

Lærings- og mestringssentrene: Fagkunnskap og brukererfaring som likestilte bidrag

Cecilie Skule

avdelingsdirektør psykisk helsevern og rusbehandling, medisin og helsefag, Helse Sør-Øst RHF

skule@helse-sorost.no

Heidi Kvalvaag

Jon Johnsen

Lærings- og mestringssentrene innen spesialisthelsetjenesten arbeider for at pasienter skal lære mer om hvordan de kan håndtere tilværelsen som kronisk syk i ulike faser av sykdommen. Psykologisk kunnskap er svært etterspurt.

I 1997 ble det første lærings- og mestringssenteret (LMS) i Norge etablert. Det er nå til sammen 35 sentre, både innen somatisk og psykisk helsevern, og de finnes i alle helseregionene. Aker sykehus er etablert som nasjonalt kompetansesenter.

Lærings- og mestringssentrene skiller seg fra vanlig pasientopplæring på flere måter. All aktivitet skal utvikles og evalueres i samarbeid med brukere. Fagkunnskap og brukererfaring ses som likestilte og utfyllende perspektiver. I en del av tiltakene er brukerne aktivt med i kurset ved å dele sine erfaringer med de andre deltakerne. Utgangspunktet er at det er større sannsynlighet for at brukernes behov blir ivaretatt dersom de selv er aktivt med i utformingsfasen. Sjansen vil da øke for at innholdet i tiltakene er relevant for deltakerne. Pårørende er likestilte med pasienter som brukere, og det er utviklet flere tiltak også for denne gruppen.

I dette innlegget beskriver vi eksempler på aktiviteten i lærings- og mestringssentrene, og drøfter ideen bak – at brukernes erfaringer skal legges til grunn for hvilke mestringkurs som utvikles og hva kurset skal inneholde.

Etterspurt kunnskap

LMS er et nytt område i spesialisthelsetjenesten hvor psykologisk kunnskap er ønsket. Det gjelder kunnskap om psykologiske faktorer knyttet til helse, både innenfor psykisk og somatisk helsevern.

Det er etablert kunnskap at psykiske forhold kan spille en viktig rolle i utvikling og opprettholdelse av kroniske lidelser. For en del sykdommer, som diabetes, hjerte- og karlidelser og kreft, er det av betydning å redusere nivået av stress og depresjon (Espnes & Smedslund, 2001). Mange som får en alvorlig, kronisk lidelse vil erfare at de i perioder strever med å håndtere de følelsesmessige sidene av sin situasjon. Det er vårt inntrykk at det varierer mye i hvilken grad en innen hjelpeapparatet omtaler og drøfter slike forhold med pasienten. Det er derfor ikke overraskende at flere brukerorganisasjoner etterlyser egne tiltak under overskriften psykiske reaksjoner i forbindelse med alvorlig somatisk sykdom. Også de som jobber med pasienter som strever med depressive symptomer og angst etterspør undervisning og veiledning.

Psykologer har kunnskap og erfaring om endringsarbeid og hvilke forutsetninger som ligger til grunn for at mennesker vurderer endring. Psykologer har også kunnskap i gruppepsykologi og erfaring med å utvikle trygge og aktive læringsmiljøer. Det er altså mange spennende oppgaver for psykologer i lærings- og mestringssentrene. Psykologisk kunnskap er generelt svært etterspurt i

somatisk helsevern (Schjødt, 2004). Engasjement i LMS gir dessuten mulighet til innpass i deler av helsevesenet hvor psykologer som faggruppe enda ikke har gjort seg så sterkt gjeldende.

Hvorfor LMS?

