



HÖGSKOLAN VÄST

Institutionen för Hälsovetenskap

Patientutbildning för personer med bipolär sjukdom – upplägg och innehåll av utbildningar inom psykiatrisk öppenvård

Daniel Askland

Nawsaid Ahmad Sadik

**Examensarbete i omvårdnad på avancerad nivå
Specialistsjuksköterskeprogrammet
Institutionen för Hälsovetenskap
Vårterminen 2016**

Titel:	Patientutbildning för personer med bipolär sjukdom – upplägg och innehåll av utbildningar inom psykiatrisk öppenvård
Title:	Psychoeducation for people with bipolar disorder – The overview and content of educational programs in psychiatric outpatient care
Författare:	Daniel Askland & Nawsaid Ahmad Sadik
Handledare:	Pia Alsén
Examinator:	Ina Berndtsson
Institution:	Högskolan Väst, Institutionen för Hälsovetenskap
Arbetets art:	Examensarbete i omvårdnad, 15 hp
Program/kurs:	Specialistsjuksköterskeprogrammet, 60 hp med inriktning mot psykiatrisk vård
Termin/år:	VT 2016
Antal sidor:	21

Abstract

To suffer from bipolar disorder can cause significant distress. Bipolar disorder causes severe shifts in mood. The person can, apart from having a normal mood, experience depressive episodes or a highly elevated mood – hypomania or mania. Psychoeducation as a complement to medicine treatment can help persons manage their disorder and reduce severe changes in mood. Little is known about psychoeducation programs in the country as a whole. Knowledge about these programs can be useful for evaluation and can contribute to valuable insights. The aim of this study was to survey the setup and content of psychoeducation programs for people with bipolar disorder in outpatient care in the country. To accomplish this a cross-sectional study was made through a web-based questionnaire sent to staff involved in outpatient psychoeducation. The Swedish National Quality Register for Bipolar Disorder – BipolärR contributed with contact information to the outpatient clinics. All 234 clinics involved were linked to BipolärR, 56 answers were returned resulting in the following information: Most of the psychoeducation programs were group-based. The major part used programs designed by themselves. Nurses were the most frequently staff involved. The mean amount of time for education delivery was 12 hours. The psychoeducation content was rich in important aspects related to the disorder. The programs were delivered through lectures and discussion. The conclusion of this study was the emphasis on group-based programs developed at the clinics, the quality content of programs and the possible need for more evidence-based programs.

Keywords: *Bipolar disorder, outpatient care, psychoeducation, questionnaire, survey*

Populärvetenskaplig sammanfattning

Bipolär sjukdom kan vara svår att leva med då den medför stora variationer i personens sinnestämning. Ett sätt att underlätta kan vara medverkan i patientutbildningsprogram som tillägg till medicinsk behandling. Detta kan bidra till ökad förståelse för sjukdomen och dess individuella uttryck och därmed göra den mer hanterbar. På flera öppenvårdsmottagningar för personer med bipolär sjukdom runt om i Sverige bedrivs patientutbildning. Någon sammanhållen beskrivning av utbildningarna finns inte. I samråd med personal hos Nationellt kvalitetsregister för personer med bipolär affektiv sjukdom (Bipolär) bedömdes dessa utbildningar vara intressanta att undersöka. Forskning har påvisat att patientutbildningsprogram har positiva effekter för att motverka depression, hypomani och mani vid bipolär sjukdom. Programmen kan se olika ut men utbildning i grupp verkar generellt ge bättre utfall än individuell utbildning. Det är oklart hur utbildningarna i landet ser ut och vi har därför valt att i denna studie kartlägga upplägg och innehåll i dessa utbildningar. Specialistsjuksköterskan i psykiatrisk vård ansvarar bland annat för att stödja patienter och deras anhöriga till lärande och beslutsfattande genom undervisning. Patientutbildning för personer med bipolär sjukdom ligger inom psykiatrisjuksköterskans kompetensområde och sjuksköterskan kan vara en lämplig förmedlare av sådan utbildning. En kartläggning av patientutbildningsprogrammen kan utgöra grund för utvärdering och därmed bidra till utveckling av det psykiatriska vårdandet. Syftet med denna undersökning var att kartlägga upplägg och innehåll i patientutbildningar för personer med bipolär sjukdom inom den psykiatriska öppenvården runt om i landet. Detta gjordes via en webbenkätundersökning riktad till personal involverade i patientutbildning på öppenvårdsmottagningar anslutna till Bipolär. Resultatet visade att de flesta utbildningar var grupputbildningar. Största delen av mottagningarna använde sig av egenutformade utbildningsprogram. Sjuksköterskor var den personalkategori som oftast gav patientutbildning, följt av läkare och psykologer. Utbildningarna hade ett medelvärde på 12 timmars utbildningstid. Erfarenhetsutbytet i utbildningarna sågs som ett värdefullt inslag. Studiens slutsatser var att enkätsvaren tyder på att det i landet fanns en övervikt av gruppbaseade utbildningsprogram för personer med bipolär sjukdom. De flesta mottagningar utformade sina egna program. Utbildningarna var innehållsmässigt rika på viktiga ämnen relaterade till olika aspekter av bipolär sjukdom. De verkade i genomsnitt även vara tidsmässigt tillräckligt långa för att kunna förmedla sitt innehåll. Sjuksköterskor var den personalkategori som oftast var involverad i patientutbildningarna och kunde därmed ge ett betydande bidrag i dessa. Det kan vara värdefullt med en tydligare evidensbas i utbildningarna.

Nyckelord: *Bipolär sjukdom, enkät, kartläggning, patientutbildning, öppenvård*

Innehåll

Inledning	1
Bakgrund	1
Bipolär sjukdom	1
Bipolär typ 1	2
Bipolär typ 2	2
Cyklotymi	2
Patientutbildning	3
Patientutbildning – forskningsexempel	3
Specialistsjuksköterskans roll	5
Teoretisk referensram	6
Nationellt kvalitetsregister för personer med bipolär affektiv sjukdom – BipoläR	7
Problemformulering	7
Syfte	7
Metod	7
Design	7
Kontext	8
Urval	8
Datainsamling	8
Enkäten	9
Dataanalys	10
Etiska överväganden	10
Resultat	11
Diskussion	15
Metoddiskussion	15
Validitet	15
Reliabilitet	16
Generaliserbarhet	17
Resultatdiskussion	18
Slutsatser	20
Kliniska implikationer	20
Förslag till fortsatt kunskapsutveckling inom specialistsjuksköterskans kompetensområde	20
Tillkännagivanden	21
Referenser	22
Bilagor	26

Inledning

Bipolär sjukdom kan vara svår att leva med då den medför stora variationer i personens sinnestämning. Ett sätt att underlätta kan vara medverkan i patientutbildningsprogram som tillägg till medicinsk behandling. Detta kan bidra till ökad förståelse för sjukdomen och därmed göra den mer hanterbar. På flera öppenvårdsmottagningar för personer med bipolär sjukdom runt om i Sverige bedrivs patientutbildning. Någon sammanhållen beskrivning av utbildningarna finns inte. I samråd med personal hos Nationellt kvalitetsregister för personer med bipolär affektiv sjukdom (Bipolär) bedömdes dessa utbildningar vara intressanta att undersöka. Att patientutbildningsprogram har positiva effekter har påvisats i tidigare forskning (Bond & Andersson, 2015; Rouget & Aubry, 2007). Programmen kan se olika ut men utbildning i grupp verkar generellt ge bättre utfall än individuell utbildning (Bond et al., 2015). Det finns i Bipolär:s registerformulär möjlighet att fylla i om patienten erhållit patientutbildning. I Bipolär definieras patientutbildning som ”utbildningsinsats som följer ett i förväg definierat utbildningsprogram omfattande ett antal utbildningstillfällen där innehållet syftar till att ge ökade kunskaper om sjukdom och behandling, strategier för att hantera symptom i vardagen och möjlighet till erfarenhetsutbyte” (Registercentrum Västra Götaland, u.å.b, sid. 7). Det är ändå oklart vad utbildningarna har för upplägg och innehåll. Att undersöka detta kan ge indikationer om Bipolär skulle behöva ändra formuleringen i denna fråga i sitt formulär och/eller om behov av likriktning av patientutbildningsprogrammen skulle vara värdefullt. Specialistsjuksköterskan i psykiatrisk vård ansvarar bl.a. för att ”genom olika pedagogiska former för undervisning, rådgivning och information stödja patienter och närståendes lärande och beslutsfattande” (Svensk sjuksköterskeförening, u.å., sid. 8). Patientutbildning för personer med bipolär sjukdom är i enlighet med psykiatrisjuksköterskans kompetensområde och sjuksköterskan kan vara en lämplig förmedlare av sådan utbildning. Kartläggning av patientutbildningsprogrammen kan utgöra en grund för utvärdering och därmed bidra till att utveckla det psykiatriska vårdandet.

Bakgrund

Bipolär sjukdom

Forskning tyder på att bipolär sjukdom har en prevalens på 1-5% (Akiskal, Bourgeois, Angst, Post, Möller & Hirschfeld, 2000). Sjukdomen kan ge upphov till betydande lidande (Carlborg, Ferntoft, Thuresson & Bodegard, 2015; Michalak, Yatham, Kolesar & Lam, 2006; Hakkart-van Roijen, Hoeijenbos, Regeer, ten Have, Nolen, Veraart & Rutten, 2004; Russel & Moss, 2013). Bipolär affektiv sjukdom karakteriseras av episoder där patientens sinnestämning och aktivitetsnivå är tydligt störda. Denna störning kan tidvis bestå i förhöjd sinnestämning, -energi, och -aktivitetsnivå (hypomani/mani) och tidvis i sänkt sinnestämning, -energi och -aktivitetsnivå (depression) (WHO, 2015).

Bipolär sjukdom delas in i undergrupper: bipolär typ 1, bipolär typ 2 och cyklotymi, därtill även substansbetingad bipolär sjukdom, bipolär sjukdom i samband med annat medicinskt tillstånd och oklassificerad bipolär sjukdom (American Psychiatric Association, 2013).

Bipolär typ 1

Vid bipolär typ 1 har personen minst en manisk episod under sin livstid som inte hör samman med aktuell medicinering eller annat medicinskt tillstånd. Den maniska episoden karakteriseras av ett onormalt och ihållande förhöjt, utåtriktat eller irriterat stämningsläge och en onormal och ihållande ökning av målinriktad aktivitet eller energi. Tillståndet ska vara minst en vecka och uppta större delen av dagen nästan varje dag, alternativt att tillståndet krävt sjukhusvård. Det förhöjda stämningsläget ska vara såpass allvarligt att det påtagligt försämrar social eller yrkesmässig funktion eller kräver sjukhusvård för att undvika skada på egen person eller andra eller att det finns psykotiska inslag. Minst tre av följande kriterier ska vara uppfyllda (fyra om förändringen i stämningsläge endast är irriterat) för en manisk episod: hög självkänsla eller grandiositet, minskat sömnbehov, ökad verbalitet eller ökad inre press att tala, tankeflykt eller upplevelse att tankarna går fort, ökad distraherbarhet, ökning av målinriktad aktivitet eller av icke målinriktad psykomotorisk aktivitet, eller överdrivet ägnande åt aktiviteter som har en stor risk att medföra svåra och oönskade konsekvenser (American Psychiatric Association, 2013).

En hypoman episod liknar den maniska men är inte fullt så allvarlig. Dess varaktighet är minst fyra dagar och ändringen i funktion är otvetydig och avviker från individens vanliga sätt att vara. Stämningshöjningen märks utåt men är inte förhöjd såpass att social eller yrkesmässig funktion påtagligt försämrar eller sjukhusvård krävs. Det förekommer inte heller några psykotiska symtom. Inom bipolär typ 1 kan hypomana episoder förekomma men är inte nödvändiga för diagnos (American Psychiatric Association, 2013).

