Aakre, M. (2007) *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Oslo: Norsk Sykepleierforbund.
- Aarseth, S. (1976) *Sukkersyke og dens behandling*. Oslo: H. Aschehoug & Co.
- Alvesson, M. & Skjöldberg, K. (2008) *Tolkning och reflektion. Vitenskapsfilosofi och kvalitativ metod*. Studentlitteratur.
- Antonovsky, A. (1979) *Health, Stress and Coping*. San Fransisco: Jossey-Bass
- Arborelius, E. (2001) *Varför gör dom inte som vi säger?* Stockholm: Institutionen för folkhälsovetenskap, Karolinska Institutet, avd. socialmedicin.
- Askheim, O. P. & Starring, B. (2007): *Empowerment – i teori og praksis*. Oslo, Gyldendal Norsk Forlag.
- Aukland, I.B., Larsen, I.M. & Poulsen, Å.R. (1995) *Barn med diabetes 0-12 år i Vest-Agder. Oppfølging*. Seminaroppgave i helse- og sosialadministrasjon. Høgskolen i Agder, Kristiansand.
- Bandura, A. (1977) Self-efficacy: Toward a Unifying Theory of Behavioral Change. *Psychological Review*, 84(2), 191-215.
- Bandura, A. (1981) Self-referent thought: A developmental analysis of self-efficacy. I J.H. Flavell & L. Ross (red.): *Social cognitive development: Frontiers and possible futures*. New York: Cambridge University Press
- Bandura, A. (1986) *Social foundations of thought and action: A social cognitive theory*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.
- Bateson, G. (2002) *Mind and Nature*. Hampton Press, Inc. and The Institute for Intercultural Studies
- Berulfsen, B. & Gundersen, D. (2003) *Fremmedord for alle*. Oslo: Kunnskapsforlaget.
- Birkeland, K., Mosand, R. & Claudi, T. (2004). *Diabetes. Spørsmål og svar om insulin*. Novo Nordisk Scandinavia AS 7(1).

- Bjørndal, C.R.P. (2009). Hvordan forbedre veiledningssamtalen? Ni empirisk funderte anbefalinger. I.M. Brekke & K. Søndena (Red), *Veiledningskvalitet*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Bjørndal, C.R.P. (2008) *Bak veiledningens dør. Symmetri og asymmetri i veiledningssamtaler*. Doktorgradsavhandling , Universitetet i Tromsø.
- Bronfenbrenner, U. (1979) Basic concepts, *The Ecology of Human Development: Experiments by Nature and Design*. London: Havard University Press, s. 16-42.
- Bø, I & Helle, L. (2005) *Pedagogisk ordbok. Praktisk oppslagsverk i pedagogikk, psykologi og sosiologi*. Oslo: Universitetsforlaget
- Caplan, G. (1970) *The theory and practice of mental health consultation*. New York: Basic Books
- Caplan, G. & Caplan, R.B. (1993) *Mental health consultation and collaboration*. San Fransisco: Jossey-Bass Publishers.
- Christensen, S.L. & Jensen, B. H. (2003) *Pedagogikk og pasientutdanning. Sykepleiens pedagogisk felt*. Oslo: Akribe forlag
- Christophersen, Y. (2004) *Diabetes for livet. Aldri fred å få?* Yngvar Christophersen, 2004
- Claudi, T., Abrahamsen, R., Andersen, S., Basharat, F., Birkeland, K., Cooper, J. G., Furuseth, K., Hanssen, K. F., Hausken, M. F., Jennum, A. K., Jørgensen, K. D., Lorentsen, N., Midthjell, K. & Næbb, H. (2009) *Diabetes. Forebygging, diagnostikk og behandling. Nasjonale kliniske retningslinjer*. Oslo: Statens forvaltningstjeneste.
- Dalland, O. (2010) *Pedagogiske utfordringer for helse- og sosialarbeidere*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Deci, E. L. & Ryan, R. M. (1985) *Intrinsic motivation and self-determination in human behavior*. New York: Plenum Press.
- Deci, E. L. & Ryan, R. M. (2000) The “What” and “Why” of Goal Pursuits: Human Needs and the Self-Determination of Behavior. *Psychological Inquiry*, 11(4), 227-268.
- Freire, P. (2006) *De undertryktes pedagogikk*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