Strukturelle endringer i helsevesenet i form av kortere liggetid, færre sykehussenger og mer virksomhet i poliklinikk gjør at mye av ansvaret for iverksetting, utprøving og gjennomføring av behandling og forebygging er overført fra helsepersonell til pasient og familie (Askildsen & Haug, 2001). Ny kunnskap om betydningen av livsstil har ytterligere skjøvet oppmerksomheten over mot pasientens egen virksomhet i det daglige, hjemme, på arbeidsplassen og på fritidsarenaer. Pasientens rolle er med dette endret fra passivt å «bli behandlet» og underlagt helsepersonellens kunnskap og handlinger til selv å skulle være den aktive og ansvarlige som skaffer seg kunnskap og finner løsninger (Rønning & Solheim, 2000). Ansvar for å ivareta egen helse og forebygge komplikasjoner er i stor grad lagt til pasienten. Ved kronisk sykdom anses det som helt avgjørende for forløp og prognose at pasienten selv tar ansvar, ikke bare for å gjennomføre anbefalt behandling, men for aktivt å finne frem til hva som fungerer best for en selv (Vatne, 2003). Helsepersonellens rolle er dermed endret fra primært å utføre behandling og pleie til å skulle bistå pasienten til selv å bli i stand til å handle, ut fra en forståelse om at helse ikke primært skapes av helsepersonell på legekontor og i sykehus, men gjennom det livet som pasienten lever sammen med familie, venner og kollegaer.

Fra ekspertundervisning til brukermedvirkning

Skillet mellom subjektiv og objektiv kunnskap har vært et organiserende prinsipp i helsevesenet (Brown & Zavestoski, 2004). I kraft av sin utdanning og profesjon besitter helsepersonell vitenskapelig kunnskap om kropp, helse og sykdom. Denne kunnskapen er i stor grad forstått som objektiv, nøytral og allmenngyldig. Pasientenes kunnskap derimot er ansett som subjektiv, basert på egne kroppslige erfaringer og med mindre gyldighet i faglig vurdering av kropp, sykdom og helse (Csordas, 1994; Turner, 1996). Pasientopplæring innenfor denne tradisjonen har vært dominert av helsepersonell som ut fra faglige vurderinger har funnet frem til hva pasienter har trengt av kunnskap, og ut fra det laget informasjons- og undervisningsopplegg. Mye av opplæringen har dreid seg om formidling av helsefaglig kunnskap, ut fra en forståelse av at pasienter vil kunne handle rasjonelt i forhold til sin egen helse ved å forstå de medisinske sammenhengene (Glanz, Lewis & Rimer, 1996). Pasientens rolle innenfor denne opplæringstradisjonen forblir å være passiv mottaker. Pasienten går fra å være objekt for behandling og pleie til å være objekt for informasjon og undervisning.

Med begrepet «læring» flyttes fokus fra det å formidle og lære opp som hovedaktivitet til pasientens egen *læring* som hovedaktivitet (Nordahl, 2002). Samtidig flyttes innsatsen fra helsepersonell som aktør til pasienten som handlende aktør. Fra å være passivt objekt for andres informasjon blir pasienten subjekt i sin egen læringsprosess, den som utfører aktiviteten gjennom å tenke og handle (Andreassen & Johansen, 2003; Kolker, 2004). Begrepet læring peker samtidig på at det dreier seg om en prosess som foregår over tid (Wenger, 2004).

Ansvar for å ivareta egen helse og forebygge komplikasjoner er i stor grad lagt til pasienten

Ved å koble læring til begrepet mestring gis læringsvirksomheten en retning (Andersen, Brok & Mathiasen, 2000; Gjørsum, Grøholdt & Sommerschild, 1998). Mens målet i pasientopplæring primært har vært å formidle medisinsk kunnskap om fysiologi, ernæring og behandling, er målet med lærings- og mestringstilbudene å styrke brukerens mulighet for å mestre livet med sykdom og funksjonshemming (Brown & Zavestoski, 2004; Rustad, 1998). Vi vil beskrive to eksempler på slike tiltak.