Egentlig depression behöver inte heller förekomma vid bipolär typ 1 men är mycket vanligt. För diagnos ska personen under samma tvåveckorsperiod haft fem eller fler av följande symtom som medför en funktionsförändring jämfört med normaltillståndet, varav ett måste vara antingen depressivt stämningsläge eller avsaknad av intresse eller lust. Övriga kriterier är: tydlig viktnedgång eller viktökning utan avsikt att ändra vikt eller minskad/ökad aptit, sömnstörning med mindre eller mer sömn än vanligt, rastlöshet eller tillbakadragenhet, trötthet eller minskad energi, värdelöshetskänslor eller överdriven/orimlig känsla av skuld, minskad förmåga att tänka eller koncentrera sig eller oförmåga att bestämma sig, återkommande tankar på döden eller tankar på att avsluta livet eller ett suicidförsök eller en särskild plan för att genomföra suicid. Symtomen skapar kliniskt signifikanta svårigheter eller nedsättningar i sociala, yrkesmässiga eller andra viktiga funktionsområden. Symtomen är inte heller orsakade av en substans eller annat medicinskt tillstånd (American Psychiatric Association, 2013).

Bipolär typ 2

Bipolär typ 2 innebär att personen har eller har haft hypomani minst en gång och har eller har haft en episod av egentlig depression. Bipolär typ 2 anses inte vara en mildare variant av bipolär sjukdom på grund av tidsomfattningen som dessa personer kan tillbringa i depressionsepisoder och problemen med ostabil sinnesstämning (American Psychiatric Association, 2013).

Cyklotymi

Cyklotymi innebär att personen under en tidsperiod av minst två år (ett för barn och ungdomar) har haft flertalet episoder med hypomana och depressiva symtom utan att uppfylla kriterierna för hypomani eller egentlig depression. Under denna tidsperiod ska de hypomana och depressiva episoderna varat minst hälften av tiden och individen har inte varit symptomfri mer än två månader (American Psychiatric Association, 2013).

Patientutbildning

Forskning tyder på att patientutbildning motverkar återfall i sjukdomsskov vid bipolär sjukdom (Bond et al., 2015; Colom, Vieta, Sánchez-Moreno, Goikolea, Popova, Bonnin & Scott, 2009; Rouget et al., 2007; Crowe, Whitehead, Wilson, Carlyle, O'Brien, Inder & Joyce, 2010). I sin mest basala form innebär patientutbildning att ge patienten information om den aktuella sjukdomen (Rouget et al., 2007). Utbildningsprogrammen kan dock ha olika fokus och varierande innehåll. En del har fokus på sjukdomskunskap och behandling och andra på sjukdomens konsekvenser i vardagen och hur dessa kan hanteras Socialstyrelsen (u.å.). Utbildningarna kan ges såväl individuellt som i grupp och passar de flesta patienter och deras anhöriga, dessutom kan de förmedlas av flera olika professioner (Rouget et al., 2007). Hur patientutbildning utövar sin effekt är oklart men det är troligt att det är genom förmedlande av behandlingsfölsamhet, hälsosamma vanor och att tidigt upptäcka symtom (Miziou, Tsitsipa, Moysidou, Karavelas, Dimelis, Polyzoidou & Fountoulakis, 2015). Patientutbildning för personer med bipolär sjukdom kan definieras som en särskild psykologisk intervention som primärt involverar patienten med bipolär sjukdom, som ger information om bipolär sjukdom och/eller dess behandling och som relaterar denna till att underlätta den egna hanteringen av sjukdomen (Bond et al., 2015).

Patientutbildning – forskningsexempel

Rouget et al. (2007) undersökte 34 studier, varav 20 var randomiserade kontrollerade studier, där patientutbildning var en del av behandlingen för patienter med bipolär sjukdom. Studier inkluderades där patientutbildningen användes som ensam terapeutisk ansats eller i kombination med andra terapier. Studier där patientutbildningen endast var ett mindre inslag i behandlingsstrategin exkluderades. Majoriteten av studierna visade att patientutbildning ökade fölsamheten till litiumbehandling men även till annan stämningsstabiliserande behandling. Flera av studierna tyder på att patientundervisning möjliggör förbättrande av patientens kunskap, inställning till sjukdomen och dess behandling och även att sådan utbildning minskar längden på och/eller antalet sjukhusinläggningar. Utbildningsinsatser till familj/anhöriga verkar kunna medföra reducerade symtom hos personer med bipolär sjukdom. Det kan vara svårt att avgöra vad som är verksamt i patientutbildningsprogrammen då det sannolikt är flera olika faktorer som samverkar. I de flesta av studierna rekommenderas att utbildningen ges till öppenvårdspatienter då patientutbildning i huvudsak bör ges när patienten har normal sinnesstämning. Patienter som genomgått upprepade episoder med depression eller manier tenderar att vara mer svårbehandlade. Patientutbildning bör ges i tidigt skede efter diagnos för att bättra på strategier att hantera sjukdomen inför framtiden och motverka negativa konsekvenser. Att genomföra utbildningsprogram i sjukdomens akuta faser ter sig inte verksamt. I forskningssammanställningen framkommer att patientutbildning som metod har stöd, med minst två randomiserade kontrollerade studier som talar för, i att förbättra följande: information och inställning till bipolär sjukdom och dess behandling, behandlingsfölsamhet, symtomreducering, hindra depressiva episoder, hindra hypomana/maniska episoder, längre tid mellan sjukdomsepisoder, färre antal sjukhusvistelser, ökad social- och arbetsrelaterad funktionsnivå och livskvalitet och hjälp för familj/närstående att hantera sjukdomen. Patientutbildning som behandlingsinsats för personer med bipolär sjukdom med annan psykiatrisk samsjuklighet och utbildning i suicidpreventivt syfte hade endast viss evidens. Man menar att patientutbildning inte verkar ha några kontraindikationer annat än om patienten är i akut sjukdomsfas eller har kognitiv nedsättning och framhåller patientutbildning som lämpligt och önskvärt i behandlingen av bipolär sjukdom (Rouget et al., 2007).

Bond et al. (2015) undersökte 16 randomiserade kontrollerade patientundervisningsstudier. Utbildningsprogrammen i studierna involverade inte patienter i akut sjukdomsfas och ej heller patienter med personlighetsstörning eller substansmissbruk. Deltagarantalets median i studierna var 70 deltagare. Patientutbildningen utfördes som grupputbildning i åtta av studierna, individuellt i fem, kombinerad grupp och individuell i två och via internet i en. Median på uppföljningstid efter intervention var 60 veckor (42-104 veckor) och median avseende utbildningslängd i timmar var 20,5 (6-32 timmar). I kontrollgrupperna fick 70% återfall inom uppföljningstiden jämfört med 55% hos de som fick patientutbildning. Grupputbildningsprogrammen verkade vara effektivare än de individuella. Antalet patienter som behövde gå patientutbildning för att en skulle undvika återfall, number needed to treat (NNT), var åtta för alla studier och fyra för gruppstudierna. Effekten av utbildningarna kunde påvisas i de fall där uppföljningstiden var längre än ett år. Patientutbildning var effektivt att förhindra depressiva episoder i grupputbildningar som förmedlade utbildning i mer än 20 timmar. Huvudfyndet var att patientutbildning ter sig effektivt i att motverka återfall i såväl mani/hypomani som återfall i depression med lägre säkerhet avseende återfall i depression (Bond et al., 2015).

Colom et al. (2003) utvärderade ett patientutbildningsprogram för bipolär sjukdom bestående av 21 sessioner om 90 minuter vardera där målet var förbättring inom fyra huvudområden: medvetenhet om sjukdomen, behandlingsfölsamhet, upptäckt av tidiga symtom och regelbunden livsstil. Patienterna träffades i grupper om 8-12 deltagare. Utbildningen var ett tillägg till farmakologisk behandling och gavs av två psykologer med mer än tre års erfarenhet av bipolär sjukdom. Utbildningsinsatsen inleddes med en 30-40 min föreläsning följt av en övning relaterad till aktuellt ämne och därefter en avslutande diskussion. I utbildningssessionerna ingick även stresshantering, att undvika missbruk, motverka suicidalt beteende, ökad kunskap om och hantering av psykosociala konsekvenser av tidigare och kommande episoder, förbättrande av mellanmänsklig och social funktion mellan episoderna, hantering av lättare symtom, restsymtom och försämring, ökat välmående och förbättrad livskvalitet. Det påvisades färre antal sjukdagar och kortare sjukhusvistelser hos de som deltog i patientutbildningsprogrammet jämfört med kontrollgruppen (Colom et al., 2003). D'Souza et al. (2010) genomförde en studie där patienter med varsin anhörig deltog i ett patientutbildningsprogram med liknande innehåll som i Colom et al.'s (2003) studie. Programmet innehöll 12 sessioner á 90 minuter, patienterna följdes i 60 veckor eller till återinsjuknande. Interventionen förlängde tiden till återinsjuknande (D'Souza et al., 2010).

Även individuell patientutbildning kan vara verksam (Javadpour, Hedayati, Dehbozorgi & Azizi, 2013). Javadpour et al. (2013) prövade ett individuellt undervisningsprogram där patient och undervisare träffades en gång per veckan under åtta veckor. Forskarna jämförde två grupper, en som erhöll patientutbildning och farmakoterapi och en som bara erhöll farmakoterapi. Innehållet bestod av följande ämnen: förståelse för bipolär sjukdom och dess bakomliggande orsaker, igenkänning och förståelse för hypomani, maniska och depressiva symtom, ge medvetenhet om orsaker och förlopp, utbildning om stämningsstabiliserande läkemedel och läkemedel vid mani och depression, risker med att avsluta medicinering, lära sig identifiera tidiga symtom och strategier och planer för att hantera sådana och för att självständigt möta nya situationer. Efter utbildningssessionerna följdes patienterna med månatliga telefonsamtal de kommande 18 månaderna där de kunde få svar på sina funderingar. Interventionen påvisade högre livskvalitet, lägre frekvens av återinsjuknande och sjukhusvård och högre grad av fölsamhet i läkemedelsbehandling än kontrollgruppen (Javadpour et al., 2013). Lobban et al. (2010) undersökte förmedling av patientutbildning via kommunala psykiatrihälsovårdsteam och fann längre tid till återfall i sjukdomsepisoder och

högre funktionsnivå socialt och arbetsrelaterat för utbildningsgruppen. Utbildningsinsatsen förmedlades till teamen av en erfaren sjuksköterska via sex utbildningstillfällen två timmar per vecka. Teammedlemmarna gav i sin tur utbildning till personer med bipolär sjukdom via sex entimmes sessioner. Särskilt fokus för utbildningsinsatsen var att hindra återfall i sjukdomsskov (Lobban et al., 2010). Gumus, Buzlu och Cakir (2015) utvärderade ett patientutbildningsprogram bestående av fyra tillfällen på en timma vardera. Dessa hade som mål att förbättra sjukdomsmedvetenhet, behandlingsföljsamhet, igenkänning av tidiga tecken och kommunikations- och problemlösningsförmåga. Interventionen förmedlades av en psykiatrisjuksköterska med mer än 8 års erfarenhet av bipolär sjukdom. Efter ett år jämfördes kontrollgruppen, n=37, med deltagarna i utbildningen, n=41. I kontrollgruppen hade 34,1% återinsjuknat och 7,3% lagts in för slutenvård. Av de som medverkat i utbildningen hade 18,9% återinsjuknat men ingen av dem hade vårdats ineliggande. Dock kunde ingen statistiskt signifikant skillnad mellan grupperna påvisas (Gumus et al., 2015).