- Frostad, S., Abrahamsen, R., Mjøsund, N.H., Jensen, M.J.F. & Liavaag, A.M. (2002) *Diabetes og psykiske lidelser*. Oslo: Norges Diabetesforbund.
- Frostad, S., Haug, J., Mostad, I.L., Eggen, B.E., Bangstad, H-J., Rø, Ø., Hanestad, B.R. & Aanderud, S. (2005) *Spiseforstyrrelser ved diabetes. Forekomst, diagnostikk og behandling*. Oslo: Norges Diabetesforbund.
- Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (2003) *Undersøkelse om pasientopplæring blant medlemmer i Norges Diabetesforbund, Norsk Revmatikerforbund og NORILCO (Norsk Forening for Stomi- og Reservoaropererte)*. Mottatt på mail fra arnfinn.arnes@ffo.no 10. februar 2010.
- Gallefoss, F. (2001) *The effects of patient education in asthma and COPD – a randomized, controlled trial*. Doktorgradsavhandling. Universitetet i Bergen.
- Gjengedal, E. & Hanestad, R. (2001) *Å leve med kronisk sykdom. En varig kursendring*. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag
- Grenness, T. M., (2007) *Hva er diabetes?* Norges Diabetesforbund
- Grottdal, S. (2009) Fra respirator til dialyse. I *Diabetes*. E. Lie (red.), 7 12 des. 2009, s, 12-15.
- Hanssen, O. (1966) *Sukkersyke*. Oslo: Olaf Norlis Forlag.
- Hanssen, K.F. & Hanssen, P. (1984) *Diabetesboka*. Oslo: Tanum – Norli.
- Hanås, R. (2000) *Type 1 – diabetes hos barn, ungdom og unge voksne*. Oslo: Symphony Medical Communication
- Hargreaves, A. (2004) *Læring og undervisning i kunnskapssamfunnet*. Oslo: Abstrakt forlag.
- Haug, J. (2010) *Diabetes i kropp og sinn. Teorien om de spesifikke psykologiske prosessene ved type 1-diabetes*. Doktorgradsavhandling, Universitetet i Oslo.
- Haugstvedt, A. (2000) *Fra lydighet til selvstendighet. Veileder for læring og mestring av diabetes*. Oslo: Norges Diabetesforbund
- Haugum, B. & Aas, A.-M., (2006) *Mat og type 1 – diabetes*. Oslo: Norges Diabetesforbund.
- Health Consumer Powerhouse (2008) *Pressemelding*. Hentet 6.mars 2009, fra http://www.healthpowerhouse.com/archives/cat_media_room.html

Helse- og omsorgsdepartementet. (1999). *Om lov om spesialisthelsetjenesten m m.* Ot.prp. nr. 10 (1998-1999). Oslo: Statens forvaltningstjeneste. Hentet 16. februar 2010

<http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpub/otprp/19981999/otprp-nr-10-1998-99-html?id=159380>

Helse- og omsorgsdepartementet. (2005a). *Fra stykkevis til helt. En sammenhengende helsetjeneste.* NOU 2005: 3. Oslo: Statens forvaltningstjeneste.

Helse- og omsorgsdepartementet (2005b). *Rett kurs mot riktigere legemiddelbruk. Legemiddelpolitikken.* St.meld. nr. 18 (2004-2005). Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

Helse- og omsorgsdepartementet (2006). *Nasjonal strategi for diabetesområdet 2006-2010.* Oslo: Statens forvaltningstjeneste.