Mestringskurs for kreftopererte

Lærings- og mestringssenteret ved sykehuset skal ha nær kontakt med det kliniske miljøet ved sykehus/spesialisthelsetjenesten og med brukerorganisasjonene. På denne måten får man tilbakemeldinger om hvilke opplæringstilbud det er behov for. Et eksempel fra somatisk helse er utviklingen av et mestringskurs for gynekologisk kreftopererte kvinner. Leder for LMS hadde gjennom sine møter ved de ulike avdelingene i sykehuset fått tilbakemelding om at det var behov for å gi kvinner med denne erfaringen et kurs i hvordan de kan leve bedre med konsekvensene av sin sykdom. Kreftforeningen ble kontaktet og kunne opplyse om at denne pasientgruppen hadde en egen organisasjon. Organisasjonen for gynekologisk kreftopererte bekreftet behovet for et tiltak for kvinner med denne erfaringen, og de ble invitert til å være med å utforme et mestringskurs. Det ble gjennomført arbeidsmøter hvor brukerrepresentanter og fagpersoner laget et kurs basert på sin samlede kunnskap og erfaring. På møtene var i tillegg til brukerrepresentantene, fysioterapeut, kreftsykepleiere, sosionom, gynekolog og psykolog. Møtene hadde form av en idédugnad, og ble ledet av en person med helsepedagogisk bakgrunn. Vi drøftet hvilke temaer som burde være med og hvordan de kunne presenteres slik at informasjonen var lett tilgjengelig. I løpet av tre slike planleggingsmøter ble det laget et mestringskurs.

Brukerrepresentantene ønsket at kurset skulle innholde noe om følelsesmessige reaksjoner på det å få en slik diagnose og siden gjennomgå behandling. Vi ble enige om at det kunne være fint å gjøre dette som en dialog mellom psykolog og bruker. Det sentrale var å få frem brukerens historie og forsøke å legge merke til hva hun fortalte om sine tanker og følelser og på den måten formulere temaer av relevans for andre i lignende situasjon. Vi planla å gjøre det etter denne modellen på kurset. Vi snakket om hva hun tenkte om å dele disse erfaringene med andre og om hvordan hun stilte seg til det å få spørsmål fra kursdeltakere. Kvinnen hadde erfaring med å dele sin historie tidligere og kjente seg trygg på at det ville gå bra i en slik sammenheng.

Pårørendegruppe i psykisk helsevern

Det første Lærings- og mestringssenter i psykisk helsevern ble åpnet for to år siden på Blakstad sykehus. Foreldre til psykisk syke, unge voksne, er en gruppe pårørende som har mange utfordringer. De opplever at de ikke får delta og at de ikke får tilstrekkelig informasjon om sine barns psykiske helsesituasjon og prognose, og noen kan også streve med skyldfølelse. Vanskene denne gruppen står ovenfor er beskrevet i en rapport av Engmark, Alfstadsæther og Holte (2003). Ved Blakstad sykehus ble det startet grupper for pårørende, og representanter fra Landsforeningen for pårørende i psykiatri kom med innspill til hva de så som viktige temaer på et slikt kurs.

I den vestlige del av verden er god helse et tegn på vellykkethet og styrke. Kroniske sykdommer kan bli oppfattet som resultat av dårlig livsstil med passivitet og mangel på bevissthet om hva som bidrar til god helse

Sammen med en psykiatrisk sykepleier leder psykolog ved LMS kurs for foreldre til unge voksne med alvorlige psykiske lidelser. Foreldrene møtes hver 14. dag, til sammen ti møter. Temaene veksler mellom informasjon om psykiske lidelser og deling av erfaringer mellom foreldre. Som kursledere sørger vi for at det er lett å komme til orde og at det blir brukt ord og begreper som er meningsfylte for foreldrene. Å hjelpe foreldrene til å finne nye mestringsstrategier og legge til rette for konstruktive samtaler omkring felles temaer står sentralt.