Specialistsjuksköterskans roll

Psykiatrisk omvårdnad tar avstamp i varje människas möjlighet att växa och utvecklas. Den psykiatriska vården ska vara personcentrerad och främja självständighet och oberoende. I kompetensbeskrivningen för specialistsjuksköterskor i psykiatri framhålls att psykiatrisk omvårdnad syftar till att stärka personens känsla av kontroll över sitt liv, utveckla strategier och att lära sig hantera sin sjukdom och dess konsekvenser. Inom psykiatrisjuksköterskans ansvarsområde ingår bl.a. att arbeta förebyggande för att vidmakthålla och främja hälsa på individ, grupp och samhällsnivå och att genom varierande pedagogiska former undervisa, informera och ge råd till stöd för patienters och närståendes lärande och beslutsfattande. (Svensk sjuksköterskeförening, u.å.). Patientutbildning kan bidra till förmedlande av detta och vara en del i psykiatrisjuksköterskans yrkesutövande (Boland, 2013; Crowe et al., 2010).

Ensamt ter sig farmakologisk behandling vid bipolär sjukdom i många fall otillräcklig i att hjälpa dessa personer att hantera sin vardag. Trettiofem artiklar med olika psykosociala interventioner för bipolär sjukdom som tillägg till farmakologisk behandling utreddes och man såg närmare på psykiatrisjuksköterskans potentiella roll i dessa. I de flesta studier exkluderades personer med psykiatrisk samsjuklighet och/eller missbruk. Interventionerna delades upp i sex kategorier: gruppbaserad patientutbildning, familjeinterventioner, interpersonell social rytmtterapi, kognitiv beteendeterapi, kronisk/systematisk vård och intensiva terapier. Alla hade inslag av patientutbildning med de gemensamma nämnarna: acceptans för sjukdomen, medvetenhet om tidiga tecken på sjukdomsepisoder och kommunikation med andra. Flertalet tryckte även på regelbundenhet i sömn- och aktivitetsvanor. Samtliga interventioner ansågs tillämpbara för psykiatrisjuksköterskor och flera av dem har manualer som beskriver interventionen. Dock är träningsmöjligheterna inför patientutbildning begränsade. Kognitiv beteendeterapi verkar vara den lättast åtkomliga förberedande utbildningen för psykiatrisjuksköterskor till förmedling av patientutbildning. I implementering av psykosociala interventioner vid bipolär sjukdom krävs psykiatrisk vård med långsiktigt perspektiv på dessa personers återhämtning. När studierna gick igenom avseende kostnadseffektivitet bedömdes de vara kostnadsneutrala i det korta perspektivet men kostnadseffektiva över längre tid. Trots fördelarna med psykosociala interventioner som tilläggsbehandling vid bipolär sjukdom verkar de inte förekomma i klinisk praxis i så stor omfattning som skulle vara önskvärt (Crowe et al., 2010).

Teoretisk referensram

Hur kommer det sig att människor trots belastningar, sjukdomar och stress ändå kan behålla god hälsa? Detta var Aron Antonovskys huvudfråga, den han baserade sin forskning på. Fokus för hans studier var hälsa och vad som orsakar hälsa. Detta kallar han salutogenes i motsats till vad som orsakar sjukdom, patogenes. I det salutogena synsättet läggs tonvikt på hälsa och friskfaktorer istället för på sjukdom och riskfaktorer (Antonovsky, 1987). En persons känsla av sammanhang, KASAM, ökar motståndskraften mot sjukdom. De tre komponenter som utgör begreppet KASAM är upplevelsen av tillvaron som begriplig, hanterbar och meningsfull. Dessa tre komponenter utgör en oskiljbar enhet med varandra. Med en hög känsla av sammanhang har individen större chans att tåla stress, påfrestningar och att hålla sig frisk (Antonovsky, 2005). KASAM definieras enligt följande:

”Känsla av sammanhang är en global hållning som uttrycker i vilken utsträckning man har en genomträngande och varaktig men dynamisk känsla av tillit till att (1) de stimuli som härrör från ens inre och yttre värld under livets gång är strukturerade, förutsägbara och begripliga, (2) de resurser som krävs för att man skall kunna möta de krav som dessa stimuli ställer på en finns tillgängliga och (3) dessa krav är utmaningar, värda investering och engagemang” (Antonovsky, 2005, sid. 46).

Antonovsky (2005) har studerat orsaken till att vissa människor är bättre än andra på att hantera stressorer i form av inre och yttre stimuli. Stressorerers effekt på hälsan avgörs av hur individen hanterar dem. Hans studier utgår från att en person som förstår sitt sammanhang, trots påfrestningar, kan behålla hälsan (Antonovsky, 2005).

Begriplighet syftar på hur väl en person förstår situationer och information som denne möter och i vilken mån det som kommer i ens väg väntas vara förutsägbart eller i varje fall möjligt att ordna och förklara. Med hög nivå av begriplighet får individen lättare att förklara och hantera oväntade situationer. Att begripliggöra och kunna se mönster i sådant som händer kan motverka stressorerers potentiellt negativa inverkan på hälsan (Antonovsky, 1979). Hanterbarhet handlar om hurvida en individ upplever sig ha resurser till sitt förfogande att handskas med situationer som uppstår. Resurserna kan vara egenkontrollerade eller innehas av andra man känner att man kan räkna med eller litar på. Meningsfullhet bidrar till att ge individen motivation och handlar om vad som anses viktigt och betydelsefullt i livet inte bara ur ett kognitivt perspektiv utan även känslomässigt. Meningsfullhet ger drivkraft att leva och gör det lättare att möta motgångar och se mening i det som händer (Antonovsky, 2005).

Enligt Antonovsky (2005) är KASAM mycket svårt att förändra efter det att personen nått 30-års ålder. KASAM kan förändras under kortare perioder. Exempelvis via en kontakt med vården som förmedlar förutsägbarhet, resurser och mening. KASAM kan även varaktigt ändras av väsentliga förändringar i patientens livssituation som medför nya mönster av erfarenheter. Därtill skulle, i sällsynta fall, även mer plötsliga omvälvande förändringar i livssituationen kunna medföra bestående ändring av KASAM-nivån. Terapi som syftar till varaktig och konsekvent ändring av människors faktiska livserfarenheter ter sig svår att förverkliga men skulle kunna forma en bestående höjning av KASAM. Via ett mätinstrument utvecklat för att mäta KASAM (Antonovsky, 1987) har förändringar kunnat påvisas. I en studie av Forsberg, Björkman, Sandman, och Sandlund (2010) visades att patientutbildning i studiecirkelsformat för personer med psykisk ohälsa kunde öka både begriplighets- och hanterbarhetsaspekterna av KASAM.

Nationellt kvalitetsregister för personer med bipolär affektiv sjukdom – Bipolär

Nationella kvalitetsregister ger kunskap om hur vård och omsorg och kan förbättras. Registren berör sjukvård, äldreomsorg och tandvård (Psykiatriregister, u.å.).

Registercentrum i Västra Götaland stödjer utvecklingen av nationella kvalitetsregister. Till Registercentrum är de psykiatriska kvalitetsregistren anslutna. Nationellt kvalitetsregister för personer med bipolär affektiv sjukdom – Bipolär tillhör ett av tio nationella psykiatriska kvalitetsregister. Data från kvalitetsregistren kan bland annat användas för att följa upp och jämföra vårdens kvalitet på olika vårdenheter (Psykiatriregister, u.å.).

Bipolär startade år 2004 och arbetar för att förbättra uppföljning och behandling av bipolär sjukdom och ge underlag för verksamhetsutveckling. Där finns till exempel information om läkemedelsanvändning, diagnoser och åtgärder, psykiatrisk öppenvård, socioekonomiska faktorer och riskfaktorer för psykisk ohälsa (Psykiatriregister, u.å.). En betydande del av de patienter med bipolär sjukdom som har kontinuerlig psykiatrisk vård i Sverige bidrar till data i registret. Till Bipolär rapporteras årligen uppgifter om vilka som erhållit patientutbildning. I årsrapporten från år 2014 fanns över 200 enheter anslutna till registret, av dessa hade 107 enheter patientutbildningar för personer med bipolär sjukdom. Dessa var de enheter som registrerade 20 eller fler patienter för utbildning (Registercentrum Västra Götaland, u.å.a).

Det finns tre kravnivåer för register med pågående datainsamling där ett är högst och tre är lägst. Certifieringsnivåerna visar registrens olika utvecklingsnivåer och är ett mått på helhetsintrycket av registrens förutsättningar. Bipolär har certifieringsnivå tre (Nationella kvalitetsregister, 2016). Bipolär har två frågeformulär som ligger till grund för registret (ny- och uppföljningsregistrering). I frågeformulären finns bland annat frågor om personen erhållit patientutbildning (Registercentrum Västra Götaland, u.å.b, u.å.c).

Problemformulering

Att utbilda patienter är i enlighet med psykiatrisjuksköterskans kompetensbeskrivning och kan vara ett sätt att förmedla såväl begriplighet som hanterbarhet till personer med bipolär sjukdom. Undervisningsprogrammen om bipolär sjukdom i landet har inte beskrivits på ett sammanhållet sätt. Information om detta skulle vara värdefullt för att underlätta utvärdering av utbildningarna. En sådan beskrivning kan även ge nya upptäckter och ligga till grund för vidare utveckling av patientutbildningarna och för ytterligare undersökningar.

Syfte

Syftet med studien var att nationellt kartlägga upplägg och innehåll i de patientutbildningar som genomförs för personer med bipolär sjukdom inom den psykiatriska öppenvården.

Metod

Design

Studien var en deskriptiv tvärsnittsstudie som genomfördes i form av en webbenkätundersökning. Tvärsnittsstudier är lämpliga när status för det undersökta önskas beskrivas vid en given tidpunkt (Polit & Beck, 2012).

Kontext

De patientutbildningsprogram som skulle undersökas bedrevs på psykiatriska öppenvårdsmottagningar eller motsvarande verksamheter. Sjukvården kan delas in i två former, slutenvård och öppenvård. Att vårdas i slutenvård innebär inläggning på sjukhus. Övrig hälso- och sjukvård sker i öppen vård. Primärvården tillhandahåller den grundläggande öppna vården för allmänheten i de fall där sjukhusens särskilda kompetens och resurser inte behövs (SFS 1982:763). De flesta människor med någon psykiatrisk sjukdom vårdas inom psykiatrisk öppenvård (Socialstyrelsen, 2009). Samtal, utredning, terapi, anhörigstöd, medicinsk behandling och rehabilitering är några av de hälsofrämjande insatser som kan erbjudas patienter inom psykiatrisk öppenvård (Region Örebro län, 2016). Av samhällets totala vårdkostnader används 10% för psykiatrisk vård. Omkring 50% av resurserna inom den specialiserade psykiatrin går till öppenvården (Socialstyrelsen, 2008). De allra flesta av mottagningarna anslutna till BipoläR var allmänpsykiatriska mottagningar för vuxna. De var spridda från Norrbotten till Skåne och fanns i såväl storstäder som mindre orter (Registercentrum Västra Götaland, u.å.a).

Urval

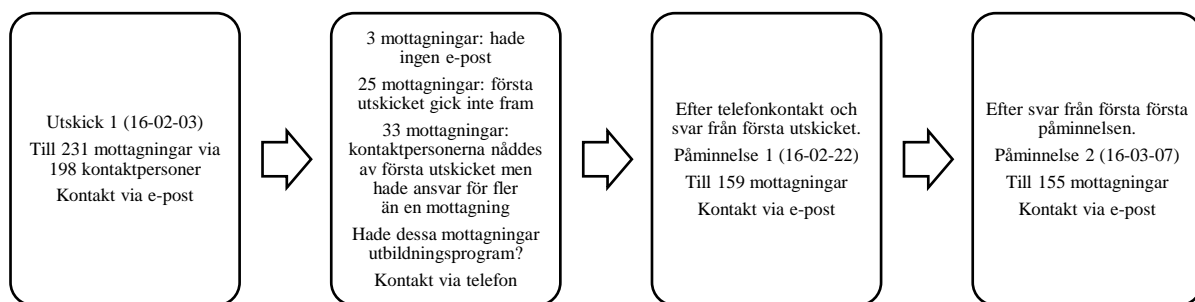
Urvalet i studien bestod av öppenvårdsmottagningar anslutna till BipoläR som bedrev patientutbildningar för personer med bipolär sjukdom. Urvalet var strategiskt då en viss grupp valdes ut som antogs vara representativ för övriga i enlighet med Polit och Beck (2012). Vi vände oss till samtliga 234 mottagningar anslutna till BipoläR och efterfrågade svar från de som hade patientutbildning för personer med bipolär sjukdom. Inklusionskriterier för studien var att mottagningen var ansluten till BipoläR och bedrev patientutbildning för personer med bipolär sjukdom. De mottagningar som inte bedrev sådan utbildning exkluderades.

