

Expertpatientens utveckling i ett expertpatientprogram samt utövande av egenvård

Petra Forsell

EXAMENSARBETE	
Arcada	
Utbildningsprogram:	Vård
Identifikationsnummer:	10362
Författare:	Petra Forsell
Arbetets namn:	Expertpatientens utveckling i ett expertpatientprogram samt utövande av egenvård
Handledare (Arcada):	Annika Skogster
Uppdragsgivare:	Elli projektet
Sammandrag: Denna studie är en integrativ litteraturoversikt om expertpatientens utveckling i ett expertpatientprogram och vad det betyder inom vården. Arbetet ingår i Elli projektet – framtidens hälsostation, som är ett samarbetsprojekt mellan Arcada – Nylands svenska yrkeshögskola och Esbo stad. Syftet med denna studie är att utreda vad en expertpatient egentligen är. Studien ämnade också ta reda på vilken effekt expertpatientprogrammen har på patienterna och inom vården. Den teoretiska referensramen som användes i arbetet är Dorothea Orem's teori om egenvård. Frågeställningar jag använt inom studien var: Vad är en expertpatient? Hur utvecklas expertpatienten i ett expertpatientprogram? Vilken betydelse har expertpatientprogrammet inom vården? Litteratursökningens kriterier var att expertpatienterna har gått ett expertpatientprogram som inte är sjukdomsspecifikt, är vuxna personer och artiklarna skulle vara engelskspråkiga. Sökorden som användes var expert patient, expert patient programme, self management program, chronic illness, chronic disease, self-care, CDSMP. Tio stycken artiklar analyserades med Kvale's ad hoc metod för att få fram resultatet och besvara frågeställningarna. Sammanlagt bildades två huvudkategorier: <i>expertpatienten</i> och <i>expertpatientens utveckling i expertpatientprogrammet</i> samt sex underkategorier: <i>känslor före expertpatientprogrammet</i>, <i>relationer och tidigare förmågor</i> och <i>Känslor efter expertpatientprogrammet</i>, <i>nya förmågor och vården</i>. Resultatet visar en positiv utveckling för expertpatienten med bl.a. ökat självförtroende, mera energi och bättre egenvård. Det är också positivt för vården genom bl.a. kostnadseffektivitet och mindre sjukvårdsbesök.	
Nyckelord:	Expertpatient, kronisk sjukdom, expertpatientprogram, egenvård,
Sidantal:	59 + 2 bilagor
Språk:	Svenska
Datum för godkännande:	19.11.2012

DEGREE THESIS	
Arcada	
Degree Programme:	Nursing
Identification number:	10362
Author:	Petra Forsell
Title:	The development of expertpatients in expertpatientprogram and the practice of self-care
Supervisor (Arcada):	Annika Skogster
Commissioned by:	Elli – project
Abstract: This study is an integrative literature review about the expert patient's development in an expert patient program and what that means in healthcare. The thesis is part of the Elli project – the health station of tomorrow, which is a joint project between Arcada - Nylands svenska yrkeshögskola and Espoo city. The aim of this study is to examine the meaning of the term expert patient. Another aim was to also to find the effect of the expert patient program on the participants. The theoretical frame that was used in this study was based on Dorothea Orems theories about self-care. Issues I have raised within this study are: What is an expert patient? How does the expert patient develop in the expert patient program? What is the significance of the expert patients programs for healthcare? The criteria for the study was that the programs where not specific for a certain disease, the participants where adults and the articles where in English. Keywords that were used expert patient, expert patient program, self-management program, chronic illness, chronic disease, self-care, CDSMP. Ten articles where analyzed with Kvale's ad hoc method to get a result and answer the issues. In the end two main categories where formed: <i>The expert patient</i> and <i>the development of the expert patient in the expert patient program</i>. Additionally six under categories where formed: <i>feelings before the expert patient program, relationships and earlier abilities</i> and <i>feelings after the expert patient program, new abilities and care</i>. The result show a positive development for expert patients with i.e. raised self-efficacy, more energy and better self-care for the care itself positive trends are i.e. cost effectiveness and fewer visits to healthcare professionals.	
Keywords:	Expertpatient, Chronic disease, expertpatientprogram, self-care
Number of pages:	59 + 2 appendixes
Language:	Swedish
Date of acceptance:	19.11.2012

OPINNÄYTE	
Arcada	
Koulutusohjelma:	Hoitotyö
Tunnistenumero:	10362
Tekijä:	Petra Forsell
Työn nimi:	Asiantuntijapotilaan kehitys asiantuntijapotilasohjelmassa sekä itsehoidon harjoittaminen
Työn ohjaaja (Arcada):	Annika Skogster
Toimeksiantaja:	Ellie-projekti
Tiivistelmä: Tämä tutkimus on integratiivinen kirjallisuuskatsaus asiantuntijapotilaan kehityksestä, asiantuntijapotilas ohjelmasta ja ohjelman osa terveydenhuollossa. Opinnäytetyö on osa Elli projektia - huomisen terveysasema, joka on yhteinen hanke Arcada - Nylands svenska yrkeshögskola ja Espoon kaupungin välillä. Tutkimuksen tavoitteena on selvittää mikä asiantuntijapotilas on. Toinen tavoite on selvittää miten asiantuntijapotilas ohjelman osanottajat kehittyvät ja ohjelman vaikutus terveydenhuoltoon. Teoreettinen kehys jota käytin tässä tutkimuksessa oli Dorothea Oremin teorian omahoidosta. Kysymykset joita olen esittänyt tässä tutkimuksessa on: Mikä on asiantuntijapotilas? Miten asiantuntijapotilas kehittyy asiantuntijapotilas ohjelmassa? Mikä merkitys asiantuntijapotilasohjelmilla on terveydenhuollossa? Kriteerit jotka asetin tutkimukselleni olivat että ohjelmat eivät keskity vain yhteen tiettyyn sairauteen, osallistujat ohjelmassa ovat aikuisia ja artikkelit Englanninkielisiä. Hakusanat joita käytin olivat: expert patient, expert patient program, self-management program, chronic illness, chronic disease, self-care, CDSMP. Kysely antoi kymmenen artikkelia jotka analysoitiin käyttäen Kvalen ad hoc tapaa saadaksemme lopputuloksentuloksen joka vastata esittämiini kysymyksiin. Lopputuloksena muodostui kaksi pääluokkaa: <i>asiantuntijapotilas</i> ja <i>asiantuntijapotilaan kehittyminen asiantuntijapotilasohjelmassa</i>. Ja tämän lisäksi kuusi alla luokkaa: <i>tunteita ennen asiantuntijapotilasohjelmaa, ihmissuhteet ja aikaisemmat kyvyt ja tunteet asiantuntijapotilasohjelman jälkeen, uudet kyvyt ja hoito</i>. Tulokset osoittavat myönteistä kehitystä asiantuntijapotilailla mm. korkeampi itsetunto, enemmän energiaa ja parempaa itsehoitoa. Itse hoidon suhteen positiivisia suuntauksia ovat esimerkiksi kustannustehokkuus ja lääkärinkäyntien väheneminen.	
Avainsanat:	asiantuntija potilas, krooninen sairaus, asiantuntijapotilasohjelma, itsehoito,
Sivumäärä:	59 + 2 litettä
Kieli:	Ruotsi
Hyväksymispäivämäärä:	19.11.2012

INNEHÅLL

Förord.....	7
1 Inledning.....	8
2 Bakgrund.....	9
2.1 Tidigare forskning	9
2.2 Centrala begrepp.....	12
2.2.1 <i>Expertpatient</i>	12
2.2.2 <i>Expertpatient program</i>	14
2.2.3 <i>Egenvård (Self-Management, self-care)</i>	15
2.2.4 <i>Skillnaden mellan ohälsa och sjukdom</i>	15
3 Syfte, frågeställningar och design.....	18
3.1 Design	18
4 Metod.....	19
4.1 Integrativ litteraturöversikt	19
4.1.1 <i>Problemidentifiering</i>	19
4.1.2 <i>Datainsamling</i>	20
4.1.3 <i>Dataevaluering</i>	20
4.1.4 <i>Dataanalysering</i>	21
4.1.5 <i>Presentation</i>	22
4.2 Datainsamling.....	23
4.2.1 <i>Urval</i>	23
4.3 Dataanalys.....	24
5 Teoretisk referensram	25
5.1 Egenvård (närstående - omsorg)	26
5.1.1 <i>Egenvårdskapacitet</i>	27
5.1.2 <i>Egenvårdskrav</i>	29
5.2 Egenvårdsbrist.....	30
5.3 Omvårdnadssystem.....	30
5.3.1 <i>Omvårdnadskapacitet</i>	31
6 Etiska reflektioner.....	32
6.1 God vetenskaplig praxis	32
6.2 Etiska aspekter	32
7 Litteraturöversikt	34

8	Resultat	37
8.1	Expertpatienten	38
8.1.1	Känslor före expertpatientprogrammet.....	38
8.1.2	Relationer	39
8.1.3	Tidigare förmågor	39
8.2	Expertpatientens utveckling i expertpatientprogrammet	40
8.2.1	Känslor efter expertpatientprogrammet.....	40
8.2.2	Nya förmågor och kunskaper	42
8.2.3	Vården	43
8.3	Resultatet i förhållande till tidigare forskning och den teoretiska referensramen	45
8.3.1	Tidigare forskning	45
8.3.2	Den teoretiska referensramen.....	46
9	Diskussion	49
9.1	Relevans för arbetsliv	51
10	Kritisk granskning.....	52
	Källor	56
	Bilagor	60

Figurer

Figur 1. Designen för arbetet.....	18
Figur 2. Den tredelade hierarkiska strukturen för egenvårdskapacitet. Källa: Hartweg 1991:18	27
Figur 3. Resultat före deltagandet i programmet.....	37
Figur 4. Resultat för utvecklingen efter deltagandet i expertpatientprogrammet.....	38

Tabeller

Tabell 1. Expertpatienten inom expertpatientprogrammet.....	40
Tabell 2. Positiva aspekter som framkommer i de olika artiklarna	44
Tabell 3. Antal gånger ämnen inga förändringar framkommit i de olika artiklarna	44

FÖRORD

Jag vill rikta ett stort tack till min familj och mina vänner för det stöd jag har fått. Speciellt min pojkvän/sambo som har stått ut med mig under både mina dåliga dagar och bra dagar. Ett stort tack också till min handledare Annika Skogster för all hjälp och stöd jag har fått.

Utan all er hjälp skulle jag aldrig fått mitt examensarbete färdigt. Tusen tack!

1 INLEDNING

Det är väldigt vanligt i dagens samhälle att leva med någon form av kronisk sjukdom. En stor del av ansvaret för vården faller på sjukvårdspersonalen. Patienter får regelbundet vara i kontakt med läkare och annan vårdpersonal för att få hjälp med att hantera sin sjukdom. Vad skulle patienten själv kunna göra för att underlätta sin egen situation?

Under mitt andra studieår på Arcada diagnostiserades jag med ett syndrom, som heter CRPS (*Complex regional pain syndrome*), efter att i ett års tid haft ont i foten utan specifikt trauma. Jag har ett syndrom, som gör att jag får smärta antingen utan trauma (typ 1) eller av ett trauma (typ 2). Jag har smärta både i foten och i vänster knä. Under tre års tid har jag själv utfört egenvård med hjälp av bl.a. en läkare, en ergoterapeut och en zonterapeut.

När det blev dags för att börja med examensarbetet kom jag underfund med att det skulle vara intressant att forska om någonting som berör området. Från Elli-projektet kom ett förslag om att skriva om expertpatienten, eftersom det är ett nytt begrepp i Finland. Ämnet väckte mitt intresse både som sjukskötare och som patient. Vad är en expertpatient? Begreppet expertpatient var nytt för mig och jag ville genast ta reda på mera om ämnet. Jag tror att mitt examensarbete kan vara till nytta för mig själv, men också för många andra som lider av någon kronisk sjukdom.

Denna studie ingår i Framtidens hälsostation, även kallad Elli-projektet, som startade 2009 och som sker i samarbete med Esbo stad. Syftet med projektet är att planera framtidens hälsostation och målet är att utgå från befolkningens behov och utveckla sociala innovationer. Centrala punkter inom projektet är klientcentrering, hälsofrämjande, utveckling av nya verksamhetsformer och användande av modern teknologi. Avsikten med denna studie är att bidra med information för fortsatt utveckling av den framtida hälsostationen.

2 BAKGRUND

I följande kapitel kommer forskning inom området att tas upp och viktiga definitioner på centrala begrepp och ord att förklaras närmare. Kapitlet utgör en grund för examensarbetet.

2.1 Tidigare forskning

Det har konstaterats att människor blir allt äldre och med ålderdomen följer allt mera kroniska sjukdomar. Tidigare har det varit mera vanligt med infektioner, medan det numera är mera vanligt att människor får kroniska sjukdomar så som cancer, reuma, diabetes m.fl. Med denna förändring i sjukdomshistorien krävs det att människor mera aktivt deltar i vården för att ha en bättre utgångspunkt. Expertpatienten kan sin sjukdom, känner till sjukdomens inverkan på kroppen, vet hur man behandlar sjukdomen och deltar aktivt i behandlingen. (Tyreman 2005a: 150)

Det finns en uppfattning om att kroniska sjukdomar är resultatet av dåligt behandlade akuta sjukdomsanfall, men faktum är att det är tvärtom. Dåligt behandlade kroniska sjukdomar resulterar i mera akuta sjukdomsanfall. Därför borde det satsas mera på att bättre behandla kroniska sjukdomar för att förhindra akuta sjukdomsanfall. (Tyreman 2005a: 150)

Patienter förlitar sig mycket på vårdpersonalens åsikter och bedömning angående vården. Patienter lägger vården helt i händerna på vårdpersonalen och litar på att de är kvalificerade att göra sitt jobb. Badcott (2005:175) diskuterar autonomi och självständighet och funderar ifall patienterna hellre än direkt självständig handling borde se friheten att agera självständigt. Det viktigaste av allt är patienternas egna omdöme till vården för att de själva har långvarig erfarenhet av sjukdomen. De känner till hur det är att vara sjuk vilket personen som vårdar inte känner till. (Badcott 2005: 175)

En del professionella anser till och med att patienter kan vara inkompetenta att göra beslut om vården trots att det är patienten lever med sjukdomen en större del av tiden än de spenderar hos den professionella. Patienter kan och önskar sig också att lära sig mera

om sjukdomen genom god information, bra referenser, webbsidor och information hur man använder sig av den inskaffade informationen. Varje patient som väljer att bli bättre informerad blir det också och kan delta mera i beslut angående vården. Expertpatienten skall innebära partnerskap med vårdpersonalen och att sluta vara passiv angående den egna vården. Expertpatienten skall spela en central roll inom vården och kunna ha god livskvalitet trots den kroniska sjukdomen. (Badcott 2005: 175-176)

Lawn et. al. (2011: 6) skriver om patient-centrerad vård, dvs. att patienten är centrum inom vården av den egna sjukdomen och att det är patientens behov som ses till. Patienten är med i beslutsfattande om vården och behandlingen och att patienten själva är ansvariga för sin sjukdom. Egenvård är därför en viktig del i vården av kroniska sjukdomar. Det är viktigt att man inte ursäktar patienten från att ta ansvar och kontroll över sjukdomen, t.ex. genom att patienten är tvingad att göra vissa saker eller patienten inte vet vad han/hon håller på med.