Helse- og omsorgsdepartementet. (2009). *Samhandlingsreformen. Rett behandling - på rett sted - til rett tid.* St.meld. nr. 47 (2008-2009). Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

Helsedialog.no (2009a) *Lokalt Lærings- og mestringssenter.* Hentet 23. oktober 2009 fra www.helsedialog.no/larings-og_mestringssentra

Helsedialog.no (2009b) *Regionalt Lærings- og mestringssentra.* Hentet 23. oktober 2009, fra www.helsedialog.no/laring_og_mestring_lms/larings-og_mestringssentra/regionalt_lms

Helsedialog.no, (2010). *Lærings- og mestringssentra i Helse Sør-Øst.* Hentet 16. mars 2010, fra http://www.helsedialog.no/laring-og_mestring_lms/larings-og_mestringssentra

Helsepersonelloven (1999). *Lov om helsepersonell m.v. av 2. juli 1999 nr. 64.*

Endringslov til helsepersonelloven. (2010). *Lov om endringer i lov 2. juli 1999 nr. 64 om helsepersonell m.v. av 19.juni 2009 nr. 97.* Hentet 22. mars 2010, fra Lovdata <http://www.lovdatab.no/all/alfab.html>

Hiim, H. & Hippe, E. (1998) *Læring gjennom opplevelse, forståelse og handling.* Oslo: Universitetsforlaget

Holmvik, L. N. & Jenssen, K. (1991) *Gi oss valgmuligheter.* I Gramfjeld, G. (red.) *Diabetikeren* 2/91, (s. 30-32)

- Howorka, K. (1996) *Functional Insulin Treatment*. Berlin Heidelberg: Springer-Verlag
- Howorka, K. , Pumprla, J., Wagner-Nosiska, D., Grillmayr, H., Schlusche, C. & Schabmann, A. (2000) Empowering diabetes out-patients with structured education: Short-term and long-term effects of functional insulin treatment on perceived control over diabetes. *Journal of Psychosomatic research*. 48 (2000) 37-44.
- Høgskolen i Bergen (2005):*Studieplan for klinisk videreutdanning i diabetessykepleie*. Hentet 25.02.2009, fra <http://student.hib.no/evu/ahs/studieplaner/Diabetes.htm>
- Høygaard, R., Jørgensen, A. & Mathisen, P. (2004): *Veiledningssamtaler med elever*. Kristiansand: Høyskoleforlaget
- Jenssen, K. (1988) *Lev godt med diabetes*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag
- Jenssen, K. (1993) Den lange veien mot det gode liv. I Allgot, B. (red.) *Diabetes for helsepersonell*. (s. 34-35).
- Jenssen, K. (2008) Nytt veiledningskonsept. I Vaaler, S. (red.) *Diabetesforum* 1/2008 (s. 24-25).
- Jervell, J. (2006) *Basisbok for type 1 - diabetes*. Oslo: Norges Diabetesforbund
- Johannessen, E., Kokkersvold E. & Vedeler L. (1998) *Rådgivning. Tradisjoner, teoretiske perspektiver og praksis*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Joner, G. (1995) *Diabetes i Norge. Epidemiologiske data*. Oslo: Norges Diabetesforbund, Statens helsetilsyn, Statens ernæringsråd og Folkehelse Statens institutt for folkehelse.
- Karlsen, B. (2004) *Coping with diabetes*. Doktorgradsavhandling, Universitetet i Bergen.
- Kirke-, undervisnings- og forskningsdepartementet (1996) *Læreplanverket for den 10-årige grunnskolen*. Oslo: Statens forvaltningstjeneste.
- Kommunehelsetjenesteloven. (1982). *Lov om helsetjenesten i kommunene av 19. november 1982 nr. 66*.
- Endringslov til kommunehelsetjenesteloven. (2009). *Lov om endringer i lov 19. november 1982 nr. 66 om kommunehelsetjenesten av 11. desember 2009nr. 130*. Hentet 21. januar 2010, fra Lovdata

<http://www.lovdatab.no/cgi-wif/wiftdrens?/usr/www/lovdatab/all/nl-19821119-066.html>

Kristiansen, A. (2005) *Tillit og tillitsrelasjoner i en undervisningssammenheng*.