Datansamling

För datansamlingen användes en webbenkät med frågor om upplägg och innehåll i patientutbildningsprogram för personer med bipolär sjukdom. Från BipoläR erhöles e-postadresser till deras kontaktpersoner för öppenvårdsmottagningarna. Dessa kontaktades och fick information om studien enligt bilaga I. E-postmeddelandet innehöll även en bifogad fil, bilaga II, med information om studien riktad till en patientutbildare med förfrågan om deltagande och en länk till webbenkäten. Bedrevs patientutbildning för personer med bipolär sjukdom på mottagningen ombads kontaktpersonen vidarebefordra e-postmeddelandet, inklusive bifogad fil, till en utbildare på berörd enhet. Dessa utbildare svarade på webbenkäten.

Efter borttagande av dubletter i e-postadresserna kontaktades 198 kontaktpersoner för 231 mottagningar. Mottagningarna var totalt 234 till antalet. Tre av dessa hade ingen e-postadress. Tjugofem kontaktpersoner nåddes av olika anledningar inte av det första utskicket. Trettio av mottagningarna hade en kontaktperson som var kontaktperson för flera mottagningar. Huruvida dessa tre mottagningskategorier hade patientutbildningar eller inte undersöktes via telefonkontakt. Då vi vid första utskicket till mottagningarna endast hade tillgång till e-postadresser observerades inte att det kunde finnas mer än en kontaktperson per mottagning och därmed risk för fler än ett svar från dessa mottagningar. När vi efter första utskicket fick kompletterande kontaktuppgifter för att ta telefonkontakt med de vi inte nått upptäcktes detta. Detta var fallet med 11 mottagningar. Det åtgärdades till första påminnelsen. Att det fanns tre mottagningar vi inte kommit i kontakt med i första utskicket och att en kontaktperson kunde vara kontaktperson för flera mottagningar kunde vi inte heller se förrän kompletterande kontaktuppgifter erhöles. Utöver det första utskicket sändes två påminnelser iväg. Vardera med ca två veckors mellanrum. Vi fick e-postsvar från flera mottagningar att de hade

respektive inte hade patientutbildningar varefter dessa togs bort från påminnelislistan. I första påminnelsen kontaktades 159 kontaktpersoner och i andra påminnelsen 155 kontaktpersoner (figur 1).



Figur 1. Datainsamlingens genomförande

Första utskicket skickades 2:e februari 2016. Enkäten stängdes 13:e mars 2016. Efter enkätens stängning öppnades den tillfälligt två gånger efter kontakt från mottagningspersonal som ville delta. Bland de mottagningar som kontaktats via telefon fick några endast en kontakt, de flesta fick två kontakter och några kontaktades tre gånger likt övriga. Enkätundersökningen resulterade i 59 enkätsvar. Tre av dessa togs bort då de var i stort sett ofyllda vilket gav 56 användbara svar.

Enkäten

Datainsamling via enkät är lämpligt när undersökningen berör många och en kvantitativ beskrivning av det undersökta kan göras. Metoden passar när enklare beskrivningar av det undersökta är tillräckligt, där behovet av djupare/komplexare svar inte är fokus. När respondenterna själva fyller i enkäten är det av särskild vikt att formulera frågorna så de är lätta att förstå (Polit & Beck, 2012). Enkätens frågor (bilaga III) arbetades fram genom läsning av artiklar om patientundervisning och via e-postkontakt med handledare och examinator på Högskolan Väst och med personal på Bipolär. I frågan om utbildningarnas innehåll, vilka ämnen som tas upp vid utbildningstillfällena, utgick vi från utbildningsprogrammet enligt Colom et al. (2003) då detta var innehållsmässigt rikt på ämnen och dess hälsofrämjande effekt också testats i studier (Colom et al., 2003; Colom et al., 2009). Till detta gjordes tillägg för att exemplifiera ytterligare några ämnen. Som inspiration såg vi även på Francisc Coloms presentation om patientutbildning från Bipolärdagen i Göteborg 2015 (Sahlgrenska Universitetssjukhuset, 2016a, 2016b) och på patientutbildningens upplägg/innehåll vid bipolärmottagningen i Göteborg (Registercentrum Västra Götaland, 2015). Vi valde att fokusera på upplägg och innehåll för att inte göra enkäten för omfattande att fylla i och analysen inte bli alltför tidskrävande men samtidigt kunna erhålla information om utbildningarna. Fokus på upplägg och innehåll återfinns även i forskningsartiklar där olika patientutbildningar jämförs. Exempelvis redovisas utbildningslängd, utbildningsform och deltagarantal (Bond et al., 2015; Rouget et al., 2007). Enkäten innehöll 18 frågor. Till största delen rörde frågorna utbildningsprogrammets upplägg. En större flervalsfråga med möjlighet till fritextsvar fanns för att undersöka utbildningarnas innehåll. Det var totalt sju flervalsfrågor och en av likert-typ enligt Polit och Beck (2012) rörande förmodad utbildningseffekt. I sista frågan kunde övriga åsikter om patientutbildning lämnas. I flera frågor gavs möjlighet till fritextsvar för att kunna få reda på ytterligare variationer i svaren. Enkätfrågorna överfördes till en webbenkät i Google Forms (Google, 2016). Enkätsvaren erhöles utan avsändare men med tid och datum för svaren. Webbenkäten prövades innan användning avseende funktion och innehåll av studiehandledaren, en person på Bipolär och av författarna.

Dataanalys

Då studien i huvudsak var deskriptiv redovisades resultatet mestadels i form av sammanräkningar av antal, procent och medelvärden och med hjälp av diagram. Fritextsvaren redogjordes i löpande text som komplement till den kvantitativa informationen.

Etiska överväganden

Omvårdnad är oskiljaktigt förenat med respekt för mänskliga rättigheter och inkluderar rätten till liv och värdighet och att bli behandlad med respekt. Sjuksköterskan har ett särskilt ansvar att främja hälsa, att förebygga sjukdom, att återställa hälsa och att lindra lidande. Sköterskan är skyldig att använda sin kunskap och förbättra sina färdigheter, vara observant på nya möjligheter och utveckla ny kunskap och nya färdigheter. Dessa uppgifter förutsätter forskning. Forskning kan ses som en kreativ och systematisk process som syftar till ny kunskap. Forskningen omfattar grundforskning, tillämpad forskning och experimentell forskning. Omvårdnadsforskning skiljer sig inte nämnvärt från övrig forskning som omfattar människor. I forskning som rör människor där olika aspekter av sårbarhet ingår förutsätts god kunskap om etiska principer. De grundläggande forskningsprinciperna rör autonomi, att göra gott, att inte skada och rättvisa. Autonomi respekteras när människan aktas för vad hen är i sig själv. Personer får därmed inte göras till föremål för forskning utan informerat samtycke. Autonomiprincipen och människors integritet värnas när frivillighet, privatliv, informerat samtycke och att kunna dra sig ur en forskningsstudie utan att ange skäl för detta respekteras. Även tystnadsplikt hör samman med autonomiprincipen, till exempel att forskningsdata behandlas konfidentiellt och att identitet inte röjs vid redovisningen av forskningsresultat (Northern Nurses' Federation, 2003). Deltagandet i denna studie var frivilligt och kunde avbrytas närsomhelst utan förklaring. I följebrevet informerades även om hur undersökningen skulle gå till och om dess syfte. Deltagandet var anonymt i och med att enkätsvaren togs emot utan avsändare. Forskningsdata har behandlats konfidentiellt.

Den forskning som sjuksköterskan bedriver ska även vara till möjlig nytta i omvårdnaden av den grupp av personer som forskningen avser. Deltagare som ingår måste få möjlighet att dra nytta av resultaten. Hänsyn till människans välbefinnande går principiellt före samhällets och vetenskapens behov. Omvårdnadsforskning syftar till att ge ny kunskap för att främja hälsa, förebygga sjukdom och lindra lidande (Northern Nurses' Federation, 2003). Denna studie bedömdes vara till nytta då en kartläggning av upplägg och innehåll i patientutbildningar för personer med bipolär sjukdom inte gjorts förut i landet. Nya upptäckter kunde därmed göras.

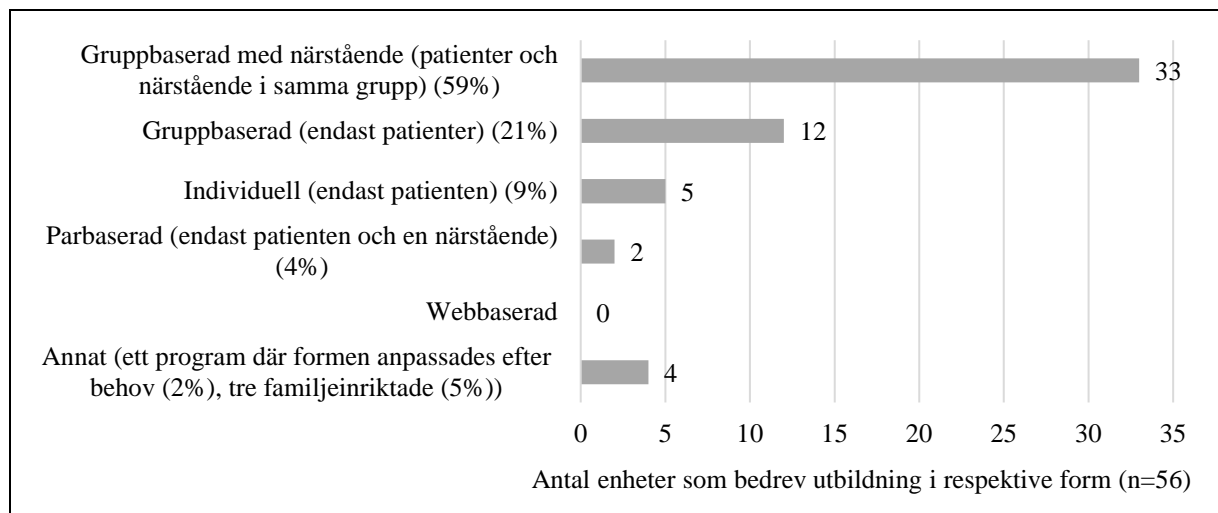
Enligt principen att inte skada får forskningen inte vara till skada för de som deltar. Forskaren inventerar risker för skada och försöker minimera dessa (Northern Nurses' Federation, 2003). Den tid och energi som kontaktpersoner och respondenter använde för att bidra till studien bedömdes övervägas av den förväntade nyttan.

Till forskningsetiken hör även principen om rättvisa, att alla individer behandlas lika och att forskaren värnar svaga grupper så de inte utnyttjas i forskningen. Svaga grupper kan utgöras av människor med begränsad eller nedsatt förmåga till självbestämmande. Till denna princip hör även att utveckla kunskap om många olika patientgruppers vägar till hälsa (Northern Nurses' Federation, 2003).