Majoriteten av alla egenvårds tillvägagångssätt riktar sig till vuxna, få riktar sig till barn och vårdare. Några undantag finns det och speciellt inom astma där det inkluderas både barn och vuxna. De tillvägagångssätt som är mest vanliga är gruppbaserade, individualiserade eller en kombination av båda. Man använder sig av bl.a. häften, rollspel ljudband och att skriva upp mål som kontrakt. Viktiga komponenter inom egenvårds tillvägagångssätt är utgivning av information, hantering av mediciner och symptom, kommunikation, socialt stöd. De tillvägagångssätt för egenvård som enbart fokuserar sig på mediciner och symptomhantering är troligtvis sjukdomsspecifik. (Barlow et. al. 2002: 178-180)

Vadiee (2012: 3) har gjort en litteraturöversikt och resultaten visade bl.a. att egenvårdsprogram kan ha positiva effekter hos patienten. Positiva effekter som bättre självförtroendet, bättre hälsoreultat bättre egenvård, mindre sjukvårdsbesök. Det fanns också artiklar som visade förbättring av patienters egenvårdsförmåga och minskade en del symptom. Det fanns också förutsättningar för kostnadseffektivitet. Dock hittade forskaren också resultat som tyder på att det inte förbättrar sig vare psykisk hälsa eller hälsorelaterad livskvalitet, men inte lika mycket. Bevis finns att ett program som aktivt lär ut egenvårdsförmågor är mera effektiv än program som endast ger ut information.

Kendall och Rogers (2007: 130-131) skriver att läkare borde uppmuntra patienter att mera vårda sig själva eftersom läkares uppmuntran kan ha mera effekt. Kendall och Rogers skriver i sin forskning att en bra relation med patienten kan resultera i bra symptomkontroll. Även en bra behandlingsplan kan resultera i bättre hantering av symptomen.

Jerant et. al. (2005: 303-304) har skrivit en forskningsartikel om vilka hinder expertpatienten upplever inför egenvård och nämner flera olika exempel. Patienten upplever att depression är ett hinder och som gör att de blir isolerade och osociala. Problem med vikten var också på tapeten och många visste att viktnedgång kunde resultera i bl.a. lägre blodtryck, lägre blodsocker. Många patienter kände att hjälpen de fick inte hjälpte på rätt sätt och att det var svårt att motionera regelbundet bl.a. på grund av trötthet och smärta. Smärta hindrar också patienterna från att göra uppskattade aktiviteter. Trötthet är ett stort problem och ett hinder för att utföra dagliga uppgifter. Patienter är frustrerade att inte orka på samma sätt som tidigare och på grund av tröttheten inte kunna umgås med familj och vänner.

Patienter känner också att kommunikationen med läkare är bristfällig och att besöket känns hastigt. Patienter känner att de inte får den information de behöver från läkaren för att det inte finns tid eller på grund av läkares kommunikations stil. De flesta patienter anser också att de inte får det stöd de behöver från familjen samt att familjen inte visste hur de skulle kunna hjälpa. Antingen ansåg familjemedlemmarna att man måste hjälpa den "sjuke" i familjen eller så insåg de inte att personen var sjuk för att denne inte såg sjuk ut på utsidan. Ekonomiska problem är också ett hinder för egenvård. (Jerant et.al. 2005: 303-304)

Jerant et. al. (2005: 304) skriver också om hinder för att få egenvård. Många patienter är inte medvetna om vilka egenvårdsresurser det finns. Fysiska symptom känns som ett hinder för många patienter, symptom som hindrar mobiliteten. En del patienter upplever transportproblem. En del upplever att det är för kostsamt och inte har råd. Största delen av patienterna är dock intresserade av att få egenvårds stöd i hemmet.

2.2 Centrala begrepp

I det här kapitlet förklaras närmare olika begrepp, som dyker upp i materialet och är relevanta för att man bättre skall kunna förstå studien.

2.2.1 Expertpatient

Ända sedan begreppet expertpatient har blivit presenterat har det väckt många olika reaktioner. En uppfattning om expertpatienten är att de är människor som kan leva och kontrollera sin kroniska sjukdom med självförtroende, färdigheter och kunskap. En del läkare uppfattar expertpatienten som en person som skriver ut artiklar från internet om en behandling som antingen är icke evidensbaserad, dyr, opassande eller en kombination av dessa. I en del fall kan det handla om en behandling, som läkaren själv aldrig har hört om eller personligen ordinerat. För en del personal inom vården är expertpatienten en krävande patient, en patient som är oresonlig och som tar upp onödig tid. Det är väldigt få som har förtroende för expertpatienten och få tror att det medför fördelar. (Shaw & Baker 2004: 723)

Tyreman (2005b: 154-155) har funderat på vilket sätt en patient kan vara en expert och på vilket sätt patienten har expertis. En patient kan få kunskap och bli till och med välinformerad genom att hämta information delvis från internet. Patienten kan känna till allt det senaste nytt om sjukdomen, och till och med ha mera kunskap om tillståndet än deras egenläkare. Sen är frågan om det är det som gör patienten till en expert.

Shaw och Baker (2004: 724) skriver att expertpatienter är experter på sitt eget sätt genom erfarenheter, prioriteringar och villighet till risktagning oberoende av hur mycket medicinsk kunskap de har. Läkaren kan genom patientens syn om den egna sjukdomen bättre komma fram till en välfungerande tillvägagångssätt.

Tyreman (2005b: 155) skriver att delvis kan man säga att en välinformerad patient är en expert, men expertis betraktas i vanliga fall som mera än goda kunskaper och färdigheter inom området. Man måste också kunna anpassa sig till nya situationer. Tyreman ger

som exempel att en nyutexaminerad läkare kan ha den nyaste informationen om olika tillstånd som en äldre kollega saknar men den äldre kollegan kan hantera osäkerhet och plötsliga förändringar i tillståndet mycket bättre än den yngre kollegan. Expertis innebär inte bara att ha kunskap, utan också att kunna agera i oväntade situationer och plötsliga förändringar. Patienten kan bli välinformerad om sin sjukdom, men expertisen är begränsad till patientens egna erfarenheter och upplevelser av sjukdomen. Det finns få patienter som har den professionella kunskapen som krävs för att förstå sjukdomens effekt på processer i kroppen eller hur processer i kroppen kan ha effekt på sjukdomen.

Tyreman (2005b: 155) skriver att patienten kan bli expert på att hantera sin egen sjukdom genom att t.ex. själva veta när han/hon har en korrekt dosering av medicin. Den här kunskapen kan man få genom att testa medicinen själv och genom att känna sin egen kropp tillräckligt bra för att veta när det är en bra dos. Det som patienten ofta vet bättre än läkare, är hur man anpassar sig efter sjukdomen för att kunna leva ett tillfredsställande liv.

Shaw och Baker (2004: 724) föreslår att kalla expertpatienter för någonting annat som är mindre provocerande och som bättre symboliserar relationen mellan patienten och läkaren. Förslag på namn är självstyrande (*autonomous*), resurs full (*resourceful*) eller involverad (*involved*). Även Badcott (2005: 177) anser att ordet expertpatient inte är det mest lämpliga och föreslår exempelvis den autonoma patienten (*autonomous patient*) som har frihet att bestämma, emanciperade patienten (*emancipated patient*) som är fri från juridiska eller sociala hinder eller en stark patient (*empowered patient*) som har frihet att agera.

Badcott (2005: 177) ställer frågan om vårdpersonalen kan lita på att patienten kan göra ett bra beslut eller om patienten kan lita på sitt egna omdöme? Vidare har patienten rätt att ta emot eller vägra den behandling som läkaren föreslår trots att det oftast verkar vara läkaren som har det slutgiltiga avgörandet. Patienten kan ge förslag förutsatt att läkaren eller annan vårdpersonal håller med om förslaget.

2.2.2 Expertpatient program

Expertpatientprogrammet i Storbritannien har skapats kring tre nivåer: ärendehantering, sjukdomshantering och stöd för självhantering för patienter med låg risk för långtids-sjukdomar. Programmet är en sex veckors kurs och är baserat på ett egenvårdsprogram för kroniska sjukdomar, från Stanfords Universitet. (Rogers et.al. 2008: 21)

I Storbritannien bildades sedan expertpatientprogrammet utgående från *Arthritis Self-Management Program* och Kate Lorig's program *Chronic disease Self-management Program* (CDSMP). Första programmet startades år 2002 och 2004, efter det gjordes några förändringar år 2005 för att kunna nå ännu fler personer med långtidssjukdomar. Programmet leds av utbildade lekmän, som själva har gått ett expertpatientprogram och därför också själva har en kronisk sjukdom. Programmet går under NHS (*National Health Service*). NHS startade programmet för patienter med en kronisk sjukdom för att förbättra deras livskvalitet. (Vadiee 2012: 1-2)

Expert patient programmet CDSMP utvecklades i Amerika för att hjälpa människor med kroniska sjukdomar att utveckla sin egenvård. Programmet har tagit modell av programmet *Arthritis Self-Management Program*. Studier visar också att patienterna förbättrade sin hälsa med motion, kognitiv kontroll av symptom och att de förbättrade sin kommunikation med sin läkare. Patienterna själva ansåg också att deras hälsostatus förbättrats och att de deltog mera i sociala sammanhang och att det skett en minskning av handikapp, trötthet och mindre sjukbesök. (Lorig et. al. 2001: 1218)

Programmet är en gruppbaserad kurs där 10-15 deltagare går igenom ett sex veckors strukturerat program. Programmet lär deltagarna allmänna kunskaper såsom problemlösning, åtgärdsplanering, målsättning, hantering av svåra känslor, hälsosam livsstil, hantering av mediciner och symptom, kommunikation och att jobba tillsammans med vårdpersonal. (Lawn & Schoo 2010: 208-209)

Målet med programmet är att förbättra patientens självförtroende och få patienten själva att aktivt vårda sig själva genom att utveckla problemlösningsförmåga och under grupp-sessioner utbyta idéer och förslag. (Kendall & Rogers 2007: 135) Det är inte meningen

att göra patienten till en amatörspecialistläkare som tar upp kampen med sin egenläkare. Målet med expertpatientprogrammet är att patienten skapar självförtroende och färdigheter för att förbättra livskvaliteten och för att kunna samarbeta med vårdpersonalen. Undersökningar visar att till skillnad vad läkare förväntar sig när de skall möta expertpatienten, tar patienten upp mindre tid av läkaren. (Shaw & Baker 2004:723) Thomas (2004: 21-22) skriver att programmet vill strukturera patientens föreställningar, skapa självförtroende, lära av varandra, lära sig användbara tekniker och lära sig att sätta upp mål. Dessa målsättningar skall hjälpa patienten att kunna röra sig positivt framåt och få en optimistisk syn på framtiden.

2.2.3 Egenvård (*Self-Management, self-care*)

Lawn et. al. (2011: 206) skriver att det finns flera sätt att definiera egenvård, men en bra definition har *National Health Priority Action Council* utgett. De säger i deras nationella strategi för kroniska sjukdomar att egenvård är en samverkan mellan attityder, beteenden och förmågor. För att framgångsrikt sköta om kroniska sjukdomar finns det en mängd viktiga nycklar. Man skall ha kännedom om det kroniska tillståndet och i samarbete med vårdpersonalen och anhöriga sätta upp en egenvårdsplan. Tillsammans med vårdpersonalen och anhöriga skall man också aktivt delta i beslutsfattandet. Man skall också följa med och hantera symptom och med inverkan från fysiska, psykiska, yrkesmässiga och sociala funktionen hantera sjukdomen. Man skall anamma en livsstil som undviker riskfaktorer och genom tidiga insatser främja hälsa.

Självhjälps tekniker ses som ett sätt att skapa en social identitet, radera sociala barriärer och reparera meningen med personens existens skriver Kendall och Rogers (2007: 131).

2.2.4 Skillnaden mellan ohälsa och sjukdom

Enligt nosologi (sjukdomslära) och det medicinska konceptet definieras en sjukdom som termer av patologiska skador, symptom samt etiologi. Ohälsa är ett mycket bredare begrepp än sjukdom och omfattar även patientens upplevelse. Ohälsa förklaras till

största del av medicinska termer för en sjukdom. Ett gammalt talesätt är att ohälsa är orsaken till varför du går till läkaren, och förvandlas till en sjukdom när du går från läkaren. (Tyreman 2005b: 155)

Det är viktigt att veta skillnaden mellan ohälsa och sjukdom. Även om patienten kan ha kunskap att hantera sin ohälsa är det ändå inte säkert att han/hon har tillräckligt med kunskap att hantera sin sjukdom. Det kan kräva specialistkunskaper för att kunna hantera ett tillstånd, speciellt om tillståndet förändras eller vidareutvecklas till en annan sjukdom. Patienten kan ha kunskap om att hantera ohälsa, medan läkare bör ha kunskap, förståelse och förmågan att känna igen en sjukdom samt att kunna hantera den. (Tyreman 2005b: 155)

För att få in flera synpunkter på hälsa och ohälsa finns därtill Katie Erikssons definitioner på hälsa och ohälsa. Eriksson (1988b: 42) har bl.a. använt sig av Hippokrates (f. 460 f.kr.) definition av sjukdom och skriver att sjukdom är en bristande anpassningsförmåga mellan organen i kroppen.

För att beskriva människans hälsa använder Eriksson (1988b: 45-49) tre olika nivåer: den animala nivån, den mänskliga nivån och den kulturella nivån. Utgående från de tre olika nivåerna sker funktionen mellan människan och miljön. Om det förekommer störningar inom någon av nivåerna påverkar det hälsotillståndets helhet. Den animala nivån utgår från objektiva tecken på ohälsa och hälsa genom olika slag av fysiologiska störningar som undersöks objektivt. Den mänskliga nivån står för människans förmåga att uppfatta sig själv som frisk eller sjuk, men trots att individen är sjuk kan denne trots allt känna välbefinnande. Den kulturella nivån innebär att individens värderingar påverkas av samhället och det sociala arvet. Det här betyder att det är möjligt att det i en del kulturer finns det en uppfattning om när det är tillåtet att ha ohälsa och när man faktiskt har ohälsa.

Eriksson (1988a: 29) beskriver också hälsa som ett ”integrerat tillstånd av sundhet, friskhet och välbefinnande (men inte nödvändigtvis frånvaro av sjukdom)”. Eriksson (1988a: 73-74) skriver också att integration är hälsa när individen inte behöver mera

stöd utifrån än vad mognadsnivån kräver. Sundhet står för det psykologiska systemet och friskhet för det biologiska. Välbefinnande står för individens upplevda hälsa.

WHO (2003) definierar hälsa på följande sätt: *“Health is a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity.”* Definitionen har inte blivit uppdaterad sedan 1948.