Mestring og ansvar

Det er lang tradisjon for å gi informasjon og råd til pasientene om hva de bør gjøre og hvilke endringer de bør foreta i sin livssituasjon for å få en bedret helse. Virksomheten bygger på en antakelse om at pasienter vil følge råd som fører til mindre plager og som for en del kan gi økt grad av kontroll over problemene.

En del av pasientene som får behandling i spesialisthelsetjenesten har alvorlige diagnoser med sårbare perioder hvor de har behov for større grad av profesjonell støtte fra hjelpeapparatet. For de aller fleste vil det likevel være slik at de lever hoveddelen av sin tilværelse utenfor sykehuset. Målet med tiltakene ved lærings- og mestringssentrene er at brukerne skal oppleve at de blir styrket i sin mestring av tilværelsen og at det fører til mindre behov for innleggelser i sykehus.

Tabell 1 illustrerer hvordan vi ser for oss at lærings- og mestringstiltakene ligger i den ene enden av flere kontinuum. På venstre side kjennetegnes situasjonen av stor grad av ulikhet og maktforskjell mellom fagpersonen og den som søker hjelp. Det er en som tar ansvar (fagpersonen) og en som gir fra seg ansvaret (pasienten/pårørende) i en situasjon hvor det kan være viktig at tilstanden blir raskt behandlet. I den andre enden av kontinuumet er det ikke lagt så stor vekt på å løse situasjoner raskt. Her kan det være nærmest et rollebytte hvor mye av innsatsen og ansvaret i forhold til helsesituasjonen hviler på brukeren. Da er det viktig at brukeren blir satt i stand til å ta så mye som mulig av dette ansvaret ved at fagpersoner formidler informasjon som gjør at brukeren blir styrket i sin opplevelse av mestring.



Noen dilemmaer

Denne forskyvningen av ansvar kan også føre til noen dilemmaer det er viktig å være oppmerksom på. Palmer og Scott (2004) viser til hvordan brukere kan få et ansvar for sin lidelse som igjen kan påføre dem skam og skyldfølelse. At helsesituasjonen blir forverret eller at brukeren opplever tilbakefall blir i

større grad knyttet til forhold brukeren selv er ansvarlig for. Samtidig som det er en styrke for brukeren å oppleve mer kontroll over egen helsesituasjon, er det viktig å tydeliggjøre at det også er uforutsigbare faktorer som verken helsepersonell eller brukeren kan ta kontroll over. Vi som helsepersonell kan komme til å glemme at det å få mer ansvar for en kronisk eller tilbakevendende lidelse, kan bli en tilleggsbyrde. I verste fall kan også vi betrakte tilbakefall eller forverring av lidelsen som en konsekvens av at brukeren ikke følger rådene som er gitt. Dette fenomenet kaller Whitehead og Russel (2003) for «victim-blaming». I den vestlige del av verden er det mange som ser på det å ha en god helse som et tegn på vellykkethet og styrke. Å ha kroniske sykdommer kan bli oppfattet som resultat av dårlig livsstil med passivitet og mangel på bevissthet om hva som bidrar til god helse. Ansvar som følger med en økt kunnskap om egen sykdom må klargjøres, og brukeren må også få realistiske informasjon om hva han eller hun selv kan påvirke og kontrollere. Palmer og Scott (2004) viser til at man må kunne tillate seg den luksus det er å bli syk uten å føle skyld for det. Det er ingen livsstil som kan sikre oss fravær av sykdom.

Skam- og skyldfølelse kan bidra til at brukeren får enda dårligere forutsetninger for å takle utfordringen som kronisk syk, og svekke mobilisering av egne krefter og tro på at man kan gjøre endringer og justeringer i levemåte som kan øke livskvalitet. Her må helsepersonell prøve å hjelpe brukeren til å komme inn i gode sirkler, med tro på at en skal kunne klare å håndtere utfordringene som er forbundet med sykdommen.