Resultat

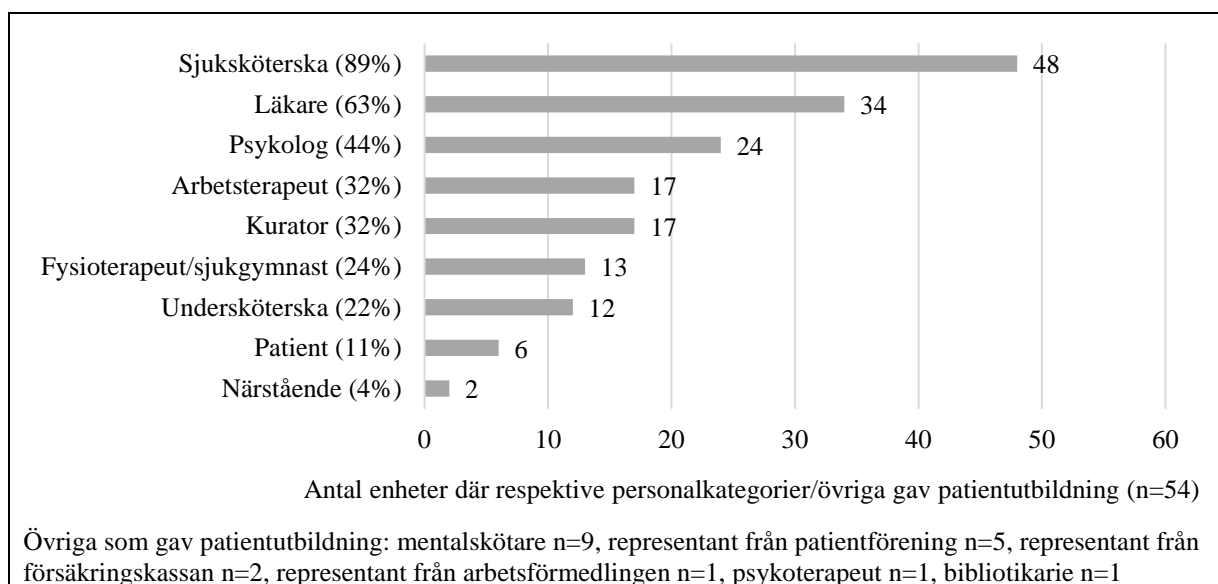
Resultatredovisningen är enligt enkätens frågeordning (Bilaga III).

De flesta enheter förmedlade utbildning via grupputbildningar. Några ytterligare utbildningsformer förekom. Ingen av enheterna bedrev webb utbildning (figur 2).



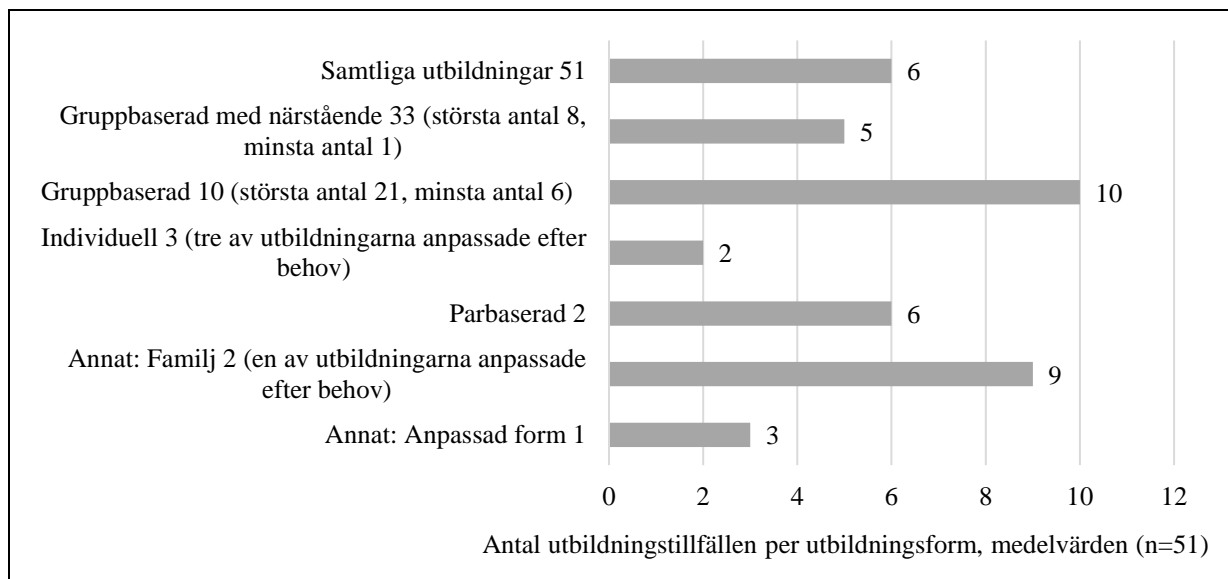
Figur 2. Utbildningsformer

Vid enheterna använde sig n=39 (71%) av egenutformade utbildningar. Övriga använde befintliga strukturerade utbildningsprogram, som exempel angavs psykopedagogisk intervention (PPI) och Bipolär sjukdom (Fahlén, 2010). En av de familjeinriktade utbildningarna hämtade inspiration från Bipolar Disorder – A Family Focused Treatment Approach (Miklowitz, 2008). Av patientutbildarna hade n=31 (56%) genomgått en förberedande utbildning för att anordna enhetens patientutbildning. Utbildningarna involverade ett flertal personalkategorier. Vanligast förekommande patientutbildare var sjuksköterskor följt av läkare och psykologer (figur 3).



Figur 3. Personalkategorier och övriga som gav patientutbildning

Antal utbildningstillfällen inom de olika programmen varierade mellan i medeltal två tillfällen i de individuella utbildningarna och 10 i de gruppbaseade för endast patienter. Medeltal för samtliga utbildningsprogram var sex tillfällen (figur 4).



Figur 4. Antal utbildningstillfällen

Trettionio (89%) av utbildningstillfällena gavs en gång per vecka. Utbildningarnas längd var i medeltal två timmar för samtliga utbildningsprogram och för de gruppbaseade utbildningarna. I utbildningsformerna med färre deltagare var medelvärdet en timma. Inom de gruppbaseade utbildningarna med patienter och närstående (n=30) var den vanligaste gruppstorleken 10-14 deltagare. Denna gruppstorlek förekom i ungefär en tredjedel av dessa program. Inom de gruppbaseade utbildningarna med enbart patienter var den vanligaste gruppstorleken 5-9 deltagare. Denna gruppstorlek förekom i ungefär två tredjedelar av dessa program.

Deltagarna gavs tillfälle att utvärdera utbildningsprogrammen i n=50 (91%) av utbildningarna. I 25 (45%) av utbildningsprogrammen, prioriterades särskilda grupper för utbildningen. Bland dessa ansågs det vara särskilt angeläget att utbilda där anhöriga signalerade hög belastning och att utbilda nyinsjuknade och nydiagnostiserade, unga, personer med täta återinsjuknanden och de som inte varit med i patientutbildningen tidigare. Acceptans av diagnos, stabilt stämningsläge, önskan om deltagande, följsamhet till behandling i öppenvård, att personen fått individuell utbildning om sjukdomen och närvaro av en anhörig talade för personens lämplighet att medverka. Förutom personer med olika typ av bipolär sjukdom förekom även att personer med psykos, ADHD och cykloid psykos prioriterades.

I 24 (44%) av utbildningsprogrammen ansågs vissa grupper vara mindre lämpliga för patientutbildningen. Bland dessa var personer som nyss fått diagnos men inte accepterat denna och de med oklar diagnos. Det fanns även komplicerande faktorer som gjorde att personen kunde ses som mindre lämpad för utbildningen. Till dessa hörde svårare former av autismspektrumstörningar, personlighetsstörning, schizo-affektiv sjukdom, pågående missbruk, svåra fobier, många tidigare sjukdomsepisoder och nedsatt kognitiv förmåga. Även mer tillfälliga former av obalans kunde medföra olämplighet att delta, så som att inte vara i stabilt stämningsläge, vid till exempel svårare depressionstillstånd eller hypomani/mani. En utbildare uttryckte att lämplighet/olämplighet för deltagande i patientutbildningen gjordes via en individuell bedömning av personens förmåga att ta till sig utbildningsmaterialet och att

delta i grupp.

I 8 (15%) av utbildningsprogrammen togs särskilda hänsyn vid utbildningsgruppens sammansättning. Två av utbildningsprogrammen placerade personer med samma typ av bipolär sjukdom i samma grupp och två av utbildningsprogrammen placerade personer i samma ålder i samma grupp. Även andra hänsyn togs vid utbildningsgruppens sammansättning. Flera uttryckte att en blandad gruppssammansättning var önskad. Det ansågs berikande att blanda åldrar och kön. Det förekom även blandning av olika tid för sjukdomsdebut/sjukdomsduration och olika typer av bipolär sjukdom. Det kunde även förekomma åldersindelning av grupper och att i familjeutbildning ha diskussionsgrupper med syskon och föräldrar var för sig. I gruppssammansättningen användes även personkännedom för att sammanföra en fungerande grupp. Om flera kritiska personer eller personer med risk att ta för stor plats skulle delta kunde dessa placeras i olika grupper.

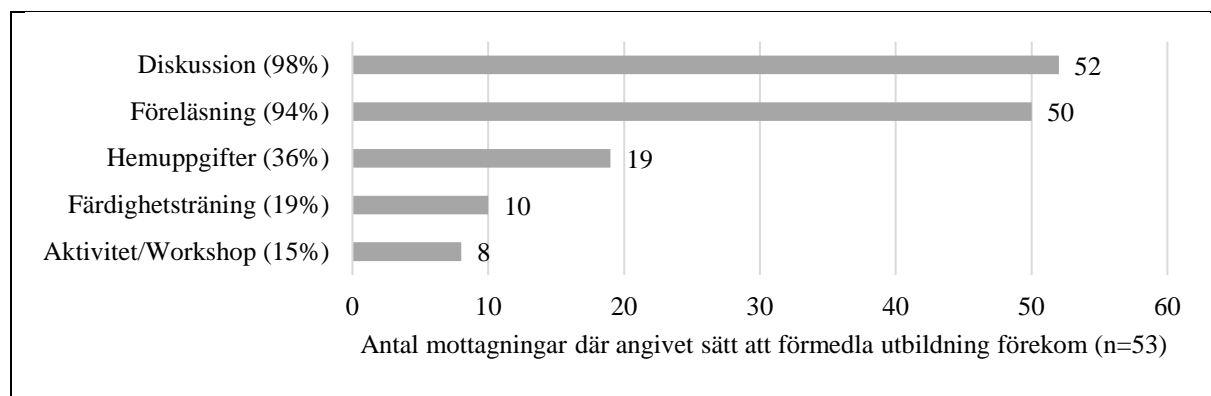
Fyrtioåtta av patientutbildarna (86%), ansåg att ett elektroniskt utbildningsmaterial kunde vara användbart. Ett stort antal ämnen behandlades under utbildningarna i varierande omfattning, se tabell 1.

Tabell 1. Omfattningen av de ämnen som ingick i patientutbildningarna (n=56)

Ämnenas omfattning i utbildningarna 100-91% Tidig upptäckt av depressiva episoder Tidig upptäckt av maniska och hypomana episoder Vad är bipolär sjukdom? Depression Mani och hypomani Sömn Medicinsk behandling Fysisk träning Orsaksfaktorer och utlösande faktorer vid bipolär sjukdom Hantering av tidig upptäckt av nya episoder Sjukdomsförlopp Blandade episoder
Ämnenas omfattning i utbildningarna 90-81% Alkohol/droger och bipolär sjukdom Bieffekter av medicinsk behandling Följsamhet till medicinsk behandling Familjeperspektiv Allmän hälsa Psykologisk behandling Allmän hälsa Icke-medicinsk behandling Information om och/eller kontakt med patient- eller brukarorganisation
Ämnenas omfattning i utbildningarna 80-71% Stresshanteringsstrategier Tidig upptäckt av blandade episoder Hantering av tidigare sjukdomsepisoder
Ämnenas omfattning i utbildningarna 70-61% Jobbperspektiv Upplevelser av bipolär sjukdom, patient eller anhörig berättar
Ämnenas omfattning i utbildningarna 60-51% Problemlösningsstrategier Graviditet
Ämnenas omfattning i utbildningarna 50-41% Kommunikationsfärdigheter

I patientutbildningarna behandlades ytterligare ämnen men i mindre omfattning. Ämnen som togs upp var belastning av anhöriga, barnperspektiv, förhållningssätt mellan patient och anhöriga och information om grupper för barn som är anhöriga. Därtill ämnen om sjukvård och lagstiftning som till exempel öppenvård, slutenvård, provtagning, ECT, personligt ombud, hälso- och sjukvårdslagen, lagen om psykiatrisk tvångsvård och psykiatrisk akutsjukvård. Det informerades även om arbetsterapeutiska interventioner, olika behandlingsformer på mottagningen och om självhjälpgrupper. Ytterligare ämnen som togs upp var stress/sårbarhet, ångesthantering, åtgärdsplan, att känna igen och hantera tankars-/handlingars- och sociala kontakterns inverkan på sinnesstämningen och andra svårigheter eller diagnoser som kan påverka. Därtill lyftes ämnen som tonårsutveckling och bipolär sjukdom, suicid, sorg, KBT och acceptans av diagnos.