Oslo: Unipub forlag.

Krokmark T. & Åberg K. (2007) *Veiledning i pedagogisk arbeid*. Bergen: Fagbokforlaget.

Laursen, P.F. (2004) *Den autentiske lærer*. København: Gyldendal, oversatt av S. Moen, utgitt i kompendiet i Pedagogisk profesjonalitet og etikk, pensum masterstudiet i pedagogikk, UiA, 2008.

Lauvås, P. & Handal, G. (2006) *Veiledning og praktisk yrkesteori*. Oslo: Cappelen Forlag

Legeforeningen (2010) *Etiske regler for leger*. Hentet 30. januar 2010 fra <http://www.legeforeningen.no/id/485.1>

Mestring.no (2009). *Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring NK LMS*. Hentet 23. mars 2010, fra http://www.mestring.no/om_nk_lms

Mestringforalle.no (2009a). *Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring – NK LMS*. Hentet 23. mars 2010, fra http://www.mestringsforalle.no/om_nk_lms

Mestringforalle.no (2009b) *Hvorfor læring og mestring, LMS?* Hentet 22. februar 2010, fra http://mestringforalle.no/laring_og_mestring_lms/hvorfor_lms+/Hvorfor+1%C3%A6ring+og+mestring%2C+LMS%3F.9UFRjOZn.ips

Næss, S. & Eriksen, J. (2006) *Diabetes og livskvalitet. Nova rapport 7/06*. Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring

Pasientrettighetsloven (1999). *Lov om pasientrettigheter av 2. juli 1999 nr. 63*.

Endringslov til pasientrettighetsloven. (2009). *Lov om endringer i lov 2. juli 1999*

nr. 63 om pasientrettigheter av 18. desember 2009 nr.131. Hentet 22. mars 2010, fra Lovdata <http://www.lovdatab.no/all/alfab.html>

Pieber, T.R. et al. (1995) Evaluation of a structured Outpatient Group Education Program for Intensive Insulin Therapy. *Diabetes Care*. 18(5), 625-630.

Saugstad, T. & Mach-Zagal, R (2006) *Sundhædsdagogik for praktikere*. København: Munksgaard Danmark

- Schön, D. A. (2001) *Den reflekterende praktiker*. Randers: Forlaget Klim Danmark
- Schøyen, E.J. (1995) *Fra lydighet til selvstendighet. Rammeplan for opplæring av personer med diabetes*. Oslo: Norges Diabetesforbund, Statens helsetilsyn, Statens ernæringsråd, Folkehelse Statens institutt for folkehelse.
- Skaalvik, E. M. & Fossen I. (1995). *Tilpassing og differensiering. Idealer og realiteter i norsk grunnskole*. Trondheim: Tapir Forlag
- Skaalvik E. M. & Skaalvik S. (2008): *Skolen som læringsarena. Selvoppfatning, motivasjon og læring*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Skagen, K. (2004) *I veiledningens landskap. Innføring i veiledning og rådgivning*. Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Skivarhaug, T. (2009) *Nasjonalt medisinsk diabetesregister for barne- og ungdomsdiabetes. Barneregisteret. Årsrapport 2008*. Oslo: Ullevål universitetssykehus.
- Solberg, G. (2009) *Pasient- og brukerombudet i Vest-Agder. Årsmelding 2009*.
- Sommerschild, H. (1998) Mestring som styrende begrep. I B. Gjørum, B. Grøholt & H. Sommerschild (Red), *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre*. (s.21-63). Oslo: Tano Aschehoug
- Sosialdepartementet (2006) *Å være i samme båt...* Oslo: Statens forvaltningstjeneste.
- Sosial- og helsedirektoratet (2005), *Vedlegg til Nasjonal strategi for diabetesområdet*. Oslo: Statens forvaltningstjeneste.
- Sosial- og helsedepartementet (1997), *Pasienten først! Ledelse og organisering i sykehus*. NOU 1997: 2. Oslo: Statens forvaltningstjeneste.
- Spesialisthelsetjenesteloven. (1999). *Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. av 2. juli 1999 nr. 61*.
- Endringslov til spesialisthelsetjenesteloven. (2009). *Lov om endringer i lov 2. juli 1999 nr. 61 om spesialisthelsetjenesten m.m. av 18. desember 2009 nr. 137*. Hentet 22. mars 2010, fra Lovdata <http://lovdata.no/all/alfab.html>