Et beslektet dilemma er knyttet til betydningen av sosial ulikhet for helse, og planer for endring av livsstil. I en ny rapport kom det frem at det er store helseforskjeller mellom innbyggere i de ulike delene av Oslo (Folkehelseprogram for Oslo 2005–2008). Det er høyere sykkelighet og dødelighet i Oslo øst enn vest. Kanskje er det også slik at noen av de kroniske lidelsene som kan knyttes til livsstil har større utbredelse i enkelte områder av byen. Man vet for eksempel at det er flere røykere i lavere sosiale lag av befolkningen, og at livsstilsendringer er knyttet til utdanning og sosial klasse. Når det gjelder røykeslutt, som er et godt eksempel på livsstilsendringer, henger positive resultater sammen med tilhørighet i høyere sosiale lag av befolkningen. Informasjon og holdningskapende arbeid i forhold til helse har ulik effekt avhengig av utdanningsnivå. Informasjon om helseskader og oppfordring om endringer i livsstil bør derfor være kultursensitiv og tilpasset den enkeltes situasjon (Lund, Lund & Rise, 2005).

Hva fører til endring?

Ved kroniske lidelser eller tilbakevendende plager er rådene fra helsepersonell ofte å gjøre forandringer i levemåte. Det er en krevende og langvarig prosess å endre livsstil. Mye tyder på at helsefaglig kunnskap alene ikke er nok til å etablere nødvendig motivasjon til å endre sentrale forhold i livet. Whitehead og Russell (2004) kaller antakelsen om at en økning i kunnskap om helse vil føre til holdningsendring, som igjen vil føre til en endring av helseatferd, for «simplistic health education mythology». Fra rusfeltet kjenner vi til at det er et krevende og grundig arbeid som ligger bak når pasienter klarer å gjøre varige forandringer i sitt rusmønster. Det er viktig å være oppmerksom på klientens ambivalens og usikkerhet omkring endring (Prochaska, DiClemente & Norcross, 1992). Det vil alltid være omkostninger ved forandring.

Det er flere sider ved det å ha alvorlige sykdommer og ved behandlingen av sykdommen som kan skape en opplevelse av mangel på kontroll. Fra psykisk helsevern er et sterkt eksempel det å bli behandlet og innlagt mot sin vilje. Nytingnes (2004) argumenterer for at fenomenet lært hjelpeløshet kan være en negativ konsekvens av tradisjonelle former for behandling av psykiske lidelser. En måte

å motvirke lært hjelpeløshet på er å trekke pasientene med i planleggingen av behandlingen og perioden etter. Tiltak ved lærings- og mestringssentrene er nettopp rettet mot å motvirke passivitet og manglende tro på egen mestringsevne.

Innenfor somatisk og psykisk helsevern har det de siste tiårene blitt utviklet tiltak for pasienter rettet mot å lære mer om egne problemer og på den måten få bedre kontroll over vanskene. Som beskrevet er slike tiltak gjerne preget av informasjon om lidelsen og hvordan pasienten kan håndtere symptomer og forebygge tilbakefall og innleggelse i sykehus. Ved siden av denne type aktiviteter som settes i gang og drives av det profesjonelle hjelpeapparatet, eksisterer det mange støttegrupper og selvhjelpsgrupper ledet av likemenn og ofte står brukerorganisasjonene bak. Aktiviteten ved Lærings- og mestringssentrene er tiltak hvor fagpersoner og brukere samarbeider og deler sine erfaringer og kunnskap. Ekspertpasienten og fageksperten samarbeider om tiltakene til brukerne, og dette er på flere måter en kombinasjon av det beste ved selvhjelpsgrupper og edukative tiltak. Brukere og helsepersonell får nye erfaringer med samhandling hvor de i større grad er likeverdige. Som fagperson får man også nyttig informasjon om hvordan brukeren har opplevd det å være pasient og sine møter med helsepersonell. Dette har vi erfart som utfyllende og verdifull kunnskap for oss som fagpersoner.