I samtliga utbildningsprogram inom formerna gruppbaserad och gruppbaserad med närstående gavs deltagarna tillfälle att dela erfarenheter med andra om att leva med sjukdomen. Tillfälle till erfarenhetsutbyte varierade i övriga utbildningsformer. Utbildningarna förmedlades i huvudsak via diskussion och föreläsning (figur 5).



Figur 5. Olika sätt att förmedla utbildning

De patientutbildare som ansåg att enhetens patientutbildning, i någon mån, minskade risken för återfall i nya sjukdomsepisoder var n=51 (96%).

Patientutbildarna lämnade även övriga synpunkter om patientutbildning. Ett färdigt evidensbaserat utbildningsmaterial och webbhjälpmedel efterfrågades. Frågan om hur erfarenhetsutbyte görs i en eventuell webbutbildning togs upp. Gruppsammansättningens påverkan på utbildningsprogrammets genomförande, problem med läkarbrist, arbetsbelastning och deltagarbortfall under utbildningens gång lyftes fram. Önskan uttrycktes att patientutbildning skulle vara en mer obligatorisk del i behandlingen. Unga vuxna sågs som en särskilt utmanade grupp då dessa redan hade mycket att göra med utbildning/studier. Önskan om medverkan i annan enhets patientutbildning framfördes. Utbildningarna förbättrade relationen mellan patient och anhörig, att få kunskap om sjukdomen var värdefullt och patienter upplevde stöd och kände sig stärkta av varandra. I ett av utbildningsprogrammen var en återträffsgrupp ett uppskattat inslag. Erfarenhetsutbytet mellan patienter och anhöriga värderades högt och gruppdynamik och diskussioner var viktiga delar av utbildningarna. Influenser från IPSRT och KBT användes. Olika patientutbildningar kunde förekomma på samma mottagning. Det förekom även utbildningar för enbart anhöriga med liknande innehåll som i patientutbildningen.

Diskussion

Metoddiskussion

I studien undersöks patientutbildningars upplägg och innehåll då detta innehöll användbar information om patientutbildningsprogrammen. Med denna begränsning blev även tidsåtgången att fylla i enkäten hanterbar. Respondenterna skulle själva vara patientutbildare. Patientutbildare definierades inte utan kunde vara vem som helst som var involverad i enhetens utbildningsprogram. Ej heller patientutbildningsprogram definierades då vi ville inkludera så många varianter som möjligt i studien och ta reda på hur det kan se ut och vad som kan räknas som patientutbildningsprogram på mottagningarna. Samtliga 234 mottagningar anslutna till BipoläR inkluderades för att möjliggöra svar från så många som möjligt. Flera anslutna mottagningar vände sig dock inte specifikt till personer med bipolär sjukdom och sannolikheten att en sådan mottagning hade patientutbildningsprogram för denna patientgrupp verkade liten men skulle ändå kunna förekomma. Enligt BipoläR:s årsrapport 2014 registrerades patientutbildning på 107 mottagningar, vid dessa mottagningar hade minst 20 patienter erhållit patientutbildning (Registercentrum Västra Götaland, u.å.a). Vi skulle kunnat utgå från dessa och endast kontaktat dem. Alternativt de som registrerat minst en patientutbildning på sin mottagning år 2014 eller om möjligt år 2015. Vi ville dock försäkra oss om att alla med sådana utbildningsprogram inom BipoläR kunde delta. En försvårande omständighet i studien var att vi inte hade kontaktuppgifter direkt till utbildarna utan vi fick först kontakta enheternas kontaktpersoner. Detta extra led kan ha medfört svårigheter att nå fram till utbildarna med förfrågan om medverkan. I de fall kontaktpersonen inte hade direktkontakt med mottagningen och inte visste om patientutbildning bedrevs kunde förfrågan om medverkan dessutom behöva gå via mottagningens enhetschef och därefter till en utbildare. Därmed kunde förfrågan om medverkan behöva passera ytterligare en person innan den nådde en patientutbildare som kunde svara på enkäten. Detta skulle kunna ha lösts genom att kontakta varje mottagning för sig och via dem få reda på om mottagningen hade patientutbildning och så få kontaktuppgifter till en utbildare. Vi bedömde dock detta som en, för vår studie, alltför tidskrävande process. Ytterligare ett alternativ att nå utbildarna kunde varit att skicka till registrerare i BipoläR och be dem vidarebefordra enkäten till en utbildare. Vi önskade dock gå via mottagningarnas chefer för att på så sätt kunna informera dem om vår studie på deras mottagning, det visade sig dock att de som stod som kontaktpersoner för BipoläR inte nödvändigtvis var avdelningarnas chefer. Endast ett enkätsvar per mottagning efterfrågades. I ett fall meddelades att mottagningen hade mer än ett utbildningsprogram. De ombads då att företrädesvis välja det program som involverade flest patienter. Vi antar att detta inte är vanligt förekommande men i det här fallet missades utbildningsprogram i resultatet.

Validitet

Validitet handlar om i vilken mån ett instrument, i det här fallet studiens webbenkät, mäter det som avses mätas. Här patientutbildningsprogrammets upplägg och innehåll. Validitet kan vara svårt att utvärdera. Innehållsmässig validitet handlar om instrumentets omfång, om det lyckas omfatta det som mäts via frågornas täckningsgrad. I utformningen av ett mätinstrument kan även personer insatta i det som avses mätas konsulteras för att kontrollera instrumentets täckningsgrad (Polit & Beck, 2012). Personal på BipoläR gav återkoppling om enkätens utformning. Detta bidrog även till att en uppskattning av hur patientutbildningen påverkar

riskan för återfall i nya sjukdomsepisoder efterfrågades. Denna fråga relaterar tydligt till patientutbildning och ansågs vara intressant att få svar på genom enkäten men skulle kunna ses som perifer till det undersökta; upplägg och innehåll. En delfrågas irrelevans upptäcktes efter genomförandet; att efterfråga deltagarantal i individuella- och parutbildningar.

Reliabilitet

Reliabilitet handlar om ett instruments förmåga att upprepade gånger ge samma mätresultat. Ju mindre avvikelse ett instrument ger upphov till i svar på samma fråga desto högre reliabilitet. Det kan sägas röra ett instruments mätstabilitet, samstämmighet, tillförlitlighet och instrumentets exakthet. Instrumentet är tillförlitligt om det producerar så få mätfel som möjligt (Polit & Beck, 2012). I enkäten har tydlighet eftersträvats i frågorna, i de fall där det varit svårt att i en enda fråga förklara vad som sökts har en kort svarsanvisning bifogats under denna. I webbenkäten besvarades frågan om utbildningssessionernas längd i fritextfält, i något fall kan detta ha resulterat i felaktig tidsangivelse avseende timmar och minuter, att ange detta i timmar och minuter för sig kunde underlätta att ge tillförlitligare svar. Ett lämpligt enkätprogram för utformning och distribuering av webbenkäten var svårt att finna. Vi hänvisades till egenfinansierade program alternativt kostnadsfria program. Vi valde Google Forms (Google, 2016) då det hade bäst funktionalitet av de kostnadsfria program vi hittade. På grund av begränsningar i enkätprogrammet kunde vi inte ge restriktion av antalet alternativ som gick att fylla i gällande frågorna om utbildningarnas form och frekvens där endast ett svarsalternativ efterfrågades. Detta gav upphov till ett otydligt svar i frågan om utbildningsfrekvens som räknades bort. Det gav även tre otydliga svar där formen för utbildningen efterfrågades. Dessa räknades in i utbildningsformer med hjälp av respondentens övriga svar.

I tre svar angavs ingen form för patientutbildning. Genom ifyllande av kategorin "Annat" eller i svar på frågan om deltagarantal framkom att dessa patientutbildningar vände sig till familjer. Dessa räknas som tillhörande "Annat" men redovisades för sig i underkategorin "Annat: Familj". Utbildningsprogrammet med varierande deltagarantal redovisades som "Annat: Anpassad form". Gällande utbildningarnas form innehöll kategorin "Annat" alltså fyra utbildningar.

I två fall hörde personer av sig då de hade problem att fylla i enkätens fritextfält. Detta verkade enligt testning bero på vilken webbläsare som användes av respondenten. Vi hittade inget sätt att korrigera detta. I en viss version av Internet Explorer kunde det vara svårt att aktivera fritextfältet. En av dessa försökte med annan webbläsare och skickade in sina svar, den andra skickade in sitt svar utan ifyllda fritextfält, svaret blev därmed ofullständigt men de fasta alternativen räknades med i resultatet. Det var oklart hur vanligt detta problem var. Ett instrument ska kunna mäta variationer bland de som svarar. Frågor som rör samma sak men på olika sätt bör inkluderas för ökad reliabilitet, att alla frågor rör och mäter samma sak, just det som önskas svar om (Polit & Beck, 2012). I enkäten har upplägg och innehåll efterfrågats med variation och fritextfält för ytterligare bredd. Frågor som genererar mycket liknande svar från respondenterna kan tas bort. Reliabiliteten beror också på vilka som avses studeras. Ett instrument kan vara reliabelt för en viss grupp i en viss situation men behöver därför inte vara det för en annan (Polit & Beck, 2012). Patientutbildarna bedömdes kunna hantera enkätens innehåll väl då undersökningen rörde deras arbete.

Generaliserbarhet

Evidensbaserad praktik baseras på antagandet att studieresultat inte är unika för de människor och sammanhang i vilka de utförs utan kan appliceras på liknande personer i liknande situationer som i studien. Generaliserbarhet handlar om i vilken mån forskningsresultat kan appliceras på andra än de som ingått i ursprungsstudien. Med god reliabilitet och validitet ökar chansen för att forskningsresultatet ska kunna appliceras i andra liknande sammanhang. Om resultaten inte är riktiga finns ingen anledning att tro att de skulle vara generella. Det undersökta bör likna det man önskar generalisera till (Polit & Beck, 2012). I denna studie ville vi generalisera till utbildningsprogram för personer med bipolär sjukdom vid öppenvårdsmottagningar i Sverige genom att undersöka sådana vid mottagningar anslutna till BipoläR. Urvalet av mottagningarna var en form av strategiskt urval. Detta sätt att välja ger inget objektivt förfarande att säkerställa representativiteten i urvalet. När företeelsen som önskas undersökas inte har samma sannolikhet att komma med i studien gör det att sannolikheten för ett representativt urval minskar. Icke-sannolikhetsmässiga urval är sällan representativa populationen. Det är då sannolikt att en viss aspekt av det som studeras blir underrepresenterad och därmed kan slutsatser om populationen som helhet bli missvisande. Urval som inte baseras på sannolikhet är dock praktiska att använda och därför vanliga inom forskning. Strävan efter representativitet i urvalet kvarstår. Med viss försiktighet gällande representativiteten och insatser för att göra denna tillräcklig kan urval där icke-sannolikhetsmässiga metoder använts fungera tillräckligt väl (Polit & Beck, 2012). Samtliga mottagningar anslutna till BipoläR kontaktades för att möjliggöra svar från så många som möjligt.