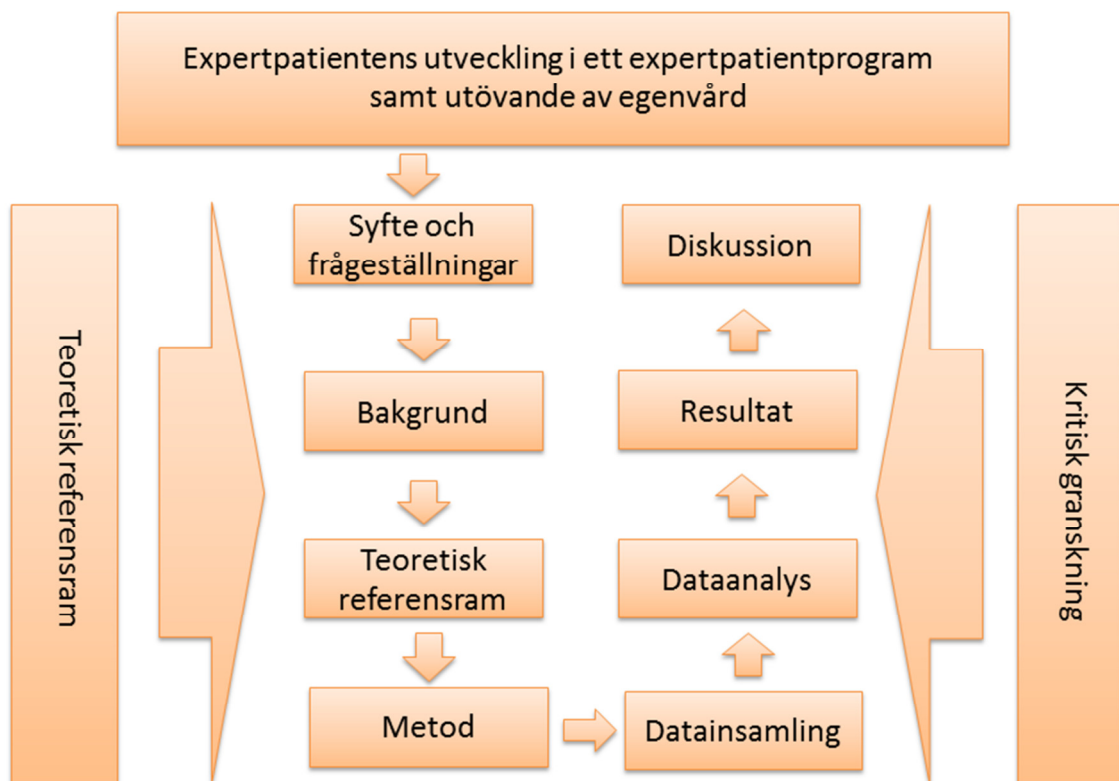
3 SYFTE, FRÅGESTÄLLNINGAR OCH DESIGN

Ordet expertpatient är relativt okänt ännu idag i Finland och därför är syftet med denna studie att utreda vad en expertpatient egentligen är. Studien ämnar också ta reda på vilken effekt expertpatientprogrammet har på patienterna och inom vården. Min målsättning är att skapa en bra grund för fortsatta studier inom området. Resultatet redovisas i kapitel 8. Studiens centrala forskningsfrågor är:

1. Vad är en expertpatient?
2. Hur utvecklas expertpatienten i ett expertpatientprogram?
3. Vilken betydelse har expertpatientprogrammet inom vården?

3.1 Design

Skribenten har valt att göra en design för att beskriva studiens arbetsgång. Designen redovisas i figuren (figur 1) nedan.



Figur 1. Designen för arbetet

4 METOD

Datainsamlingsmetoden för studien är en kvalitativ integrativ litteraturöversikt som ger en genomgripande översikt om studiens ämne. I följande kapitel kommer studiens metod och hur skribenten har gått tillväga att beskrivas närmare.

4.1 Integrativ litteraturöversikt

Den integrativa litteraturstudien är den bredaste formen av litteraturöversikt eftersom den tillåter både experimentella och icke-experimentella underökningar för att man bättre ska kunna förstå studiens problemområde. Metoden tillåter också att man kombinerar data från såväl teoretisk som empirisk litteratur. Den tillåter att man definierar olika begrepp, att man recenserar evidens och teorier, att man analyserar metodologiska frågor av ett specifikt ämne. Metoden har också möjlighet att resultera i en extensiv beskrivning av enskilda begrepp, teorier eller hälsoproblem på grund av den breda urvalsramen. (Whittemore & Knafl 2005: 547-548)

Risken för felaktigheter kan öka avsevärt när som helst under studien om det inte finns tydliga och systematiska metoder. Det är värt att tänka på att ha med primära källor för att litteratursökningen inte skall bli halvfärdig, likaså att inte avläsa och tolka data felaktigt. Det viktigaste är att inte från ursprunglig data göra felaktiga analyser eller göra ofullständiga analyser. Processen för integrativ litteraturöversikt består av flera olika steg: probleminentifiering, litteratursökning, datavärdering, dataanalysering och presentation. (Whittemore & Knafl 2005: 548)

4.1.1 Probleminentifiering

Ett viktigt skede av studien och varje litteraturöversikt är formuleringen av problemområdet. Det är då intresseområdet och datainsamlingsmetoden bestäms. Ett välformulerat syfte och intresse för undersökningen underlättar hela översikten. Det är viktigt med ett tydligt syfte, eftersom vilken integrativ översikt som helst omfattar otaliga variabler,

problem eller populationer. Det gör förmågan att avläsa variablerna rätt enklare och det blir enklare att hämta den rätta informationen. (Whittemore & Knafl 2005: 548)

4.1.2 Datainsamling

Liksom det är viktigt med ett välformulerat syfte och problemområde är det viktigt med en välgjord litteratursökning. Om litteratursökningen inte är välgjord kan sökningen bli halvfärdig och resultaten bli felaktiga. Trots det kan man inte ha med alla relevanta artiklar och all litteratur inom ämnet, då kan forskningen bli för utmanande och kostsam. (Whittemore & Knafl 2005: 548)

Även om elektroniska databaser används så finns det även begränsningar. Om sökorden är begränsade är det möjligt att man inte hittar allt material som man letar efter. Det finns andra sökmetoder än elektroniska, t.ex. manuell sökning, att gå tillbaka till ursprungliga källor. En grundlig sökning kännetecknas av ett maximalt antal lämpliga primära källor, genom att man använder två till tre olika strategier. (Whittemore & Knafl 2005: 548)

Sökprocessen måste dokumenteras tydligt i en litteraturöversikt. Sökorden skall anges, liksom vilka databaser som har använts. Liksom sökstrategin skall också inklusions och exklusionskriterierna anges. (Whittemore & Knafl 2005: 549)

4.1.3 Dataevaluering

I den integrativa metoden är det inte nödvändigt att evaluera kvaliteten på forskningarna. Med empiriska forskningar kan det dock löna sig att evaluera de forskningar som avviker mest från medeltalet. Om studien använder både empiriska och teoretiska forskningar kan det vara nödvändigt att evaluera kvaliteten på liknande sätt som i historisk forskning. Då diskuteras bl.a. autenticiteten, metodisk kvalitet och informationsvärdet i rapporten. Teoretiska rapporter kan evalueras enligt teorin om överanalys och kritik. (Whittemore & Knafl 2005: 549-550)

4.1.4 Dataanalysering

När dataanalysen skall genomföras fordras det att data från de primära källorna är ordnade, kodade, kategoriserade och slutligen sammanställda till en sammanhängande och integrerad slutsats. Med dataanalysen är målet att utföra en grundlig och opartisk tolkning av de primära källorna. (Whittemore & Knafl 2005: 550)

Inom den integrativa metoden är dataanalysens strategier relativt underutvecklade, det innebär att man innan översikten påbörjas borde inhämta en systematisk analytisk metod. Till den integrativa metoden lönar det sig att tillämpa de speciellt utvecklade rutinerna för analysering av blandad och kvalitativ metod. (Whittemore & Knafl 2005: 550)

För att underlätta konvertering av hämtad data till systematiska kategorier och underlätta uppdelningen av mönster, teman, variationer och relationer kan man använda en konstant jämförande metod. Den kan användas i en stor del kvalitativa designer och den ger en övergripande syn. Hämtad data jämförs objekt för objekt för att sedan bli grupperas. Den här metodens försök till dataanalysering i den integrativa översikten är liknande också för andra metoder. Metodens olika delar är datareducering, uppvisande av data, jämförelse av data, slutsatser och kontrollering. (Whittemore & Knafl 2005: 550)

Whittemore och Knafl (2005: 550) beskriver datareducering, som fastställandet av ett övergripande klassificeringssystem, för att man skall kunna hantera data från de olika metoderna. För att man lättare skall kunna göra dataanalysen, delas materialet in i undergrupper baserade på typ av bevisning. Undergrupperna analyseras i tur och ordning. Det här betyder att man undersöker alla kvalitativa eller beskrivande studier i ämnet för att senare dra paralleller.

När datareduktion genomförs används också tekniker för att hämta och koda data från de hämtade källorna för att man lättare ska kunna förvandla data till en hanterbar ram. Från källorna hämtas också relevant data som sammanställs i en matris (rektangulärt schema) eller på ett kalkylblad. Den här metoden gör det lättare att systematiskt jämföra litteraturen när den hämtade litteraturen är organiserad. (Whittemore & Knafl 2005: 550)

Från flera olika källor kring specifika variabler eller undergrupper samlar man data som omvandlas till en display av data. Det innebär att visualiseringen av mönster och relationer förbättras och finns som utgångspunkt för tolkning. (Whittemore & Knafl 2005: 551)

Datajämförelse innebär att man upprepade gånger granskar datadisplayen för att kunna urskilja mönster, teman och relationer. Av mönstren som börjar framträda ritar man en abstrakt karta. De variabler som är likartade placeras nära varandra. Mellan variabler och teman kan det också bildas relationer. Viktiga arbetsredskap i jämförelseprocessen och i identifierandet av viktiga och korrekta mönster och teman är kreativitet och kritisk analys. (Whittemore & Knafl 2005: 551)

I slutsatsen identifieras likheter och skillnader. Alla mönster, teman och relationer som urskiljs skall verifieras med exempel från källorna för noggrannhet och bekräftelse. Under studiens gång kan det vara motvilligt att ta itu med uppgifter som strider mot övriga källor, speciellt om alla uppgifter är lika övertygande. I så fall kan man använda sig av rösträkning för att kunna kategorisera och analysera de motstridiga uppgifterna och sedan jämföra de positiva resultaten med de negativa resultaten. Motstridiga uppgifter som kommer fram under forskningens gång visar vanligtvis att det behövs ytterligare forskning för att lösa konflikten. (Whittemore & Knafl 2005: 551)

4.1.5 Presentation

Resultatet av den integrativa översikten kan presenteras i en tabell eller i ett diagram. Slutsatsen måste sedan stödjas med detaljer från källorna. Resultaten skall gärna bidra med ny kunskap och förståelse för ämnet. Slutligen skall också begränsningar för studien anges och kvalitetskriterier föreslås. (Whittemore & Knafl 2005: 552)

4.2 Datainsamling

Litteratursökningen gjordes på Arcadas biblioteks elektroniska databaser och på Terkkos elektroniska databaser. Noggrannare beskrivning av litteratursökningen finns i bilagan (se bilaga 1).

Kriterierna för sökningen var att expertpatienterna skulle ha gått ett expertpatientprogram och ha en eller flera kroniska sjukdomar. Materialet skulle vara från år 2000 och framåt. Artiklarna skulle finnas tillgängliga i fulltext och vara kostnadsfria. Artiklarna skall svara på studiens syfte och frågeställningar.

Sökorden som användes var expert patient, expert patient programme, self management program, chronic illness, chronic disease, self-care, CDSMP.

Litteratursökningen gav totalt 43 st. intressanta träffar där titeln och abstraktet fångade uppmärksamheten. Av dessa hämtades 34 st. artiklar som lästes igenom. Slutligen passade 10 st. artiklar in på syftet, frågeställningarna och avgränsningarna. Efterhand som artiklarna lästes igenom var skribenten tvungen att avgränsa mera för att inte få ett allt för stort urval att hantera.

4.2.1 Urval

Inkluderingskriterier för sökningen var att expertpatienterna skulle utbildas från ett expertpatientprogram och vara vuxna personer. Inkluderade artiklar är där programmen inkluderade patienter med olika kroniska sjukdomar, men exkluderade de artiklar var programmen specificerade sig på en kronisk sjukdom t.ex. diabetes.

Exkluderingskriterier för sökningen var artiklar som behandlade barn och ungdomar som expertpatienter. Skribenten exkluderade också artiklar som behandlade bl.a. internetbaserade expertpatientprogram. Även artiklar som endast nämnde kort om expertpatientprogrammet exkluderas. Skribenten exkluderade också artiklar som var skrivna på annat språk än engelska, finska och svenska. Skribenten exkluderade artiklar som redan

tidigare förekommit i andra databaser, samt som kostade att hämta. Eftersom det inte finns ett expertpatientprogram i Finland hittades inte finska artiklar. Skribenten hittade inte heller svenska artiklar.

4.3 Dataanalys

För att analysera artiklarna har skribenten använt sig av ad hoc metoden att analysera. Kvale (1997: 174) skriver om analysmetoden i sin bok *den kvalitativa forskningsintervjun*, men den kan användas också med den integrativa metoden. Kvale beskriver fem tillvägagångssätt för att utföra analysen: meningskoncentrering, meningskategorisering, narrativ strukturering genom berättelser, meningstolkning, att skapa mening genom ad hoc-metoder. I denna forskning kommer metoden att skapa mening genom ad hoc att användas.

Ad hoc metoden använder sig av flera olika tillvägagångssätt för att skapa en mening. Resultatet kan presenteras i ord, siffror, figurer och flödesscheman eller i en kombination av dem alla. Forskaren läser igenom materialet för att skapa sig ett intryck sen försöker forskaren urskilja fenomen och göra djupare tolkningar genom att gå tillbaka till vissa stycken eller avsnitt. På det här sättet försöker forskaren hitta förbindelser och strukturer som är för betydelse för forskningsprojektet. (Kvale 1997: 184)

Det finns tretton ad hoc metoder för att skapa en mening i kvalitativa texter. Det kan gå från det beskrivande till det förklarande samt från det konkreta till det begreppsliga och abstrakta. Dessa tretton metoder är: att urskilja teman, se rimlighet eller ställa samman. På detta sätt kan forskaren se vad som hör samman. Man kan också skapa metaforer för att skapa en större integrering mellan olika data. Man kan också räkna för att se vad som finns. För att skärpa förståelse kan man skapa kontraster eller göra jämförelser. Vid åtskiljande variabler kan det krävas differentiering. För att betrakta företeelser och relationer kan man underordna enskildheter under det allmänna, uppdelat faktorer, konstatera relationer mellan variabler och hitta mellanliggande variabler. För att skapa en sammanhängande förståelse av data kan man antingen bygga en kedja av bevis eller skapa ett begreppsligt eller teoretiskt sammanhang. (Kvale 1997: 185)

5 TEORETISK REFERENSRAM

Att vara expertpatient innebär i hög grad att kunna vårda sig själv. Därför passar Dorothea Orems teori om egenvårdnad bra som grund för examensarbetet. Förutom att Orems teori kan fokusera på individen kan den även tillämpas på familjer och grupper. Orems omvårdnadsteori kallas också för egenvårdbalans för att det är en kombination mellan människans kapacitet till egenvård och de egenvårdsbehov som finns hos henne själva eller hos den eller de individer, som de tar hand om. (Hartweg 1991: 9)

Egenvård är kortfattat aktiviteter som individen gör för att upprätthålla liv, hälsa och välbefinnande. De som inte själva kan utföra egenvårdsaktiviteter av någon orsak behöver hjälp av andra. Spädbarn och barn kan inte utföra egenvårdsaktiviteter på grund av att de är i ett för tidigt skede av uppväxten. Äldre personer kan behöva hjälp för att deras fysiska och mentala kapacitet inte längre är densamma. Funktionshindrade kan behöva vård delvis eller helt av andra beroende på deras fysiska och mentala hälsa. Målet med egenvård är integritet, funktionsduglighet och mänsklig utveckling. När egenvårdshandlingar utförs effektivt uppnås målet. (Orem 1980: 35-37)

Egenvårdsbehoven måste vara kända för att kunna utgöra grunden för egenvård. Egenvårdsbehov delas upp i universella behov, utvecklingsmässiga behov och behov relaterade till hälsoavvikelse. Dessa behov behandlas närmare i kapitel 5.1.2. (Orem 1980: 41)