Cecilie Skule
DPS Vinderen
Enhet for rus og psykiatri
Pb 85 Vinderen, 0319 Oslo
E-post cecilie.skule@diakonsyk.no
Tlf 22 49 84 00

Referanser

- Andersen, M. L., Brok, P. N., & Mathiasen, H. (2000). *Empowerment på dansk*. Fredrikshavn: Dafolo Forlag.
- Andreassen, I., & Johansen, M. S. (2003). Medborgerskap og brukerrollen. *Sosiologi i dag nr. 4*, 55–75.
- Askildsen, J. E., & Haug, K. (Red.). (2001). *Helse, økonomi og politikk. Utfordringer for det norske helsevesenet*. Oslo: Cappelen Akademisk.
- Brown, P., & Zavestoski, S. (2004). Social movements in health: An introduction. *Sociology of Health & Illness*, 26, 679–694.
- Csordas T. J. (1994). *Embodiment and experience. The existential ground of culture and self*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Engmark, L., Alfsadsæther, B., & Holte, A. (2003). Diagnose schizofreni: Foreldres erfaring. *Prosjektrapport under paraplyprosjektet: Alvorlig diagnose: Pasienters og pårørendes opplevelse*. Arne Holte, Folkehelsen, avdeling for psykisk helse.
- Espnes, G. A., & Smedslund, G. (2001). *Helsepsykologi*. Gyldendal Akademisk.
- Folkehelseprogram for Oslo 2005–2008. *Rapport fra Oslo Kommune*.
- Gjærum, B., Grøholdt, B., & H. Sommerschild (Red.). (1998). *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre*. Oslo Tano Aschehoug.
- Glanz, K., Lewis, F. M., & Rimer, B. K. (Eds.). (1996). *Health behaviour and education. Theory, research and practice*. San Francisco: Jossey-Bass Publisher.

- Kolker, E. S. (2004). Framing as a cultural resource in health social movements: funding activism and breast cancer movement in the US 1990–1993. *Sociology of Health & Illness*, 26, 820–844.
- Lund, M., Lund, K. E., & Rise, J. (2005). Sosiale ulikheter og røykeslutt blant voksne. *Tidsskrift for Den norske lægeforening*, 125, 564–568.
- Nordahl, T. (2002). *Eleven som aktør. Fokus på elevens læring og handlinger i skolen*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Nyttingnes, O. (2004). Nytt psykisk helsearbeid. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, 1 (1).
- Palmer, A., & Scott, J. (2004). Self-management and the expert patient. I M. Power (Ed.), *Mood disorders. A handbook of science and practice* (ss. 295–304). Chichester: Wiley.
- Prochaska, J. O., DiClemente, C. C., & Norcross, J. C. (1992). In search of how people change. Application of addictive behaviours. *American Psychologist*, 47, 1102–1114.
- Rustad, L. M. (1998). Kunnskap som delvise forbindelser. I *Betatt av viten. Bruksanvisninger til Donna Haraway*. Oslo: Spartacus forlag.
- Rønning, R., & Solheim L. J. (2000). *Hjelp på egne premisser. Om brukervedvirkning i velferdssektoren*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Schjødt, B. (2004). Helsepsykologer, smerte og kreft. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 41, 843.
- Turner, B. S. (1996). Recent developments in the theory of the body. I M. Featherstone, M. Hepworth & B. S. Turner (Eds.), *The body, social process and cultural theory*. London: Sage Publ.
- Vatne, S. (2003). *Pasienten først. Om medvirkning i et omsorgsperspektiv*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Wenger, E. (2004). *Praksisfællesskaber. Læring, mening og identitet*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Whitehead, D., & Russel, G. (2004). How effective are health education programmes? – Resistance, reactance, rationality and risk. Recommendations for effective practice. *International Journal of Nursing Studies*, 41, 163–172.