Enligt BipoläR:s årsrapport 2014 bedrevs patientutbildning vid 107 mottagningar, på dessa mottagningar genomfördes minst 20 utbildningsregistreringar per mottagning. Detta skulle kunna utgöra en ungefärlig uppskattning om hur många utbildningsprogram som finns på de mottagningar vi kontaktat. Uppskattningen är dock osäker då vi inte vet hur det såg ut år 2016 när vår undersökning genomfördes. Vi har efterfrågat patientutbildningsprogram. Möjligen kan patientutbildning registrerats i vissa fall även när patienten inte genomgått ett specifikt program och därmed kan fler patientutbildningsregistreringar rapporterats in till BipoläR än vad som verkligen varit fallet. Med 107 mottagningar som utgångspunkt skulle en mycket grov uppskattning av andelen mottagningar med utbildningsprogram som svarat på enkätundersökningen vara 56 av 107, ca 52%. Av de 234 mottagningar som kontaktades svarade ca 24%. Att resterande inte svarade kan ha flera orsaker. Utbildaren kan ha avstått medverkan av olika anledningar eller så hade mottagningen inget aktuellt utbildningsprogram. Ytterligare skulle det kunna vara så att den förfrågan om medverkan som skickats inte nådde fram till avsedd person på grund av att den, i de allra flesta fall sannolikt behövde vidarebefordras av minst en person. Därtill fick vi exempel på att kontaktpersonen ibland bytt tjänst vilket även det försvårade att nå fram till avsedd utbildare.

För att kunna uttala oss om patientutbildningar för personer med bipolär sjukdom generellt i landet undersöktes patientutbildningar vid de mottagningar som är anslutna till BipoläR. Det verkar rimligt att anta att dessa mottagningar och patientutbildningar inte skiljer sig på något avgörande plan jämfört med de som inte är anslutna till BipoläR och svaren bör därför i någon mån vara representativa.

Resultatdiskussion

Av undersökningen framgår att de flesta patientutbildningsprogram ges i form av grupputbildning där både patienter och närstående deltar och näst av program där endast patienterna deltar. I samtliga av grupputbildningarna ges tillfälle till erfarenhetsutbyte. Det framgår att detta är ett värdefullt inslag. Det kan dock krävas mer resurser och planering för att driva dessa utbildningar. Detta kan saknas på mindre orter och där skulle även patientunderlaget kunna vara så pass litet så det är svårt att sammanföra en grupp patienter med bipolär sjukdom. Där detta gäller skulle individuella program kunna vara mer lämpade.

Grupputbildning verkar generellt ge bättre hälsofrämjande effekt jämfört med individuella program. En av orsakerna till detta skulle kunna vara just erfarenhetsutbytet och den reducering av stigma som kan förmedlas genom gruppen. Att involvera anhöriga eller familjemedlemmar i utbildningen kan öka chansen att tidigt upptäcka maniska episoder (Bond et al., 2015). Individuell utbildning skulle kunna vara något att föredra för patienter med särskilda behov. Webbutbildning bedrevs inte på någon av de enheter som svarat men flertalet utbildare var positiva till elektroniskt utbildningsmaterial via nätet eller dator/smartphone. Denna utbildningsform skulle kunna vara ett komplement eller ett alternativ till utbildning direkt förmedlad av fysiska personer där sådan inte finns att tillgå. Webbutbildning kan dock bli en ensam process för patienten och tydlig motivation behövs (Bond et al., 2015). Frånvaron av erfarenhetsutbyte skulle kunna lösas via ett webbaserat diskussionsforum kopplat till utbildningen (Lauder et al., 2015).

Resultatet visade att de allra flesta enheter använder sig av egenutformade utbildningsprogram. Kvaliteten på egenutformade utbildningar skulle kunna ifrågasättas. Dock finns inspirerande material och artiklar att tillgå i ämnet och så gott som alla utbildningsprogram ger tillfälle till deltagarna att utvärdera. Behandlare kan även via sin kontinuerliga kontakt med patienterna i viss mån utvärdera programmets effekt. En evidensbaserad manual för patientutbildning efterfrågades. En sådan skulle kunna underlätta införandet av patientutbildningsprogram och vara till hjälp och kvalitetssäkring vid enheter där patientutbildning redan pågår. Colom och Vietas manual (2006) för patientutbildning skulle kunna utgöra grund för ett evidensbaserat program, vi har dock inte funnit någon svensk översättning. Inom ramen för detta utbildningsprogram ingår även en förberedande utbildning för de som planeras hålla i enhetens utbildning (Colom & Vieta, 2006). Patientutbildning kan förmedlas av flertalet yrkeskategorier men det är viktigt att dessa får träning för att förmedla utbildningen (Michalak, Yatham & Lam, 2004). Utbildning som rustar sjuksköterskor att förmedla psykosociala interventioner, däribland patientutbildning, kan vara svåråtkomlig. Kognitiv beteendeterapi föreslås vara den mest tillgängliga utbildningen som kan fylla detta syfte (Crowe et al., 2010). Då sjuksköterskorna i så pass hög grad är involverade i utbildningsprogrammen kunde förberedande utbildning och kompetenshöjning i denna yrkeskategori vara särskilt värdefull.

Utbildningsprogrammets effekt kunde vi inte fastställa. Frågan om deras förmodade effekt att motverka sjukdomsrekorr har dock ställts men svaren är uppskattningar från utbildarna. Deras svar signalerar tilltro till utbildningarnas bidrag att motverka sjukdomsepisoder. Ett jämförelsemått som relaterar till utbildningseffekt kan vara totaltid som utbildningen förmedlas. Utbildningarna i enkätundersökningen har ett medelvärde på 12 timmars

utbildningstid. Utbildningsprogram med 20 timmar eller mer utbildningstid som gavs i gruppbaserad form verkade ge särskilt god effekt i att förhindra depressiva episoder (Bond et al., 2015). Gällande återfall i mani var även ett kortare individuellt utbildningsprogram om 7-12 timmar verksamt. En möjlig förklaring till skillnaden i depressiva och maniska återfall skulle kunna vara att tidiga varningstecken vid mani är lättare att identifiera än depressiva (Perry, Tarrier, Morriss, McCarthy & Limb, 1999). Därtill ter sig depression vara mer svårbehandlat farmakologiskt än mani (Rouget et al., 2007). Även om mekanismerna genom vilka patientutbildning motverkar depression är oklara kan det röra sig om att sådant som copingstrategier, hälsosammare livsstil och tankar om sjukdomen blir lättare att tillgodogöra sig genom längre utbildningstid (Bond et al., 2015).

Gällande lämplighet/olämplighet att delta i patientutbildning ter sig ett stabilt stämningsläge vara en förutsättning (Bond et al., 2015). Personer med kognitiv nedsättning och de med många sjukdomsepisoder, ca 11-15 episoder, har svårare att tillgodogöra sig patientutbildning (Sahlgrenska universitetssjukhuset, 2016b).

Patientutbildningarna förmedlas väsentligen via föreläsning och diskussion. Utöver detta ingår någon form av aktivitet relaterad till aktuellt ämne i Colom och Vietas (2006) utbildningsprogram. Enligt enkätsvaren verkar tyngdpunkten här snarare ligga på hemuppgifter som komplement till diskussion och föreläsning även om aktivitet/workshop och färdighetsträning förekommer i viss mån.

De ämnen som tas upp under utbildningarna är i stort samstämmiga med de som redovisas av Colom et al. (2003) som även var vår primära utgångspunkt för enkätfrågas utformning. Det verkar finnas en stor medvetenhet på enheterna om vad som innehållsmässigt kan vara lämpligt att ha med i en utbildning. Flertalet innehållsmässiga aspekter i utbildningen relaterar till känsla av sammanhang, KASAM (Antonovsky, 2005). Att lära sig om sjukdomen, dess orsaker och förlopp kan relatera till begriplighet. Hantering av tidig upptäckt av hypomani, mani och depression, stress- och problemlösningstrategier och olika behandlingsformer kan relatera till hanterbarhet. En potentiellt svårgripbar aspekt av KASAM i patientutbildning skulle kunna vara meningsfullhet, den inre motivationen och drivkraften. Den kan vara nödvändig för att alls vilja delta i utbildningsprogrammet och därmed en väsentlig aspekt i sammanhanget. Erfarenhetsutbytet mellan patienter, anhöriga och sjukvårdspersonal i utbildningsprogrammen skulle kunna stärka och ge motivation och nya infallsvinklar på upplevelsen av meningsfullhet och även utgöra en resurs för ökad hanterbarhet. Antonovsky menar att KASAM är svårt att påverka hos vuxna personer (Antonovsky, 2005). Jönsson, Wijk, Danielson och Skärsäter (2011) har påvisat en positiv utveckling av KASAM, särskilt begriplighetsaspekten, via ett utbildningsprogram för familjemedlemmar till personer med bipolär sjukdom. Förändringen sågs ett halvår efter interventionen och var fortsatt förhöjd över en 2-års period men var inte statistiskt signifikant. Det finns dock studier som stödjer att KASAM kan förändras varaktigt (Svartvik & Nilsson, 1998). Patientutbildning har visats kunna ge ihållande symtomlindring av bipolär sjukdom i en femårsuppföljning (Colom et al., 2009). Detta skulle kunna tala för att KASAM går att förändra via patientutbildning. Att yngre nyinsjuknade personer deltar i patientutbildning verkar angeläget då dessa kan vara särskilt påverkbara i positiv riktning. En person med nydiagnostiserad bipolär sjukdom bör medverka i patientutbildning så snart det är möjligt (Sahlgrenska universitetssjukhuset, 2016b).

Slutsatser

Enkätsvaren tyder på att det i landet finns en övervikt på gruppbaseade utbildningsprogram för personer med bipolär sjukdom och att de flesta mottagningar utformar sina egna program. Grupp utbildningarna verkar samstämmiga med definitionen av patientutbildning i Bipolär:s frågeformulär och en likriktning av utbildningarna mot tydligare evidens ter sig värdefullt. Sjuksköterskor framstår som den personalkategori som oftast är involverad i patientutbildningarna och kan därmed ge ett betydande bidrag till dessa. De utbildningar som undersöktes hade 12 timmars genomsnittlig utbildningstid och verkar därmed ha tidsmässiga förutsättningar att förmedla lindring av bipolär sjukdom. Det verkar finnas en bred täckning i innehållet i utbildningarna, många väsentliga ämnen tas upp.

Kliniska implikationer

Enligt vår undersökning finns det övervägande fokus på gruppbaseade utbildningsprogram vilket ses som positivt. Även om individbaseade utbildningar kan vara att föredra i vissa fall där det passar individen bättre. Ännu mer fokus skulle kunna läggas på grupp utbildningar vid öppenvårdsmottagningarna. I enkätsvaren framkommer erfarenhetsutbytet via grupp utbildningarna som ett värdefullt inslag. Sjuksköterskan har en framträdande roll i de undersökta utbildningsprogrammen. De allra flesta patientutbildare i undersökningen ser utbildningsprogrammen på sin mottagning som betydelsefulla för patienternas hälsa. En större tonvikt skulle kunna läggas på att implementera evidensbaseade utbildningar. Enligt enkätundersökningen är utbildningsinsatsen ofta genomförd av flera personalkategorier. Sjuksköterskan, som del i vårdteamet, skulle kunna driva frågan om uppstart av utbildningar på de mottagningar som inte har. Vi ser patientutbildning, inte bara vid bipolär sjukdom, utan även vid andra tillstånd, som en viktig del i specialistsjuksköterskans yrkesutövande.