Orem's teori kan delas upp i tre delteorier: egenvård, egenvårdsbrist och egenvårdssystem. Varje delteori innehåller en kärntanke, dvs. var ligger teorins fokus? Varje delteori innehåller också propositioner, vilket kan vara antingen begreppsbeskrivning eller relationer mellan begrepp i teorin. Premisser länkar samman delteorierna och består av antaganden. (Hartweg 1991: 10-11)

Tanken är att egenvård, egenvårdskapacitet egenvårdskrav och egenvårdsbrist är kopplade till patienten medan omvårdnadskapacitet och omvårdnadssystem är kopplade till sjukskötarens uppgifter. (Hartweg 1991: 14)

5.1 Egenvård (närstående - omsorg)

Orem anser att alla människor innehar en förmåga att ha omsorg om sig själva, men det finns människor som inte agerar och inhämtar den kunskap som behövs. Teorin om egenvård betonas på inlärt beteende och medveten handling. Teorin om egenvård försöker besvara frågorna "Vad är egenvård?" och "Vad är närstående-omsorg?" Orem förklarar egenvård som de handlingar individen har kunskap om och utför för att "upprätthålla liv, hälsa och välbefinnande". (Hartweg 1991: 11 & 14)

För att kunna utföra egenvård förutsätts att individens fysiska och intellektuella förmåga är tillräckliga så att man kan genomföra handlingen. Det innebär att spädbarn och barn inte har tillräcklig intelligens för att sköta de behov som krävs, som är nödvändiga för att upprätthålla liv, hälsa och välbefinnande. Ibland kan ett sjukdomstillstånd hindra en från att använda de kunskaper man har, t.ex. koma. Tidigare nämndes egenvård som medveten handling. En medveten handling, som också kan vara forskningsbaserad är t.ex. kvinnors egen undersökning av bröstet. En del kvinnor inhämtar medvetet den kunskap som behövs för att kunna utföra undersökningen. Orem anser att alla människor har den förmåga och motivation som fordras för att inhämta kunskap. Trots att alla har en möjlig förmåga så är det människan själv som ska göra någonting åt det. (Hartweg 1991: 11-12)

Egenvård lärs in genom interaktion och kontakt. Enligt en av premisserna kommer egenvårdsåtgärder att variera beroende på personens kulturella och sociala färdigheter. Det innebär att individens kulturella och sociala färdigheter och individens uppväxtmiljö inverkar på hur personen utför egenvård av en sjukdom. (Hartweg 1991: 11-12)

Är människan själv inte kapabel att utföra egenvård på grund av intellektuell nivå eller sjukdomstillstånd, är det nödvändigt att en annan person tar över uppgiften att utföra egenvård. När omsorgen utförs av en familjemedlem kallas det för närstående-omsorg. Både egenvård och närstående-omsorg utförs båda i ett visst syfte och strävar efter ett mål. (Hartweg 1991: 12)

5.1.1 Egenvårdskapacitet

Med egenvårdskapacitet menar Orem den kraft och kapacitet människan har för att utföra egenvård och den person som har denna kraft och kapacitet kallas för egenvårdsutövare. Människan börjar utveckla egenvårdskapaciteten i barndomen och man anses nå full mognad i vuxen ålder, men den avtar vid stigande ålder. Förhållanden och faktorer i miljön påverkar egenvårdskapaciteten, t.ex. utbildning. Med det menas att en person som har högre utbildning kan ha lättare att inhämta uppgifter om hälsovård än en person med lägre utbildning. (Hartweg 1991: 17)



Figur 2. Den tredelade hierarkiska strukturen för egenvårdskapacitet. Källa: Hartweg 1991:18

Egenvårdskapacitet beskrivs som en komplex hierarkisk struktur och från basen uppåt syftar elementen mer och mer på färdigheter som behövs för specifika egenvårdsenheter (se figur 2). För att kunna utföra alla slag av medvetna handlingar, inte bara egenvård, behövs grundläggande färdigheter och egenskaper. För att kunna utföra handlingar behövs förutsättningar att arbeta, motorisk kapacitet och förmåga att reglera extremiteter. Förutom fysiska förmågor behövs också psykiska förmågor, som t.ex. att veta att man kan utföra handlingen. (Hartweg 1991: 17)

För att kunna utöva medvetna handlingar behövs också kraft och energi att utföra handlingar. Orem har delat den mellersta delen i tio beståndsdelar, som är särskilt relaterad till egenvård.

- Kunna uppmärksamma både sig själv som egenvårdare och uppmärksamma inre och yttre förhållanden och faktorer som påverkar egenvården.
- Kontroll av användning av den tillgängliga fysiska energin som behövs för att kunna inleda och utföra egenvårdsaktiviteter.
- Förmåga att kunna kontrollera kroppsställningar och motorik när man utför rörelser som behövs för inledande och utförande av egenvårdsaktiviteter.
- Förmåga att tänka förnuftigt under utförande av egenvård.
- Ha motivation att utföra egenvård.
- Förmåga att kunna fatta beslut om egenvård och handla enligt besluten.
- Förmåga att inhämta kunskap om teknik från vetenskapliga källor och använda sig av kunskapen.
- Människan skall ha en rad av olika färdigheter såsom kognitiva, perceptuella, manipulativa, kommunikativa och interpersonliga som är bra att kunna vid utförande av egenvårdsaktiviteter.
- Kunna organisera egenvårdsaktiviteter med både tidigare aktiviteter och med aktiviteter som kommer så att man uppnår egenvårdsmål.
- Förmåga att konstant kunna utföra egenvårdsaktiviteter så att det sammanfaller med individens, familjens och gruppens liv.

Orem menar med de tio punkterna tillsammans kan ses som kunskap, attityder och färdigheter som gör att personen kan utföra egenvård. (Hartweg 1995: 74)

Den översta nivån i hierarkin består av tre typer av förmågor och färdigheter. Det behövs förmåga att konstatera vilka behov som behöver tillgodoses för att upprätthålla en individs hälsotillstånd och välbefinnande. Därefter behöver man information för att kunna bedöma och fastställa vad som behöver göras för att upprätthålla välbefinnandet. När informationen finns behöver individen förmåga att praktiskt utföra egenvårdsaktiviteter. De här tre typerna av färdigheter är i sin tur relaterade till ytterligare tre specifika

slag av aktiviteter som behövs för att tillgodose en individs behov av egenvård. Dessa tre är bedömningsaktiviteter, övergångsaktiviteter och produktiva aktiviteter. Bedömningsaktiviteter är aktiviteter som individen utför för att ta reda på vilket slag av egenvård som behövs, t.ex. då en patient läser om ett ämne i en bok och frågar sin läkare om ämnet. Övergångsaktiviteter innebär att individen överväger och sen fattar beslut om möjliga strategier. Individen måste besluta sig för vad hon skall göra åt sin situation. Produktiva aktiviteter innebär att individen inför sitt beslut i sin dagliga tillvaro och efteråt bedömer effekten av aktiviteten. (Hartweg 1991: 17-18)

5.1.2 Egenvårdskrav

Egenvårdskrav är en rad av aktiviteter som individen ska utföra. Termen försöker besvara frågan ”Vilka egenvårdsaktiviteter behöver individen utföra över tid för att upprätthålla liv, hälsa och välbefinnande?” Egenvårdskrav definieras som resultatet av egenvårdsaktiviteter som under en viss tid och under en viss period utförs för att tillgodose individens behov av egenvård. Alla har egenvårdskrav, som genom kunskap och färdigheter tillgodoses för att främja liv, hälsa och välbefinnande. Erfarenhet lär individen vilka behov som behöver tillgodoses och på vilket sätt. När någonting nytt dyker upp, t.ex. en sjukdom, skall sjukvårdspersonalen informera individen vilka behov som behöver tillgodoses. (Hartweg 1991: 20)

Orem har framställt tre egenvårdsbehov som behöver uppfyllas. De är universella behov, utvecklingsmässiga behov och behov relaterade till hälsoavvikelse. Universella egenvårdsbehov är våra naturliga behov. Vi behöver hela tiden syre för att kunna leva. Vi behöver varje dag mat och vätska för att orka. Vi har också naturliga behov, som avföring och urinering. Vi behöver aktivitet, men också vila. Likaså behöver vi hålla en balans mellan socialt umgänge och ensamhet. Det finns också behov för att skydda oss själva mot faror. Vi vill också bli betraktade som normala. Utvecklingsmässiga egenvårdsbehov är behov som förändras med åldern eller när någonting förändras. En del av våra universella behov förändras med åldern, t.ex. vårt födointag och vårt sociala behov. Utvecklingsmässiga egenvårdsbehov innebär också att kunna bemästra plötsliga förändringar i livet, t.ex. ett dödsfall eller flyttning till annan ort. Till behov relaterade till häl-

soavvikelse räknas individer som är sjuka, skadade, högriskgrupper eller som har ett genetiskt fel. Om individen eller individens anhöriga inte har tillräckligt med kunskap om tillståndet den sjuke befinner sig i, skall mera kunskap inhämtas från sjukvårdspersonalen. För att kunna tillgodose universella egenvårdsbehov, utvecklingsmässiga egenvårdsbehov och behov relaterade till hälsoavvikelse krävs mycket kunskap om hälsa, sjukdom, mänsklig utveckling, samt om individen, grupper och olika kulturer. (Hartweg 1991: 21-22)

5.2 Egenvårdsbrist

Teorin om egenvårdsbrist försöker besvara frågan ”När och varför kommer människor i behov av professionell omvårdnad?” Ibland händer det att människor blir förhindrade att ta hand om sina egenvårdsbehov. Begränsningen kan förorsakas av ett olycksfall, ett hälsotillstånd samt inre och yttre faktorer. Inre faktorer är t.ex. individens ålder. En äldre människa kan behöva geriatrisk omvårdnad och en dement patient inser inte själv när han eller hon är i behov av egenvård. Yttre faktorer kan vara olycksfall eller specifika livshändelser. Ett dödsfall i familjen kan göra familjemedlemmarna oförmögna att tillgodose sina egna personliga behov. En större trafikolycka kräver oftast omvårdnad på sjukhus. (Hartweg 1991: 11)

5.3 Omvårdnadssystem

Teorin om omvårdnadssystem är den förenande teorin av teorierna om egenvård och egenvårdsbrist. Hartweg (1995: 12-13) skriver att: ”Det är genom denna teori som relationen mellan omvårdnadens handlingar och roll och patientens handlingar och roll förklaras.” Precis som de tidigare delteorierna har också den här teorin frågor att besvara. Teorin försöker besvara tre frågor: ”Vad gör sjuksköterskor när de utövar omvårdnad?”, ”Vad blir resultatet av vad sjuksköterskorna gör?” och ” Vilka resultat försöker sjuksköterskorna uppnå?”

Själva grundtanken är att sjukskötare har kunskap att kunna utvärdera om omvårdnadsbehovet är nödvändigt eller behörigt. Sjukskötaren skall kunna konstatera en obalans i individens hälsa mellan kapacitet och handlingsbehov. Sjukskötaren har som uppgift att forma en omvårdnadsplan när en obalans konstateras. Omvårdnadsplanen skall omfatta alla parter, dvs. vad som skall göras av sjukskötaren, patienten själv, familjemedlemar osv. Målet med omvårdnadssystemet är att styrka patientens egna förmåga att uppfylla ett behov eller krav. (Hartweg 1991: 13)

5.3.1 Omvårdnadskapacitet

Orem beskriver omvårdnadskapacitet som en färdighet hos de personer som har fått en utbildning inom omvårdnad och den används i syfte att hjälpa andra att upptäcka sina egenvårdskrav samt för att hjälpa att begränsa antingen utövandet eller utvecklingen av egenvårdskapacitet. Omvårdnadskapacitet har en liknande tredelad struktur som egenvårdskapaciteten (figur 2, kapitel 5.1.1). Även omvårdnadskapacitet kräver positiv attityd och handlingsberedskap som grundläggande färdigheter. Den mellersta basen liknar egenvårdskapacitetens kraft- och energikomponenter, men omvårdnadskapacitet är mera inriktad på omvårdnad och intresse att utöva omvårdnad. Den översta basen innefattar de färdigheter som behövs i omvårdnadsprocessen, dvs. diagnostisering, ordineringsplanering eller utveckling av patientens egenvårdskapacitet och tillgodoseende av egenvårdskraven. (Hartweg 1991: 23)

Omvårdnadskapacitet är i likhet med egenvårdskapacitet en förmåga som lärs in till att bli en medveten handling och utövas för ett specifikt syfte. Förmågan är olika från sjuksköterska till sjuksköterska baserad på klinisk erfarenhet, yrkeserfarenhet, samarbetsvilighet och villighet att visa omsorg för medmänniskan. Andra faktorer som påverkar omvårdnadsutövandet hos sjukskötaren och som kan inverka på vårdare - patientrelationen är bl.a. kön, kultur, ras och personlig mognad. Skillnaden mellan omvårdnadskapacitet och egenvårdnadskapacitet är att omvårdnadskapacitet utövas och utvecklas för att främja andra människors välbefinnande medan egenvårdnadskapacitet utövas och utvecklas för att främja välbefinnandet hos en själv. (Hartweg 1991: 23-24)

6 ETISKA REFLEKTIONER

För att forskningen skall vara etisk godtagbar och tillförlitlig skall god vetenskaplig forskningspraxis tillämpas. Forskningsetiska delegationen (2011b) har tillsatt etiska principer för god vetenskaplig praxis som Arcada har förbundit sig till att följa. (Forskningsetiska delegationen 2011b och Arcada 2012)

6.1 God vetenskaplig praxis

Till god vetenskaplig praxis som forskningsetiska delegationen (2002b) år 2002 har tillfört och Arcada förbundit sig att följa hör bl.a. att man i undersökningen, dokumenteringen och presentationen av resultaten beaktar ärlighet, allmän omsorgsfullhet och noggrannhet. Man skall också tillämpa öppenhet vid publiceringen av forskningsresultaten och att de dataanskaffnings-, undersöknings- och bedömningsmetoder som använts är etiskt hållbara. Till god vetenskaplig praxis hör också att visa hänsyn till andra forskares och medarbetares arbeten och resultat på ett korrekt sätt. Undersökningen skall också, som vetenskaplig fakta förutsätter, planeras, genomföras och presenteras i detalj. När Undersökningen publiceras skall finansieringskällor och övriga bundenheter av betydelse uppges. Man skall också inom det egna yrkesområdet visa hänsyn. Avvikelser från god vetenskaplig praxis innebär att studenten har varit etiskt ovarsam, försummelse av god vetenskaplig praxis eller fuskat.

6.2 Etiska aspekter

Forskningsetiska delegationen (2011a) har också utfärdat anvisningar för etiska principer för humanistisk, samhälls-vetenskaplig och beteende-vetenskaplig forskning, som skall beaktas förutom de anvisningar som finns för god vetenskaplig praxis. Anvisningar som finns för etiska principer delas in i tre delområden:

1. Respekt för den undersökta personens självbestämmanderätt
2. Undvikande av skador

3. Personlig integritet och dataskydd

Det finns risk för skada om resultat publiceras som baserar sig på felaktiga grunder och forskningen inte grundar sig på en systematisk analys av ett heltäckande material. Risk för skada finns också om resultatet presenteras på ett kritiserande, fördomsfullt eller respektlöst sätt. Målet med undersökningen är att arbeta fram ny kunskap utan rädslan om att auktoriteter eller personer som varit föremål för undersökningen skall bli förargade. Undersökaren ansvarar för att forskningspublikationerna är etiskt riktiga. (Forskningsetiska delegationen 2011a)

Forskningsmaterial är tillgängligt för alla och ibland kan man behöva bedöma integritetsskydd i forskningspublikationer. I kvalitativa forskningsmaterial finns det möjlighet till identifiering om forskaren har nämnt arbetsplats, ålder, boningsort, yrke osv. I forskningspublikationer bör eftersträvas ett skrivsätt som respekterar forskningsobjekten och inte på ett fördomsfullt sätt. (Forskningsetiska delegationen 2011a)

Skribenten har i studien varit ärlig och omsorgfull genom att beakta både de positiva och negativa aspekterna som framkommit inom ämnet. Skribenten har också hänvisat till alla källor och angivit noggranna källhänvisningar. Studiens process samt motivet för valen har angivits. Skribenten har varit objektiv under hela arbetsprocessen och presenterat materialet på ett rättvist sätt. Studien som är en litteraturöversikt behandlat litteratur istället för personer.