- Statistisk sentralbyrå (2009), Tabell 135: Døgnopphold, liggedager og gjennomsnittlig liggetid i somatiske sykehus, etter kjønn. I *Statistisk årbok 2009*. Hentet fra 25. januar 2010 fra <http://www.ssb.no/aarbok/tab/tab-135.html>
- Søvik, O. (1986) *Barn med diabetes. En praktisk veiledning for foreldre og barn – og for helsepersonell, førskolelærere og lærere*. Oslo: Aschehoug.
- Teslo, A.-L. (2001) *Mangfold i veiledning for helse- og sosialarbeidere*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Thesen J. & Malterud K. (2001) “Empowerment” og pasientstyrking – et undervisningsopplegg. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 13(121), s.1624-8. Hentet 27. februar 2009, fra http://www.tidsskriftet.no/index.php?vp_SEKS_ID=330818
- Tveiten, S. (2003) *Veiledning – mer enn ord ...*Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS
- Tveiten, S. (2008) *Pedagogikk i sykepleiepraksis*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS
- Ulleberg, I. (2007) *Kommunikasjon og veiledning*. Oslo: Universitetsforlaget
- Urnes, J.A. (2009) *Patient education in gastro-oesophageal reflux disease. Validation of a digestive symptom and impact questionnaire and a randomized controlled trial of patient education*. Doktorgradsavhandling. Universitetet i Trondheim.
- Vabo, M.L. (2003) Det går an å overleve med diabetes, men det går også an å leve med det. I *Diabetes* 1/2003 (s. 46-47).
- Walseth, L.T. & Malterud, K. (2004) Salutogenese og empowerment i allmennt medisinsk perspektiv. *Tidsskrift for Den norske legeforening*. (124), 65-6.
- Wehmeyer, M.L. (1998) Self-Determination and Individuals With Significant Disabilities: Examining Meanings and Misinterpretations. *JSH – Now titled RPSD (Research and Practice for Persons with Severe Disabilities)* 23(1), 5-16
- Williams, G.C., Freedman, Z. R. & Deci, E. L. (1998) Supporting Autonomy to Motivate Patients With Diabetes for Glucose Control. *Diabetes Care*, 21(10), 1644-1651.

- Williams, G.C., Patrick, H., Niemiec, C.P., Williams, L K., Devine, G., Lafata, J.E., Heisler, M., Tunceli, K. & Pladevall, M. (2009) Reducing the Health Risks of Diabetes. How Self-determination Theory May Help Improve Medication adherence and Quality of Life. *The diabetes EDUCATOR*, 35(3), 484-492.
- Williams, G.C., McGregor, H.A., Zeldman, A., Freedman, R.F. & Deci, E.L., (2004) Testing a Self-Determination Theory Process Model for Promoting Glycemic Control Through Diabetes Self-Management. *Health Psychology*, 23(1), 58-66.
- Williams, G.C., McGregor, H.A., Zeldman, A., Freedman, R.F., Deci, E.L. & Elder D. (2005) Promoting glycemic control through diabetes self-management: evaluating a patient activation intervention. *Patient Education and Counselling*, 56 (2005), 28-34.