7 LITTERATURÖVERSIKT

I det här kapitlet görs en sammanfattning av alla artiklar, som tagits med i data analysen. En bredare översikt av artiklarna finns i litteraturöversiktstabellen som finns i bilagorna (se bilaga 2). Sammantaget kommer 10 artiklar att analyseras.

Artikel 1. What psychological and behaviour changes are initiated by 'expert patient' training and what training techniques are most helpful?

Studien är en intervjustudie genomförd i Storbritannien. Resultatet visar att det hos deltagarna fanns delade åsikter om nyttan med informationen som de fick. Under grupp-sessionerna och andra sidan insåg en del patienter att de hade blivit för fokuserade på sina egna problem samt att de hade glömt att det fanns andra människor som också kan ha problem. Kursen fungerade därför på sätt och vis som en påminnelse för deltagarna. När de arbetade i grupp blev patienterna uppmuntrade att göra bättre ifrån sig och fick det stöd som de behövde. Att sätta upp målsättningar som var på uppnåelig stadie var uppskattad. Även ledarna var uppskattade av deltagarna.

Artikel 2. Chronic Disease Self-Management Improved With Enhanced Self-Efficacy

Studien är kvasi-experimentell och är gjord i USA. Resultaten visar en märkbar förbättring i både självförtroendet att utföra egenvård av symptom och bättre självförtroende om hälsa. Studien visar också förbättring inom kommunikationen med hälsovårds personalen.

Artikel 3. Self-management support and training for patients with chronic and complex conditions improves health-related behavior and health outcomes.

Artikeln är en studie utförd i Australien var patienter har lämnat in rapporter med sex månaders intervall. Resultatet av studien visar patienterna under den tiden fick bättre förståelse för sin sjukdom och förbättrade sina kunskaper inom egenvården också hälsoresultaten förbättrades. En del symptom som patienterna upplevde har förmildrats. Re-

sultaten tyder därför på att expertpatientprogrammen har en positiv effekt på patienter med kroniska sjukdomar.

Artikel 4. The effectiveness and cost effectiveness of a national lay-led self care support program for patients with long-term conditions: a pragmatic randomised controlled trial.

Artikeln är en randomiserad kontrollerad studie i Storbritannien vars resultat visar märkbara förbättringar hos patientens självförtroende, energi och patienternas livskvalitet. Programmet visar sig också vara kostnadseffektivt om någon beslutsfattare är villig att betala. Studien anmärker dock att det inte fanns några förändringar vid besöken hos hälso- och sjukvården.

Artikel 5. Chronic Disease Self-Management Program. 2-year Status and Health Care Utilization Outcomes.

Studien är en uppföljning- och randomiserad studie gjord i USA med sex månaders intervall där resultatet visade att besöken till akuten och öppenvården samt hälsopåslagor under två års tid minskade. Dessutom upplevde deltagarna att självförtroendet förbättrades. Ökningstakten var den som förväntades under 1 år. Inga andra betydande förändringar upptäcktes.

Artikel 6. Predicting who will benefit from an Expert Patients Programme self-management course.

Artikeln är en analys från en randomiserad gjord i Storbritannien och resultatet visade att faktorer som ålder, allmän hälsa samt basegenskaper såsom självförtroendet, energinivåer och hälsorelaterad livskvalitet hade stor betydelse för resultatet. Enligt undersökningen är de som har största nytta av expertpatientprogrammet människor som har låg självförtroende och hälsorelaterad livskvalitet.

Artikel 7. The United Kingdom Expert Patients Programme: results and implications from a national evaluation.

Studien som gjordes i Storbritannien har använt sig av olika metoder för att nå ett resultat. Resultatet visar förbättrat självförtroende samt energinivå hos personer med kroniska tillstånd. Expertpatientprogrammet är ett bra tillägg vid sidan om annan redan tillgänglig service.

Artikel 8. The Expert Patient Programme.

Artikeln är en analys gjord baserad på ett frågeformulär som patienter fyllde i både före och efter kursen. Studien är gjord i Storbritannien. Resultatet visar förbättringar i patienters tillstånd och minskad användning av sjukvård och mediciner. Patienter klarar bättre av att hantera sina egna symptom.

Artikel 4. The expert patient.

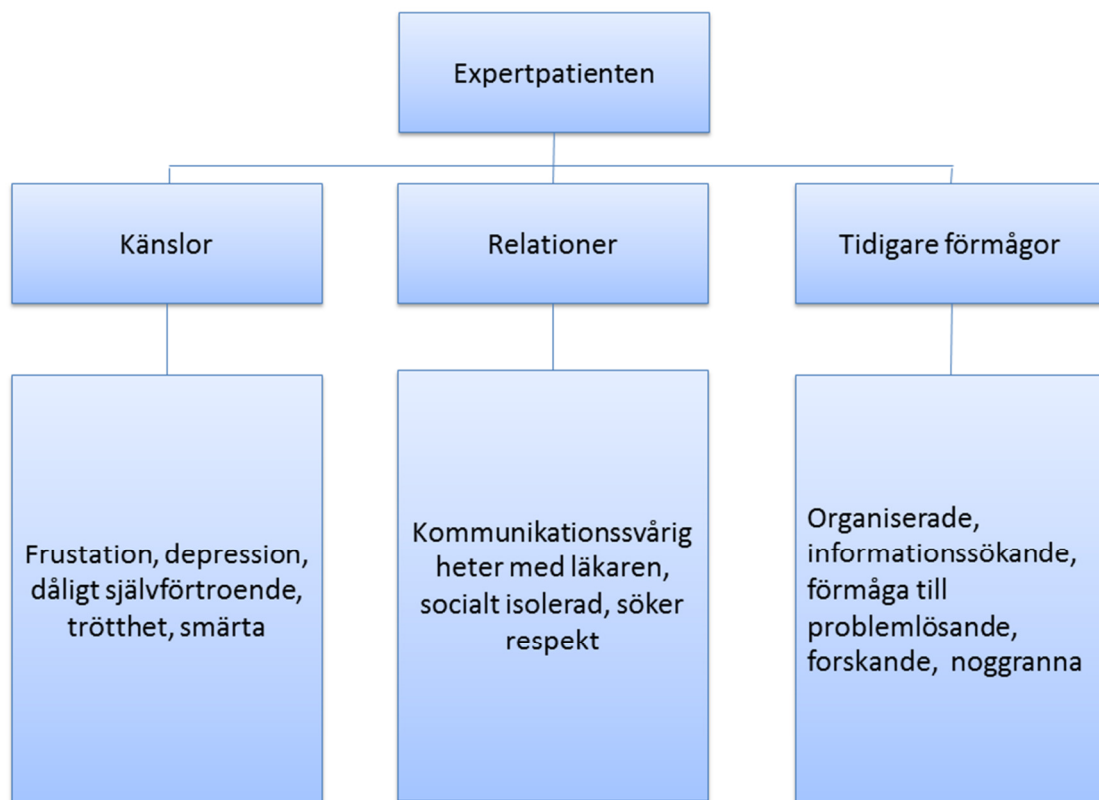
Artikeln är skriven i Storbritannien och beskriver vad expertpatientprogrammet är och vilka positiva effekter det redan har gett patienter med kroniska tillstånd. Programmet har som startpunkt patientens behov och perspektiv och berättar inte endast om olika behandlingar. Meningen är att patienten skall ta kontroll över sitt liv att leva med en kronisk sjukdom och inte låta sig definieras av sjukdomen.

Artikel 10. The Expert Patients Programme: a paradox of patient empowerment and medical dominance

Studien utfördes i Storbritannien med hjälp av flera olika metoder. I resultatet beskrevs det vad en expertpatient är och bl.a. känslor som länkar patienterna samman. Expertpatienten är enligt artikeln en organiserad person som dokumenterar noggrant varje skede av sin sjukdom. De har också känsla för problemlösning genom att ta reda på saker via internet och kontrollera vad vårdpersonalens förslag egentligen innebär. Expertpatienter förbereder ofta noga sina besök hos läkaren eller vårdpersonalen. Expertpatientprogrammet lär ut egenvård och rygg fitness programmet lär patienten att leva med ryggproblem. I båda programmen delar man erfarenheter och lär sig att kommunicera med vårdpersonalen. Det som patienterna upplevde som negativt var att man gick igenom materialet för snabbt.

8 RESULTAT

Sammanlagt blev 10 artiklar analyserade. Efter att artiklarna hade blivit lästa igenom ett flertal gånger och meningar understreckade som besvarar på studiens frågeställningar framgick olika kategorier när analysen började genomföras. Kategorier som uppstod utgående från frågeställningarna och de analyserade artiklarna är expertpatienten och expertpatientens utveckling i expertpatientprogrammet. Därefter uppstod det underkategorier utgående från de analyserade artiklarna. Kategorierna redovisas i figur 3 och 4 nedan. Blå färg står för expertpatienten innan expertpatientprogrammet och grön färg står för expertpatientens utveckling samt övrig utveckling efter expertpatientprogrammet. Står för ingen utveckling.



Figur 3. Resultat före deltagandet i programmet



Figur 4. Resultat för utvecklingen efter deltagandet i expertpatientprogrammet

8.1 Expertpatienten

I följande kapitel följer en beskrivning utgående från resultatet vad en expertpatient är och hur expertpatienten var innan expertpatientprogrammet. Utgående från de analyserade artiklarna var känslor, relationer och tidigare förmågor det som mest sammanlänkade expertpatienterna. I detta kapitel redovisas det lite hur expertpatienten var innan expertpatientprogrammet och i följande kapitel vilka förändringar som har skett efter programmet.

8.1.1 Känslor före expertpatientprogrammet

Patienter som lever med en långtidssjukdom har många känslor och reaktioner gemensamma. De känner frustration över att inte kunna fungera på samma sätt som innan

sjukdomen vilket kan leda till minskat självförtroende. Det leder också till att det sociala umgänget minskar när orken inte längre räcker till. Patienter känner också att det stöd de får från omgivningen inte räcker till. (Abraham & Gardner 2009: 1157)

När en person diagnostiseras med en långtidssjukdom drabbas denne av en rad olika känslor. Känslor som frustration och känsla av förlorande förekom. (Abraham & Gardner 2009: 1157) Även Wilson et.al. (2007: 431) skriver att deltagarna ofta nämnde frustration bl.a. över att inte ha fått en fäställd diagnos. Det är inte ovanligt att depression utvecklas. Efter en tid lärde sig patienterna att inte bli emotionella inför den medicinska personalen för att de kände att de inte blev tagna på allvar. Patienterna utvecklade strategier för att kontrollera sina känslor. (Wilson et.al. 2007: 431)

8.1.2 Relationer

Det är viktigt för patienten att vara förberedd inför besöket hos läkaren. Innan besöket har patienten bl.a. sökt information, antecknat minnesanteckningar och forskat efter alternativa behandlingar. De vill ha en informerad diskussion tillsammans med sin egen läkare skriver Wilson et. al. (2007: 430-431). Patienter önskar ömsesidig respekt med läkaren, som med tiden har byggts upp. Därför vill patienter gärna hålla sig till samma läkare för att behålla respekten. Respekt är högt uppskattad av expertpatienter. (Wilson et.al. 2007: 430-431)

8.1.3 Tidigare förmågor

Wilson et.al. (2007: 430) skriver att patienter beskriver sig själva som organiserade och noggranna inte bara genom vården av sig själva. De håller ordning på alla papper om testresultat, behandlingar och annat som berör sjukdomen eller till och med skriver dagbok. Expertpatienter kan vara kapabla att återge en grundlig sjukdomshistoria. Expertpatienten kan utveckla en god problemlösningsförmåga ofta genom att aktivt söka efter information från olika källor. Expertpatienter har också lärt sig att kontrollera läkarens förslag genom att söka på internet. Innan läkarbesöken förbereder sig patienten noga genom att skriva upp vad han/hon vill få ut av besöket och söka information om det be-

hövs. Expertpatienten beskriver besöket som kortfattat och klart vilket kan innebära att vara tydlig med vad de vill få ut av besöket.

Nedan i tabell 1 redovisas hur ofta ämnen nämnts i artiklar.

Tabell 1. Expertpatienten inom expertpatientprogrammet

Expertpatienten innan Expertpatientprogrammet	Antal
Organiserad	1
Problemlösande	1
Informationssökande	1
Söker ömsesidig respekt	1
Söker relation med läkaren	1
Osocial	1
Kontroll över känslor	1
Dåligt självförtroende	1
Känsla av otillräckligt stöd	1
Frustration	1

8.2 Expertpatientens utveckling i expertpatientprogrammet

I det här kapitlet kommer det fram hur expertpatienten utvecklas i ett expertpatientprogram. Utgående från de analyserade artiklarna uppstod underkategorierna känslor efter expertpatientprogrammet, nya förmågor och vården.

8.2.1 Känslor efter expertpatientprogrammet

Nästan alla artiklar har nämnt ökat självförtroende hos expertpatienten efter expertpatientprogrammet. Självförtroendet ökar genom inläring och genom sociala jämförelser skriver Abraham och Gardner (2009: 1160). Farrells et. al. (2004: 301) forskning visar ökat självförtroende för bättre hälsa och för utövande av egenvård. Även Squire's och Hill's (2006: 19) forskning visar att expertpatientprogrammet ökar patienternas självförtroende att vårda sig själva och hantera symptom som smärta, trötthet, depression och

andnöd. Kennedy et. al. (2006: 257) rapporterar också bättre självförtroende i sin forskning. Roger et. al. (2008: 22-23) skriver också i sin forskning att expertpatientprogrammet ökar patienternas självförtroende att vårda sig själva vilket i sin tur kan leda till andra förbättringar. Skribenterna skriver också att självförtroende är någonting som patienterna som deltagit i undersökningen uppskattar högt.

Reeves et. al. (2008: 200) skriver att programmet ökar med större sannolikhet självförtroendet hos personer som redan har dåligt självförtroende medan en liten eller ingen skillnad alls fanns hos dem som redan hade bra självförtroende. Även Lorig et. al. (2001: 1220) skriver i deras studie att självförtroendet ökar hos expertpatienten.

Expertpatienterna anser också sig vara mindre trötta och ha mera energi efter programmet skriver Lorig et. al. Hälsopågående och invaliditet minskar också efter programmet. (Lorig et. al. 2001: 1220) Kennedy et. al. (2006: 257) skriver i sin forskning att expertpatientprogrammet ger mera energi till patienterna och att de känner att hälsopågående har minskat. Rogers et. al. (2008: 23) skriver också i sin forskning att expertpatientprogrammet förbättrar energinivån hos patienterna. Reeves et. al. (2008: 200) skriver i sin forskning att patienter under 40 år hade större chans att få mera energi än patienter av äldre generationen.

Reeves et. al (2008: 201) skriver också i sin forskning att expertpatientens effekt på hälsorelaterad livskvalitet är sammankopplat med egenskaper som allmän hälsa, självförtroende och hälsorelaterad livskvalitet. De patienter som från början hade lågt resultat hade mest nytta från kursen.

Kennedy et.al. (2006: 257) skriver i sin forskning att patienterna själva har konstaterat att de sociala begränsningarna har minskat och det psykiska välbefinnandet har förbättrats. Patienterna känner att de kan motionera och vara mera avslappnad än tidigare. Skribenterna nämner dock att det inte fanns skillnader bland allmänna hälsan, smärta, diet och informationssökning. Däremot skriver Harvey et. al. (2008: 336) i deras forskning att allmänna hälsan och välmåendet har förbättrats inklusive smärta och lindrig, samt andra negativa effekter som kroniska tillstånd medför visar sig minska.

Programmet har en förmåga att sporra och inspirera patienterna att bli mera informerad om sin sjukdom. Patienterna var mycket entusiastiska över programmet eftersom de märker vilken effekt programmet har på livsstilen. Deltagarna gav styrka och uppmuntran till varandra och kunde dela liknande känslor. (Wilson 2007: 433)

8.2.2 Nya förmågor och kunskaper

Harvey et. al. (2008: 336) har kommit fram med i deras forskning att expertpatientprogrammet ökade avsevärt patientens förmåga och kunskap till egenvård. Ett av målen med programmet är att ge ut information till patienterna under gruppsessionerna skriver Abraham och Gardner (2009: 1157-1158). En del av informationen var bekant för en del av deltagarna. En del ansåg att informationen var på för låg nivå. Några ansåg att informationen återupplivade gamla kunskaper. Några av deltagarna hade nytta av att informationen och den givna informationen diskuterades under gruppsessionerna. Under gruppsessionerna introducerade också tutorerna instruktioner och nya förmågor till deltagarna som t.ex. uppvärmningsövningar men huvudmålet under sessionerna var att deltagarna skulle sätta upp egna målsättningar.

I expertpatientprogrammen satte varje patient varje vecka upp uppnåeliga mål. Målen gjorde att isolering minskade och patienterna blev sociala. Under gruppsessionerna diskuterades målen och hur det hade gått. Programmet hade också en förmåga att sporra patienterna att bli mera aktiva och söka information eller gå med i en stödgrupp. (Wilson et. al. 2007: 432) Abraham och Gardner (2009: 1159) skriver i sin forskning att social bekräftelse och den uppväckta empatin hjälper patienterna att sätta upp egna realistiska mål. Det är viktigt att sätta uppnåeliga mål för att stärka motivationen och självförtroendet. Det kan nämligen finnas en risk för känsla av misslyckande.

I programmet granskades också kommunikationsstilen. Istället för att ge intryck över att anklaga läkaren uppmanades patienterna att inta en roll att meddela. Diskussioner med läkare kräver också självförtroende skriver Wilson et.al. (2007: 432). Abraham och Gardner (2009: 1159-1160) skriver att expertpatienterna ansåg sig ha nytta av kommunikationstaktiken. De berättar att de tillsammans med all den information de fick från

programmet kan mera effektivt kommunicera och att de hade mera kontroll över situationen. Farrell et.al. (2004: 301) skriver också om förbättringar inom kommunikationen mellan patienten och hälsovårdspersonalen.

Deltagarna i programmet ansåg att de har fått mera struktur i deras liv efter programmet samt nya bekantskapskretsar. Programmet tvingade också deltagarna att bortse från sina egna problem och öppna ögonen för andra människors problem. Som en patient med en kronisk sjukdom blir man lätt fast i sina egna problem och att tycka synd om sig själv att man glömmer att andra människor också kan ha problem. Att andra människor har problem kunde också sporra deltagarna att göra bättre ifrån sig, därför att det finns personer som har det mycket värre. Andra människors svårigheter kunde också väcka empati hos de andra deltagarna och förståelse. (Abraham & Gardner 2009: 1158)

Thomas (2004: 24) skriver i sin artikel om vilka fördelar det finns med expertpatientprogrammet och har kommit fram till att expertpatienten kan efter programmet både hjälpa sig själv och andra i en liknande situation. Expertpatienten kan både hantera och förebygga kommande problem, t.ex. symptom, stress, andra personers reaktioner mot sjukdomen. Expertpatienten kan också bättre förstå och hantera hälsovårdspersonalens råd.

8.2.3 Vården

Squire's och Hill's (2006: 19-20) forskning visar att expertpatientprogrammet resulterar i mera effektiv användning av hälsovården och att patienterna känner sig mera förberedda på besöken med hälsovårdspersonalen. Forskningen visar också en minskning av mediciner. Med dessa resultat menar skribenterna att det blir mera kostnadseffektivt för samhället. För att självförtroendet och energinivån förbättras hos patienterna är det sannolikt att det kommer att bli kostnadseffektivt skriver Rogers et.al. (2008:23) i sin forskning. Skribenterna skriver också att expertpatientprogrammet är ett bra tillägg till redan existerande resurser för att hantera kroniska sjukdomar.

Lorig et. al. (2001: 1220) skriver också att under varje uppföljningsperiod hade antalet besök till läkare eller första hjälpen minskat. Dock skriver Kennedy et. al. (2006: 257) i

sin forskning att trots att självförtroendet och energinivån förbättras så minskar inte besöken till hälsovården eller sjukvården, men kontakten till hälsovårdspersonalen har förbättrats. I Harvey et. al. (2008: 336) studie visar resultatet också att besöken till sjukvården minskar efter expertpatientprogrammet.

Nedan i tabell 2 redovisas hur många gånger ämnen som behandlar utveckling efter expertpatientprogrammen nämns i de olika artiklarna.

Tabell 2. Positiva aspekter som framkommer i de olika artiklarna

Utveckling i Expertpatientprogrammet	Antal
Förbättrat självförtroende	5
Bättre egenvård	9
Mera energi	4
Bättre fysisk och psykisk hälsa	9
Minskat antal sjukvårdsbesök/Effektivare användning av hälsoresurser	3
Mera social	2
Programmet sporrar	1
Bättre samarbete med vårdpersonal	2
Bättre kommunikation	1
Kostnadseffektivt	1
Minskad användning av mediciner	1

Nedan i tabell 3 redovisas hur många gånger det framkommit i de olika artiklarna om inga förändringar eller ingen utveckling.

Tabell 3. Antal gånger ämnen inga förändringar framkommit i de olika artiklarna

Ingen utveckling/inga förändringar	Antal
Ingen förändring i livskvalitet	1
Inga förändringar i hälsa/symptom	1
Ingen förändring i användning av hälsoresurser	1

8.3 Resultatet i förhållande till tidigare forskning och den teoretiska referensramen

I det här kapitlet kommer resultatet att jämföras med den tidigare forskningen som fanns i bakgrunden (se kapitel 2) samt den teoretiska referensramen som var Dorothea Orem's teori om egenvård (se kapitel 5).

8.3.1 Tidigare forskning

I den tidigare forskningen har det framkommit hur viktigt det är med egenvård och patienten blir uppmuntrad till att utföra egenvård, trots att det finns hinder. Patienten själv vet hur sjukdomen eller sjukdomarna fungerar i verkligheten och kan inhämta mera kunskap om intresset och motivationen finns. I resultatet framkom det att patienten inte alltid har motivation eller energi att utföra egenvård, men expertpatientprogrammet kan hjälpa med detta.

I den tidigare forskningen framkom det ett påstående om att dåligt behandlade kroniska sjukdomar innebär mera akuta sjukdomsfall. I resultatet framkom det att bättre egenvård minskar till mindre besök till hälso- och sjukvården. Bättre egenvård uppnås efter expertpatientprogrammet. Effektivare egenvård kan i så fall leda till mindre akuta sjukdomsfall. Patienter blir bättre att känna igen sina egna symptom och agera mot dem.

I den tidigare forskningen finns också vilka hinder det kan finnas för att patienter skall utföra egenvård och en del av dessa hinder finns också i resultatet. En stor del av dessa hinder kan dock åtgärdas bl.a. genom effektivare egenvård samt expertpatientprogrammet.

I den tidigare forskningen står det också att patienter förlitar sig mycket på vårdpersonalens åsikter och bedömning om vården. En del personal kan även anse att patienten själv är inkompetent att göra beslut angående vården. Detta strider också mot den teoretiska referensramen där alla parter skall ha en del i omvårdnadsplanen. Det är inte bara läkaren eller sjuksköterskan som skall bestämma utan också patienten själv. Kommunikations-

svårigheten kan också förklaras från det här påståendet. Om ingendera av parterna kan arbeta tillsammans eller tillåta den andra en åsikt blir det dåligt samarbete och kommunikationsbrist.

8.3.2 Den teoretiska referensramen

I resultatet framkommer det vilka känslor som patienten handskas med, kunskaper och färdigheter som patienten både haft samt tillkommer och vilka brister det kan finnas inom vården och om det kan förändras genom expertpatientprogrammet. De flesta punkter som framkommit kan åtgärdas med bra egenvård. Egenvård utförs för att upprätthålla liv, hälsa och välbefinnande och målet är att integritet, funktionsduglighet och mänsklig utveckling. För att kunna utföra egenvård skall egenvårdsbehoven vara kända.

Egenvård kräver egenvårdskapacitet som Orem beskriver som en komplex hierarkisk struktur (se figur 2 i kapitel 5.1.1). Människan kräver grundläggande färdigheter och egenskaper för att kunna utföra medveten handling dvs. fysiska förmågor som förutsättningar att arbeta, motorisk kapacitet, förmåga att reglera extremiteterna och psykiska förmågor som veta att man kan utföra handlingen. I resultatet framkommer det att människan ofta har den fysiska förmågan att utföra egenvård, men hindras ofta av det psykiska. Patienter lider av trötthet, depression och frustration över sin situation. Patienten har inte tillräckligt med självförtroende att de har förmåga att utföra egenvård. Efter att patienten har gått expertpatientprogrammet har patienten mera energi och bättre självförtroende att kunna utföra egenvårds handlingar. Patienten har bättre psykiskt välmående.

Egenvårdskapacitet börjar utvecklas redan i barndomen ända till vuxen ålder, men den anses avta vid stigande ålder. Det kan också förklara resultatet varför yngre människor oftare har haft bättre resultat efter att ha gått expertpatientprogrammet.

Det krävs också kraft och energi att medvetna utföra handlingar. Orem beskriver tio punkter som tillsammans kan ses som kunskap, attityder och färdigheter att kunna utföra medvetna handlingar (läs mera i kapitel 5.1.1). Det behövs också förmågor och fär-

digheter för att kunna utföra medveten handling, dvs. förmåga att uppskatta vilka behov som behöver tillgodoses för att upprätthålla välbefinnande samt information för att bedöma och fastställa vilka aktiviteter som behöver utföras samt förmåga att praktiskt kunna utföra egenvårdsaktivitet. Egenvård utförs som en medveten handling, men för att utföra handlingen kan man behöva inhämta den kunskap som behövs. Alla människor har den förmåga som krävs för att inhämta den kunskapen och det är människan själv som måste göra det.

I resultatet framkom det att människor till en viss del innan expertpatientprogrammet hämtar den kunskapen som krävs t.ex. om olika behandlingar för att konsulterar läkaren. De söker också information för att få mera kunskap om den egna sjukdomen och rådfrågar läkaren. En del förbereder sig väl inför läkarbesöket. Ifrån expertpatientprogrammet får patienterna också information samt vilja att inskaffa sig mera information. En del patienter klagade på att de var för trötta för att träffa familj och vänner på fritiden. All energi gick åt till att göra det nödvändiga. De har blivit mindre sociala efter diagnosen. Expertpatientprogrammet lär också ut färdigheter som avslappningsövningar, att sätta upp realistiska målsättningar och att känna igen och agera mot symptom.

Den översta hierarkin består av förmågor och färdigheter. En person skall kunna konstatera vilka behov som behöver tillgodoses och därefter kunna tillgodose sig med information för att kunna bedöma och fastställa vilka aktiviteter som behöver utföras för att upprätthålla välbefinnandet. När informationen sen sist och slutligen finns behövs det förmåga att kunna utföra egenvårdsaktiviteter. I resultatet framkom det att patienter redan innan programmet har haft förmåga att tillgodose sig med information, men frågan är om de har haft förmåga att kunna utföra aktiviteterna. Efter programmet har de både förmåga och färdigheter. Hela den hierarkiska strukturen syns mycket väl i resultatet.

Orem's tredje delteori omvårdnadssystem omfattar sjukskötaren och målet består av att skapa en omvårdnadsplan om en obalans uppstår där alla parter skall finnas med; sjukskötarens uppgifter, patientens uppgifter, vad familjemedlemmar eller övriga parter kan göra. Målet med omvårdnadssystemet är att styrka patientens förmåga att själv kunna tillfredsställa ett behov eller krav. Omvårdnadskapacitet är en färdighet som skall finnas

hos all utbildad vårdpersonal i syfte att hjälpa att den andra att hitta dennes egen-vårdskrav.

Enligt resultatet i studien har detta kanske inte alltid fungerat i praktiken. Patienter har upplevt kommunikationssvårigheter med vårdpersonalen och inte alltid kunnat tillgoda sina egna behov. Patienter har också upplevt att stödet från vårdpersonalen och familjemedlemmarna inte har varit tillräckligt. Patienten tyckte att besöken kändes genomskyndade. Efter att patienten har gått expertpatientprogrammet har det förbättrats en aning. När patienten själv har mera information kan de också bättre diskutera med vårdpersonalen.

9 DISKUSSION

Syftet med denna studie var att utreda vad en expertpatient egentligen är. Studien ämnade också ta reda på vilken effekt expertpatientprogrammet har på patienterna och inom vården. Studiens frågeställningar var: vad är en expertpatient? Hur utvecklas expertpatienten i ett expertpatientprogram? Vilken betydelse har expertpatientprogrammet inom vården? Studien genomfördes genom en kvalitativ litteraturstudie och med en litteraturoversikt med integrativ metod. Studiens teoretiska referensram var Dorothea Orem's teori om egenvård. Dorothea Orem's teori om egenvård delas in i tre kategorier: egenvård (närstående – omsorg), egenvårdsbrist och omvårdnadssystem. Denna studie kopplades mest till kategorierna egenvård och omvårdnadssystem. Resultatet jämförs med den teoretiska referensramen i kapitel 8.3.2.

Resultatet som studien kom fram till presenteras i två kategorier: expertpatienten och expertpatientens utveckling. Den första kategorin visar vad expertpatienten är innan expertpatientprogrammet och den andra kategorin visar hur expertpatienten utvecklas i ett expertpatientprogram och vilka förändringar det blivit inom vården. Utgående från materialet bildades det till vardera kategorin tre underkategorier. Bättre självförtroende var det största fyndet från resultatet. Expertpatientprogrammet visar sig ha märkbar effekt på patienters självförtroende både att de kan vårda sig själv samt psykiskt bättre självförtroende. Expertpatienterna har mera energi efter programmet. Patienterna kan bättre förbereda sig inför läkarbesök än innan och kommunikationen med vårdpersonalen har förbättrats.

Resultatet visar också att besöken till hälso- och sjukvården minskade eller att det blivit effektivare besök. Dock hade en artikel en annan åsikt om att besöken inte hade minskat. Det fanns också olikheter i resultatet om symptomen hade minskat. Flera artiklar var av åsikten att symptomen eller hälsopågången hade minskat, medan några få var av åsikten att det inte hade förändrats. Om symptomen eller hälsopågången minskar finns det också möjlighet att användningen av mediciner minskar. Det fanns också olikheter i resultatet om kostnadseffektivitet.

Egenvård är viktigt för att hålla sjukdomen/sjukdomarna inom kontroll. Det kan konstateras både i resultatet och i tidigare forskning. Egenvård borde dock utföras inom en omvårdnadsplan där alla parter skulle vara inblandade; läkaren, patienten, sjukskötare, familjemedlemmar o.s.v. Det är viktigt med stöd och uppmuntran. I expertpatientprogrammet kan patienten också få stöd och uppmuntran från andra i samma situation.

Resultatet visar att en expertpatient skall vara expert på egenvård, men innan expertpatientprogrammet har patienten haft motgångar som lågt självförtroende, trötthet och haft psykiska problem. Expertpatientprogrammet kan ha en positiv effekt som ger uppmuntran och stöd till patienten, ökar självförtroendet, ger mera energi och ny kunskap om att kunna vårda sig själva. Expertpatienten får också tips om hur man bättre samarbetar med vårdpersonalen. Expertpatientprogrammets effekt kan ha positiva följder som kostnadseffektivitet och minskad sjukvårdsbesök. Med dessa resultat anser jag att syftet och frågeställningarna är besvarade.

Jag tror det finns många missförstånd angående expertpatienten. Jag skrev i bakgrunden i kapitel 2.2.1 såhär:

En del läkare uppfattar expertpatienter som personer som skriver ut artiklar från internet om en behandling som antingen är icke evidensbaserad, dyr, opassande eller en kombination av dessa. I en del fall kan det handla om en behandling, som läkaren själv aldrig har hört om eller personligen ordinerat. För en del personal inom vården är expertpatienten en krävande patient, en patient som är oersonlig och som tar upp onödig tid.

Patienten lever med många olika symptom som ibland kan vara svåra att hantera och upplever patienten att de inte får tillräckligt med stöd eller förståelse från vårdpersonalen försöker de ta saken i egna händer. En del patienter kanske ser det som ett försök att hjälpa läkaren att vårda genom att själva leta reda på mer information om bl.a. behandlingar.

Detta arbete har varit mycket intressant att jobba med. Jag har lärt mig mycket både som patient och som sjukskötare. Jag tror jag kommer att ha mycket nytta av detta arbete i arbetslivet. Jag kände igen mig själv från en del artiklarna som jag läste, hur jag samlar allt som rör min sjukdom i en mapp, har koll på mina recept, hur jag nu som då söker efter ny information och känslorna bl.a. frustration och trötthet. Efter min diagnos och påbörjandet av medicinering blev jag tröttare vilket ledde till att jag inte orkade göra lika mycket på min fritid som tidigare. Jag träffade inte heller lika ofta mina

vänner. Jag har också lagt märke till att det kan vara svårt att kommunicera med läkare, också när jag själv är patient trots min vårdutbildning som grund. Speciellt när det finns språkbarriärer. Eftersom jag fick min diagnos från en privat vårdanstalt har jag inte heller fått den vård jag egentligen skulle rätt till. D.v.s. vård eller behandlingar från flera olika yrkesgrupper.

9.1 Relevans för arbetsliv

Jag tror att här i Finland kan patienter också bli bättre på att utföra egenvård. Till hälsovårdsstationerna och jourerna kommer det dagligen människor med sjukdomsattacker som patienten själv skulle kunna hantera med den rätta kunskapen. Jag tror att patienter inte tillräckligt mycket litar på sig själva att de har den kunskap som krävs eller skaffar sig den kunskap som krävs för att utföra egenvårdsaktiviteter. Belastningen på dessa vårdanstalter skulle minska och eventuellt bli mera kostnadseffektivt. Kommunikationen med vårdpersonalen skulle också kunna förbättras, speciellt med de språkbarriärer som finns. Trots att man har rätt till service på eget modersmål enligt Finlands grundlag 17§, följs det sällan.

Vidare forskning skulle kunna vara om det finns intresse för expertpatientprogram här i Finland, t.ex. en intervjustudie bland stödgrupper.

10 KRITISK GRANSKNING

Bell (2005: 244-245) skriver att det inte finns några bestämda riktlinjer för hur man bedömer sin egen studie, men man kan jämföra med en recension om en bok. Till den egna kritiska granskningen kan som exempel höra:

- Framgår meningen med studien klart och tydligt och är den välskriven? Speglar titeln innehållet och ger abstraktet en tydlig bild av arbetet?
- Framgår syftet med studien tydligt och uppfylls det? Har skribenten läst tillräckligt med litteratur inom ämnet?
- Ger litteraturstudien en indikation av kunskapsläget inom ämnet?
- Har källhänvisningen gjord på rätt sätt?
- Är datainsamlingsmetoden korrekt beskriven och är den lämplig för studien?
- Har studiens begränsningar nämnts?
- Är data analyserad och tolkad eller bara blivit beskriven?
- Är resultatet tydligt presenterat och är resultatens tabeller, figurer välgjorda?
- Är slutsatsen baserat på vetenskap och har det blivit gjort anspråk på något som inte kan styrkas?
- Finns det bevis för partiskhet?
- Är studiens data pålitlig?
- Kan en annan forskare använda samma metod och komma fram till ungefär samma resultat?
- Finns det onödigt material i bilagorna?
- Skulle du själv ge dig godkänt om du vore examinatoren?

Syftet med studien framgår tydligt i kapitel 3. Även frågeställningarna speglar studiens syfte. Syftet med studien blev väl genomtänkt, när studiens ämne nämndes var det många som var konfunderade. Därifrån kom frågan vad en expertpatient är. När det provsöktes om expertpatienten fanns det väldigt många träffar. För att öka reliabiliteten på litteraturen, valdes det att skriva om expertpatienter som gått ett expertpatientpro-

gram. Jag ville veta vilken effekt expertpatientprogrammet har på patienten och vad det innebär för vården. Studiens syfte speglas igenom hela studien och har blivit besvarat.

Titeln på studien växte naturligt fram under slutet av studiens genomförande. Titeln berättar att studien handlar om expertpatienten och dennes utveckling i ett expertpatientprogram. Den berättar också att expertpatienten utövar egenvård. Även abstraktet ger en tydlig och kortfattad bild av studiens innehåll.

Litteratursökningen gjordes via flera databaser för att få fram tillräckligt med relevant material som svarade på syftet med studien, frågeställningarna och passade in på avgränsningarna. Artiklarna som hämtades lästes igenom ett flertal gånger för att säkerställa att få med alla relevanta artiklar som svarade på mina kriterier, sammanlagt 34 artiklar. Många av de hämtade artiklarna behandlade en specifik sjukdom, nämnde bara kort expertpatientprogrammet eller svarade inte på syftet med studien. Det var svårt att hitta artiklar som berörde vad en expertpatient är och vårdaspekter så att artiklarna passade in i kriterierna. En del av de artiklar som inte togs med i analysen använde jag i tidigare bakgrund istället. I bakgrunden ville jag också få med flera synvinklar inom ämnet och för att få fram vilka uppfattningar det finns om expertpatienten. Källhänvisningarna gjordes enligt Arcada's skribentguide och är korrekt gjorda.

Ett fel som jag gjorde när jag genomförde litteratursökningen är att jag inte skrev upp för varje artikel jag hämtade från vilken databas den blev hämtad, med vilka sökord och när artikeln hämtades. Därför finns det inte med varifrån artikeln är hämtad och det skulle ha tagit för mycket tid att göra om sökningen och flera av artiklarna fanns i flera olika databaser.

Jag valde att göra en litteraturoversikt eftersom det inte finns expertpatient som gått expertpatientprogrammet är i Finland och min handledare föreslog den integrativa metoden för att få tillräckligt med material till min studie. Det svåra med metoden är att hitta material som är tillräckligt reliabel. Jag tror att den integrativa metoden är den metod som var bäst lämpad för min studie. För att själv veta hur jag skulle fungera med metoden gjorde jag en ordentlig beskrivning av metoden i metodbeskrivningen i kapitel 4.1.

Programledaren i vård Gun-Britt Lejonqvist har läst igenom min metoddel för att se att jag har förstått metoden rätt.

Den teoretiska referensramen som valdes passar bra för studien. Den speglar såväl syftet och frågeställningarna som resultatet. En annan möjlighet skulle ha varit Katie Eriks-sons teorier om hälsa och lidande, men jag anser att Dorothea Orem's teori passar bättre. Jag är mycket nöjd över valet.

Jag använde ad hoc metoden som Kvale har beskrivit i sin bok Den kvalitativa forskningsintervjun för att analysera mitt material. Materialet lästes igenom ett flertal gånger för att resultatet skulle bli tillförlitligt. Genom att läsa igenom artiklarna flera gånger strävade jag efter flera olika synvinklar. Artiklarna gicks igenom flera gånger för att få med all relevant data se figurerna 1-3. Utgående från tabellerna bildades det två huvudkategorier och sex stycken underkategorier. Flera av artiklarna hade kommit fram till ungefär samma resultat. När det gäller vården fanns det olikheter. Dessa olikheter skulle ha kunnat kontrolleras genom att analysera flera artiklar, men på grund av tidsbrist var detta inte möjligt. Det var också bara en artikel som beskrev expertpatienten innan expertpatientprogrammet. Flera artiklar var önskvärda som behandlade expertpatienten innan programmet, men dessa artiklar föll inte inom kriterierna. Genom resultatet kunde man dock själv föreställa sig hur patienten var innan programmet och det stämmer också relativt bra överens med artikeln som skrev om patienten innan programmet. Resultatet är beskrivet både i figurer och i text, med hänvisningar från artiklarna.

Om någon annan studerande skulle använda samma metod och samma sökord skulle denne troligtvis komma fram till samma resultat. Skulle en forskare granska artiklar som kostar att hämta kanske resultatet eventuellt bli annorlunda. Skulle studien vara större och tjugo artiklar skulle analyseras så skulle resultaten kanske vara ännu tydligare och flera synpunkter komma fram. Jag anser att jag har gjort mitt bästa för att få fram det resultat som jag fick.

Det fanns risk för partiskhet med tanke på att jag själv har en sjukdom, men jag satte min sjukdom åt sidan och försökte arbeta som en forskare. Jag tror dock att det fanns fördelar med att ha en sjukdom och därmed egna erfarenheter vid en del tillfällen. Jag

har lyft fram både positiva och negativa aspekter när det har funnits några både i bakgrunden och i resultatet. Jag lämnade inte bort artiklar som inte svarade min förväntning. Jag är nöjd med mitt arbete eftersom jag anser att jag har gjort det jag har kunnat. Resultatet svarar på studiens syfte och frågeställningar.

KÄLLOR

Arcada. 2012, God vetenskaplig praxis I studier vid Arcada, Tillgänglig: http://studieguide.arcada.fi/webfm_send/481 Hämtad 5.10.2012.

Arcada. 2009, Skrivguide, version 1.2, Tillgänglig: http://studieguide.arcada.fi/webfm_send/583 Hämtad 28.3.2012.

Abraham, Charles & Gardner, Ben. 2009, What psychological and behavior changes are initiated by 'expert patient' training and what training techniques are most helpful?, *Psychology and Health*, volym 24, nr 10, s. 1153-1165.

Badcott, David. 2005, The expert patient: Valid recognition or false hope?, *Medicine, Health Care Philosophy*, volym 8, s. 173-178.

Barlow, Julie; Wright, Chris; Sheasby, Janice; Turner, Andy & Hainsworth, Jenny. 2002, Self-management approaches for people with chronic conditions: a review, *Patient Education and Counseling*, volym 48, s. 177-187.

Bell, Judith. 2005, *Doing your research project: A guide for first-time researchers in education, health and social science*, 4 uppl., UK: The Bath Press, 284 s.

Eriksson, Katie. 1988a, *Hälsans idé*. 2 uppl. Stockholm: Norstedts Förlag AB, 146 s.

Eriksson, Katie. 1988b, *Vårdprocessen*. 4 uppl. Stockholm: Norstedts Förlag AB, 133 s.

Farrell, Kathleen; Wicks, Mona & Martin, Judy. 2004, Chronic Disease Self-Management Improved With Enhanced Self-Efficacy, *Clinical nursing research*, volym 13, nr, 4, s. 289-308.

Forskningsetiska delegationen. 2011a, Etiska principer för humanistisk, samhällsvetenskaplig och beteendevetenskaplig forskning och förslag om ordnande av etikprövning, Publicerad 2009. Tillgänglig: http://www.tenk.fi/eettinen_ennakkoarviointi/etiskapriciper.pdf Hämtad 2.10.2012.

Forskningsetiska delegationen 2011b, God vetenskaplig praxis och handläggning av avvikelser från den, Publicerad 2002. Tillgänglig: http://www.tenk.fi/sv/god_vetenskaplig_praxis/praxis.html Hämtad 5.10.2012.

Hartweg, Donna. 1991, *Dorothea Orem: Self-Care deficit theory*, 4 uppl. California: SAGE Publications, Inc, s. 59.

Harvey, Peter W; Petkov, John N; Misan, Gary; Fuller, Jeffrey; Battersby, Malcom W, Cayetano, Teofilo N, Warren, Kate and Holmes, Paul. 2008, Self-management support and training for patients with chronic and complex conditions improves health-related behaviour and health outcomes, *Australian Health Review*, volym 32, nr 2. s 330-338.

Jerant, Anthony; von Friederichs-Fitzwater, Marlene & Moore, Monique. 2005, Patients' perceived barriers to active self-management of chronic conditions, *Patient Education and Counseling*, volym 57, s. 300-307

Kendall, Elizabeth & Rogers, Anne. 2007, Extinguishing the social?: state sponsored self-care policy and the Chronic Disease Self-management Programme, *Disability & Society*, volym 22, nr 2, s. 129-143.

Kennedy Anne; Reeves, David; Bower, Peter; Lee, Victoria; Middleton, Elizabeth; Richardson, Gerry; Gardner, Caroline; Gately, Claire & Rogers, Anne. 2006, The effectiveness and cost effectiveness of a national lay-led self care support programme for patients with long-term conditions: a pragmatic randomised controlled trial, *J Epidemiol Community Health*, volym 61, s. 254-261.

Kvale, Steinar. 1997, *Den kvalitativa forskningsintervjun*, Lund: Studentlitteratur, 306 s.

Lag om rätt till eget språk och egen kultur 11.6.1999/731, Finlands grundlag. Tillgänglig: Finlex <http://www.finlex.fi/sv/laki/ajantasa/1999/19990731> Hämtad 28.10.2012.

Lawn, Sharon & Schoo, Adrian. 2010, Supporting self-management of chronic health conditions: Common approaches, *Patient Education and Counseling*, volym 80, s. 205-211.

Lawn, Sharon; McMillan, John & Pulvirenti, Mariastella. 2011, Chronic condition self-management: Expectations of responsibility, *Patient Education and Counseling*, volym 84, s. 5-8.

Lorig, Kate; Ritter, Philip; Stewart, Anita; Sobel, David; Brown, Byron; Bandura, Albert; Gonzalez, Virginia; Laurent, Diana & Holman, Halsted. 2001, Chronic Disease Self-Management Program: 2-Year Health Status and Health Care Utilization Outcomes, *Medical Care*, volym 39, nr. 11, s. 1217-1223.

Orem, Dorothea. 1980, *Nursing: concepts of practice*, 2 uppl. United States of America:McGraaw-Hill Inc, 232 s.

Reeves, David; Kennedy, Anne; Fullwood, Catherine; Bower, Peter; Gardner, Caroline; Gately, Claire; Lee, Victoria; Richardson, Gerry & Rogers, Anne. 2008, Predicting who will benefit from an Expert Patient Programme self-management course, *British Journal of General Practice*, volym 58, s. 198-203.

Rogers, Anne; Kennedy, Anne; Bower, Peter; Gardner, Caroline; Gately, Claire; Lee, Victoria; Reeves, David & Richardson, Gerry. 2008, The United Kingdom Expert Patients Programme: results and implications from a national evaluation, *Medical journal of Australia*, Volym 189, nr. 10, s. 21-24.

Shaw, Joanne & Baker, Mary. 2004, "Expert patient"- Dream or nightmare?, *British Medical Journal*, volym 328, s. 723 – 724.

Squire, Sarah & Hill, Patrick. 2006, The Expert Patient Programme, *Clinical Governance: An International Journal*, volym 11, nr. 1, s. 17-21.

Svenska Akademiens ordlista över svenska språket. 1998, 12 uppl., Norstedts Akademiska Förlag, 1066 s.

Thomas, Sue. 2004, The expert patient, *Primary health care*, volym 14, nr 5, s. 21-24.

Tyreman, Stephen. 2005a, The expert patient: Outline of UK government paper, *Medicine, Health Care and Philosophy*, volym 8, s. 149-151.

Tyreman, Stephen. 2005b, An expert in what?: The need to clarify meaning and expectations in "The expert patient", *Medicine, Health Care Philosophy*, volym 8, s. 153-157.

Vadiee, M. 2012. The UK "Expert Patient Program" and self-care in chronic disease management: An analysis, *European Geriatric Medicine*, s. 1-5.

Whittemore, Robin & Knafl, Kathleen. 2005, The integrative review: updated methodology, *Journal of Advanced Nursing*, volym 52, nr. 5, s. 546-553.

WHO. 2003, WHO definition of health. Publicerad 7 April 1948. Tillgänglig: <http://www.who.int/about/definition/en/print.html> Hämtad 12.9.2012.

Wilson, Patricia; Kendall Sally & Brooks, Fiona. 2007, The Expert Patients Programme: a paradox of patient empowerment and medical dominance, *Health and Social Care in the Community*, volym 15, nr. 5, s. 426-438.

BILAGOR

Bilaga 1. Litteratursökning via elektroniska databaser ...**Error! Bookmark not defined.**

Bilaga 2. Litteraturöversikt över använda artiklar i data analysen.**Error! Bookmark not defined.**

Bilaga 1. Litteratursökning via elektroniska databaser

Databas	Sökord	Begränsning för sökningen	Tidpunkt för sök- ningen	Antal träffar	Hämtade artiklar
Cinahl (EBSCO)	Expert patient AND chronic disease	2000 ->	Mars 2012	30	2
Cinahl (EBSCO)	“Expert pa- tient pro- gramme”		Mars 2012	11	1
Cinahl (EBSCO)	“Expert pa- tient” AND “self-care”	2000 -> Full text	Mars 2012	31	6
Google Scholar	Expert patient AND self-care	2000 -> articles in Medi- cine, pharma- cology and vet- erinary science		8730	6
Science direct	“expert patient “	2000-> Limit to: expert patient, chronic disease, patient education, chronic condi- tion, patient par- ticipation, pa- tient program	mars 2012	539	5
SAGE journals	Expert patient In title AND self-care	2000→	mars 2012	3	3
PubMed	“expert patient		mars 2012	15	2

	programme”				
PubMed	“expert patient”		mars 2012	65	8
PubMed	“self-management program” AND “chronic illness”		mars 2012	21	2
Medline	“expert patient”		mars 2012	72	1
Medline	“self management program” AND “chronic disease” OR Chronic Illness”		mars 2012	87	4
Medline	“CDSMP”		mars 2012	34	3

Bilaga 2. Litteraturöversikt över använda artiklar i data analysen.

Författare/Titel/År	Syfte	Sampel och Metod	Resultat
Abraham, Charles & Gardner, Ben. What psychological and behavior changes are initiated by 'expert patient' training and what training techniques are most helpful? 2009	Syftet med artikeln är att undersöka deltagarnas egna erfarenheter av expertpatientprogrammen för att markera de särskilda förändringarna och förändringsprocessen som definieras av vad de upplevt.	Studien är en intervjustudie. Deltagare var engelsktalande patienter som deltog i expertpatientprogram i östra London. I området finns det många olika etniska minoritetsgrupper. Området är dessutom ett av de mest fattiga områden och med hög arbetslöshet, fattigdom och dålig hälsa. 54 patienter kontaktades varav 36 patienter accepterade att bli intervjuade. Fyra intervjuer blev förkastade på grund av olika orsaker. Fem manliga och 27 kvinnliga patienter deltog mellan åldrarna 33-79 år.	Expertpatientprogrammet delar ut information, en del av patienterna ansåg sig ha nytta av informationen medan andra ansåg att informationen var på allt för låg nivå. Det fanns ändå de som ansåg att informationen var välbehövlig som en påminnelse. Gruppsessionerna innehöll instruktioner och demonstrationer av nya färdigheter t.ex. avslappningsövningar. Patienterna ansåg ofta att de fokuserade så mycket på sina egna krämpor att de glömde bort att andra människor också kan ha problem, med expertpatientkursen blev de

			påminna om det. De blev också eggade att göra bättre ifrån sig, och fick det stöd de behövde. Att sätta upp mål var högst uppskattad och ansågs vara hjälpsamt. Att sätta upp personliga mål utan att någon dömde. Patienterna uppskattade också ledarna eftersom det kändes som de hade mera empati än läkarna.
Författare/Titel/År	Syfte	Sampl och Metod	Resultat
Farrell, Kathleen; Wicks, Mona & Martin, Judy. Chronic Disease Self-Management Improved With Enhanced Self-Efficacy. 2004	Syftet med studien är att bedöma effektiviteten och acceptansen inom CDSMP (Chronic Disease Self-Management Program) i ett fattigt lantligt område, som en stor del av afrikanska amerikaner lever i. De tre resultaten redovisas, är postprogram förändringar i själv effektivitet	Studien är en kvasi experimentell förprov-eftersprov. Sampl bestod av 48 vuxna.	Resultatet visar en märkbar förändring bland patienternas effektivitet att utföra egenvård för att minska symptomen och bättre självförtroende. Resultatet visar också att kommunikationen med hälsovårdspersonalen förbättras.

	teten för att kunna hantera symptomen, sjukdomar och självkontrolls aktiviteter; själv effektiviteten på hälsa och självkontrolls beteende.		
Författare/Titel/År	Syfte	Sampel och Metod	Resultat
Harvey, Peter W; Petkov, John N; Misan, Gary; Fuller, Jeffrey; Battersby, Malcom W, Cayetano, Teofilo N, Warren, Kate and Holmes, Paul. Self-management support and training for patients with chronic and complex conditions improves health-related behaviour and health outcomes. 2008	Artikeln beskriver the Sharing Health Care SA chronic disease self-management (CDSM) project I södra Australien	Författarna samlade in patienters självrapporterade data med 6 månaders intervall med hjälp av PIH skala (Partners in Health) för att bedöma egenvårds skicklighet och förmåga från 175 patienter.	Resultaten indikerar på förbättring av PIH poängen för både patienter och hälsogivarens PIH poäng för patienter. Det betyder att patienter visade ökad förståelse för sin sjukdom och förbättrade sin förmåga att vårda och hantera sina symptom. Dessa resultat tyder på att deltagande i ledda egenvårdsprogram har en positiv effekt på patientens egenvårds förmåga, självförtroende och hälsorelaterade beteenden.

Författare/Titel/År	Syfte	Sampel och Metod	Resultat
Kennedy Anne; Reeves, David; Bower, Peter; Lee, Victoria; Middleton, Elizabeth; Richardson, Gerry; Gardner, Caroline; Gately, Claire & Rogers, Anne. The effectiveness and cost effectiveness of a national lay-led self care support programme for patients with long-term conditions: a pragmatic randomized controlled trial. 2006	Syftet med artikeln är att ta reda på effektiviteten och kostnadseffektiviteten av ett egenvårdsprogram.	En randomiserad kontrollerad studie för att jämföra kliniska och kostnadseffektiviteten av egenvårds stödprogram med en väntelista. Studerade blev 629 patienter med ett brett urval av olika kroniska tillstånd. Också en kostnadseffektivitets analys gjordes.	Patienter som genast deltog i kursen utan att vänta på väntelistan har större själv effektivitet och energi vid 6 månaders uppföljning, men använder fortfarande sig av sjukvårds resurser under samma tidsperiod. Analysen av kostnadseffektiviteten visade att patienter som genast deltog i kursen rapporterade högre livskvalitet relaterat till hälsa och en aning minskning av kostnader.
Författare/Titel/År	Syfte	Sampel och Metod	Resultat
Lorig, Kate; Ritter, Philip; Stewart, Anita; Sobel, David;	Att uppskatta 1- och 2-års hälsostatus, hälsovårds utnyttjande och egna effektens resultat	40 år och äldre med hjärtsjukdom, lungsjukdom, stroke eller artrit som har	Resultatet visar att expertpatientprogrammet minskar hälsoplågor och ökar

Brown, Byron; Bandura, Albert; Gonzalez, Virginia; Laurent, Diana & Holman, Halsted. Chronic Disease Self-Management Program: 2-Year Health Status and Health Care Utilization Outcomes. 2001	för CDSMP (Chronic Disease Self-Management Program). Forskningens hypotesen är att deltagare från CDSMP under 2 års tid kommer att uppleva förbättringar eller mindre försämring än förväntat i hälsostatus och minskning i användningen av öppenvården.	deltagit i CDSMP rekryterade under en 4½- års tid för att delta i en 6-månaders randomiserad CDSMP studie. 1 140 inbjöds till studien, 831 deltagare deltog	patienternas förmåga till egenvård. I och med att egenvården ökar minskar också besöken till akuten eller läkaren. Patienterna får också ökat självförtroende och bättre med energi. Resultatet visar också minskad invaliditet.
Författare/Titel/År	Syfte	Sampl och Metod	Resultat
Reeves, David; Kennedy, Anne; Fullwood, Catherine; Bower, Peter; Gardner, Caroline; Gately, Claire; Lee, Victoria; Richardson, Gerry & Rogers, Anne. Predicting who will benefit from an Expert Patient	Syftet är att avgöra om basegenskaper förutsätter kliniska resultat från närvaro vid en kronisk sjukdom självhanterings kurs; och bedöma om identifiering av sådana egenskaper hjälper till att rikta kursen till de individer som troligast har nytta av den	En dataanalys från en randomiserad studie. Deltagare med långtids tillstånd var rekryterade från alla 28 hälsomyndigheterna i England. Tillsammans 629.	Resultatet visade interaktioner som ålder och allmänna hälsa. De som mest har nytta av expertpatientprogrammet är människor som har låg självförtroende och hälsorelaterad livskvalitet. Även yngre människor visar sig ha mera nytta av kursen än äldre.

Programme self-management course. 2008.			
Författare/Titel/År	Syfte	Sampel och Metod	Resultat
Rogers, Anne; Kennedy, Anne; Bower, Peter; Gardner, Caroline; Gately, Claire; Lee, Victoria; Reeves, David & Richardson, Gerry. The United Kingdom Expert Patient Programme: results and implications from a national evaluation. 2008	Syftet är att evaluera expertpatientprogrammet i Storbritannien på en nationell nivå. Studien fokuserar på i vilken utsträckning hälso- och sjukvårdens organisationer kan implementera och integrera ett sådant program, och den kliniska och kostnadseffektiviteten för expertpatientensprogrammet.	Olika metoder användes för att utföra evalueringen. - En processutvärdering att studera genomförandet av PCT (primär vårdorganisation som ansvarar för driftsättning, organisering och leverera kommunalvård) och ta reda på hur programmet har genomförts i olika sammanhang. - En randomiserad kontrollerad studie för att bestämma om kursen var effektiv i att förbättra patienterna resultat och var kostnadseffektiv för NHS. - En personlig upplevelse studie med	Expertpatientprogrammen är effektiva att förbättra självförtroendet och energi nivån hos personer med långtids sjukdom och är sannolika att bli kostnadseffektiva. De här programmen är användningsbara vid sidan om den redan tillgängliga servicen för att hantera långtids sjukdomar. Det visade sig också vara genomförbart via primär vården.

		individer som hade deltagit i den randomiserade kontrollerade studien, för att undersöka patienters upplevelser av kursen och hur den passar in med deras tidigare försök till egenvård.	
Författare/Titel/År	Syfte	Sampel och Metod	Resultat
Squire, Sarah & Hill, Patrick. The Expert Patient Programme. 2006	Syftet är att beskriva Expertpatientprogrammets syfte, grundande, arbete och resultat.	Analys från ett frågeformulär som 963 deltagare gjort, både före och efter kursen.	Resultatet visar tydliga förändringar i självförtroendet hos patienterna och att patienterna kan själva hantera symptom som smärta, trötthet, depression och andningssvårigheter. Resultatet visar också mera att användandet av hälso servicen är mera effektivt och mindre besök. Medicin användningen har också minskat och patienterna känner sig mera förberedda på besöken hos

			vårdpersonalen.
Författare/Titel/År	Syfte	Sampel och Metod	Resultat
Thomas, Sue. The expert patient. 2004	Artikeln beskriver expert patient programmet och vilka resultat expert patient programmen har.	Artikel	Lekman ledda tillvägagångssätt har som startpunkt patientens perspektiv. Programmet riktar sig inte bara fasthållande av behandling, men också till behovet av att titta på hur tillståndet påverkar det dagliga livet och på de sätt vilka individer kan ta kontroll över tillståndet inom ramen för att leva med en begränsande sjukdom, snarare än att definieras av sjukdomen. Utmaningen är att utnyttja kunskapen om personer med kroniska sjukdomar och deras önskan att vårda sin eget tillstånd för att säkerställa att resurserna används klokt och tjänster tillhandahålls rättvist.

Författare/Titel/År	Syfte	Sampel och Metod	Resultat
Wilson, Patricia; Kendall Sally & Brooks, Fiona. The Expert patients programme: a paradox of patient empowerment and medical dominance. 2007	Artikeln syftar till att reflektera över kritiken över expertpatientprogrammet och rita på en kvalitativ studie som syftar på att undersöka om expertpatientprogrammet kan tillåta egenmakt eller replikerar traditionella mönster av relationen mellan patient och professionell.	Olika metoder användes i artikeln och allt som allt 66 patienter som deltagare där inte nödvändigtvis alla hade deltagit i en egenvårds kurs. Första metoden var intervju av patienter som hade deltagit i en professionellt ledd egenvårds kurs och aktivt vårdade sitt tillstånd. För det andra gjordes intervjuer med patienter som antingen hade genomgått expertpatientprogrammet, väntade på att genomgå expertpatientprogram eller hade genomgått egenvårds en professionellt ledd egenvårdskurs. Tredje metoden är observation av en åtta veckors professionellt ledd rygg	Expert patienter är organiserade och dokumenterade noggrant förändringar i medicinhistorien ex. om mediciner, patienter hade också känsla för problemlösningsförmåga och förmåga att ta reda på och kontrollera professionellas förslag. Expertpatienter är också förberedda på sina besök hos läkare eller andra professionella genom att skriva upp vad de vill få ut av besöket. Känslor som var förenade med expertpatienter är rädsla, frustration, ångest och känsla av förlorande och ursinne. Effekten av de här känslorna förekom ofta som depression och utlös-

		fitness kurs och ett expertpatientprogram.	ning av känslorna genom att gråta. Expertpatientprogrammet har för patienterna lärt ut hur man gör egenvård till en vana, rygg fitness programmet har lärt ut information om ryggproblem och vilka övningar som kan vara bra för ryggproblem. Programmet handlade också om att dela erfarenheter. Man lärde patienterna också att kommunicerade med professionella. Tyvärr upplevde patienterna att man rusade igenom programmet.
--	--	---	--