Förslag till fortsatt kunskapsutveckling inom specialistsjuksköterskans kompetensområde

Ytterligare evidensbaserad i patientutbildningarna och utarbetande av material för detta skulle kunna underlätta för de som önskar driva patientutbildning på sin mottagning. Via personal på Bipolär har frågan lyfts att undersöka framgångsfaktorer respektive svårigheter gällande uppstart av patientutbildningsprogram för personer med bipolär sjukdom. Att göra en forskningsstudie om detta skulle vara värdefullt då sådan kunskap kan öka chanserna att framgångsrikt starta och driva patientutbildningsprogram. Det är positivt att flera öppenvårdsenheter gör detta redan, de erfarenheter som gjorts och görs kan fungera som resurs för andra mottagningars pågående, planerade eller önskade utbildningsprogram. Något som verkar saknas och som flera utbildare tror skulle vara värdefullt är någon form av webbstöd vid bipolär sjukdom eller utbildningsprogram via webben. Specialistsjuksköterskan skulle kunna vara del i forskning och utvecklingen av ett sådant webbstöd. Därtill verkar ytterligare studier gällande omvårdnad vid missbruk och bipolär sjukdom vara av värde då personer med sådan problematik ofta exkluderas i forskning (Bond et al., 2015; Rouget et al., 2007). Antalet som erhållit patientutbildning i landet har minskat sedan 2012 och män deltar generellt mer sällan än kvinnor (Registercentrum Västra Götaland, u.å.a), för att vända trenden och få fler att delta kan omvårdnadsforskning relaterat till medverkan vara värdefullt.

Tillkännagivanden

Vi vill tacka utvecklingsledare Magnus Jansson och BipoläR för samarbete, gott bemötande och hjälpsamhet i genomförandet av vår studie, inte minst tack till registerhållare Mikael Landén som bidrog med idén till denna undersökning. Vi riktar även tack till Svensk Sjuksköterskeförening för projektet ”Stimulera specialistutbildningarna för sjuksköterskor att använda data från de Nationella Kvalitetsregistren” där vi fick förmånen att delta. Vi vill också framföra ett särskilt tack till vår handledare Pia Alsén för stöd, uppmuntran och återkoppling längs vägen.

Referenser

Akiskal, H. S., Bourgeois M. L., Angst J., Post, R., Möller, H-J., & Hirschfeld, R. (2000). Re-evaluating the prevalence of and diagnostic composition within the broad clinical spectrum of bipolar disorders. *Journal of Affective Disorders*, 59, 5-30.

American Psychiatric Association. DSM-5 Task Force. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5*. (5. ed.) Arlington, Va.: American Psychiatric Association.

Antonovsky, A. (1979). *Health, stress and coping*. (1. ed.) San Francisco: Jossey-Bass.

Antonovsky, A. (2005). *Hälsans mysterium*. (2. utg.) Stockholm: Natur och kultur.

Antonovsky, A. (1987). *Unrelaving the mystery of helth: how people manage stress and stay well* (1. ed.) San Francisco: Calif: Jossey-Bass.

Boland, S. (2013). Bipolar affective disorder: overcoming treatment adherence issues. *World of Irish Nursing & Midwifery*, 21, 41-43.

Bond, K., & Anderson, I. M. (2015). Psychoeducation for relapse prevention in bipolar disorder: a systematic review of efficacy in randomized controlled trials. *Bipolar Disorders*, 17, 349–362. doi: 10.1111/bdi.12287.

Carlborg, A., Ferntoft, L., Thuresson, M., & Bodegard, J. (2015). Population study of disease burden, management, and treatment of bipolar disorder in Sweden: a retrospective observational registry study. *Bipolar Disorders*, 17, 76–85. doi: 10.1111/bdi.12234.

Colom, F., Vieta, E., Martinez-Aran, A., Reinares, M., Goikolea, J. M., Benabarre, A., ... Corominas, J. (2003). A randomized trial on the efficacy of group psychoeducation in the prophylaxis of recurrences in bipolar patients whose disease is in remission. *Archives of General Psychiatry*, 60, 402–407. doi:10.1001/archpsyc.60.4.402.

Colom, F., Vieta, E., Sánchez-Moreno, J., Goikolea, J. M., Popova, P., Bonnin C. M., & Scott J. (2009). Psychoeducation for bipolar II disorder: An exploratory, 5-year outcome subanalysis. *Journal of Affective Disorders*, 112, 30-35. doi:10.1016/j.jad.2008.03.023.

Colom, F., & Vieta, E. (2006). *Psychoeducation Manual for Bipolar Disorder*. Cambridge University Press, London.

Crowe, M., Whitehead, L., Wilson, L., Carlyle, D., O'Brien, A., Inder, M., & Joyce, P. (2010). Disorder-specific psychosocial interventions for bipolar disorder – A systematic review of the evidence for mental health nursing practice. *International Journal of Nursing Studies*, 47, 896–908. doi:10.1016/j.ijnurstu.2010.02.012.

D'Souza, R., Piskulic, D. & Sundram, S. (2010). A brief dyadic group based psychoeducation program improves relapse rates in recently remitted bipolar disorder: A pilot randomised controlled trial. *Journal of Affective Disorders*, 120, 272–276. doi:10.1016/j.jad.2009.03.018.

Fahlén, T. (2010). *Bipolär sjukdom – Allmän beskrivning del 1*. Solna: GlaxoSmithKline AB.

Forsberg, K. A., Björkman, T., Sandman, P. O., & Sandlund, M. (2010). Influence of a lifestyle intervention among persons with a psychiatric disability: a cluster randomised controlled trial on symptoms, quality of life and sense of coherence. *Journal of Clinical Nursing*, 19: 1519–1528. Doi: 10.1111/j.1365-2702.2009.03010.x.

Google. (2016). *Google Forms – create and analyse surveys, for free*. Hämtad 2016-01-10, från <https://www.google.com/forms/about/>

Gumus, F., Buzlu, S. & Cakir, S. (2015). Effectiveness of Individual Psychoeducation on Recurrence in Bipolar Disorder; A Controlled Study. *Archives of Psychiatric Nursing*, 29, 174–179. Doi:10.1016/j.apnu.2015.01.005.

Hakkart-van Roijen, L. Hoeijenbos, M. B., Regeer, E. J., ten Have, M., Nolen, W. A., Veraart C. P. W. M., & Rutten F. F. H. (2004). The societal costs and quality of life of patients suffering from bipolar disorder in the Netherlands. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 110, 383-392.

Javadpour, A., Hedayati, A., Dehbozorgi, G-R. & Azizi, A. (2013). The impact of a simple individual psycho-education program on quality of life, rate of relapse and medication adherence in bipolar disorder patients. *Asian Journal of Psychiatry*, 6, 208-213.

Jönsson, P., Wijk, H., Danielson, E., & Skärsäter, I. (2011). Outcomes of an educational intervention for the family of a person with bipolar disorder: A 2-year follow-up study. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 18(4), 333-41. doi:10.1111/j.1365-2850.2010.01671.x

Lauder, S., Chester, A., Castle, D., Dodd, S., Glidoo E., & Lesley, B. (2015). A randomized head to head trial of MoodSwings.net.au: An internet based self-help program for bipolar disorder. *Journal of Affective Disorders*, 171, 13-21, doi: 10.1016/j.jad.2014.08.008.

Lobban, F., Taylor, L., Chandler, C., Tyler, E., Kinderman, P., Kolamunnage-Dona, R., ... Morriss, R. K. (2010). Enhanced relapse prevention for bipolar disorder by community mental health teams: cluster feasibility randomised trial. *The British Journal of Psychiatry*, 196, 59–63. doi: 10.1192/bjp.bp.109.065524.

Michalak, E. E., Yatham, L. N., Kolesar, S., & Lam, R. W. (2006). Bipolar disorder and quality of life: A patient-centered perspective. *Quality of Life Research*, 15, 25–37. Doi: 10.1007/s11136-005-0376-7.

Michalak, E. E., Yatham, L. N., & Lam, R.W. (2004). The role of psychoeducation in the treatment of bipolar disorder: A clinical perspective. *Clinical Approaches in Bipolar Disorders*, 3, 5–11.

Miklowitz, D. J. (2008). *Bipolar Disorder – A Family-Focused Treatment Approach*. (2. ed.) New York: The Guilford Press.

Miziou, S., Tsitsipa, E., Moysidou, S., Karavelas, V., Dimelis, D., Polyzoidou, V., & Fountoulakis, K. N. (2015). Psychosocial treatment and interventions for bipolar disorder: a systematic review. *Annals of General Psychiatry*, 14(19), 1-11. Doi:10.1186/s12991-015-0057-z.

Nationella kvalitetsregister. (2016). *Certifieringsnivåer*. Hämtad 2016-04-20, från <http://kvalitetsregister.se/drivaregister/attredovisaochsokamedel/certifieringsnivaer.1943.html>

Northern Nurses' Federation. (2003). *Ethical guidelines for nursing research in the Nordic countries*. Hämtad 2016-04-06, från http://www2.dsr.dk/dsr/upload/3/0/813/SSN_etiske_retningslinjer.pdf

Perry, A., Tarrier, N., Morriss, R., McCarthy, E., & Limb, K. (1999). Randomised controlled trial of efficacy of teaching patients with bipolar disorder to identify early symptoms of relapse and obtain treatment. *BMJ*, 318, 149–153.

Polit, D. F., & Beck, C. T. (2012). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. (9.ed.) Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.

Psykiatriregister. (u.å.). *Om nationella kvalitetsregister*. Hämtad 2016-04-20, från <http://www.psykiatriregister.se/content/om-kvalitetsregister-0>

Region Örebro län. (2016). *Vad kan vi inom Allmänpsykiatrisk öppenvård hjälpa dig med?* Hämtad 2016-05-01, från <https://www.regionorebrolan.se/sv/Halsa-och-varld/Om-du-behoover-varld/Psykiatri/Psykiatrisk-verksamhet/Allmanpsykiatrisk-oppenvard/Vad-kan-vi-inom-Narpsykiatrin-hjalpa-dig-med/>

Registercentrum Västra Götaland. (u.å.a). *Kvalitetsregister Bipolär – Årsrapport 2014*. Hämtad 2015-12-07, från http://www.psykiatriregister.se/sites/default/files/documents/bipolar_arsrapport_2014.pdf

Registercentrum Västra Götaland. (u.å.b). *Nyregistrering – Version 2015-09-10*. Hämtad 2015-12-07, från http://www.psykiatriregister.se/sites/default/files/documents/bipolar_nyregistrering_med_hjalptext_version_2015-09-10.pdf

Registercentrum Västra Götaland. (u.å.c). *Årsuppföljning – Version 2015-09-10*. Hämtad 2015-12-09, från http://www.psykiatriregister.se/sites/default/files/documents/bipolar_uppfoljningsregistrering_med_hjalptext_version_2015-09-10.pdf

Registercentrum Västra Götaland. (2015). *Patient- och närstående utbildning Psykopedagogisk intervention (PPI)*. Hämtad 2016-01-10, från http://www.psykiatriregister.se/sites/default/files/files/Annika_och_Mari.pdf

Rouget, B. W. & Aubry, J-M. (2007). Efficacy of psychoeducational approaches on bipolar disorders: A review of the literature. *Journal of Affective Disorders*, 98, 11–27. doi:10.1016/j.jad.2006.07.016.

Russel, L. & Moss, D. (2013). A Meta-Study of Qualitative Research Into the Experience of 'Symptoms' and 'Having a Diagnosis' for People Who Have Been Given a Diagnosis of Bipolar Disorder. *Europe's Journal of Psychology*, 9(3), 643-663. doi:10,5964/ejop.v9i3.675.

Sahlgrenska Universitetssjukhuset [Sahlgrenska Universitetssjukhuset]. (2016a, 10 januari). *Bipolärdagen – del 1* [Videofil]. Hämtad från <https://www.youtube.com/watch?v=BLzBxtoh91Y>

Sahlgrenska Universitetssjukhuset [Sahlgrenska Universitetssjukhuset]. (2016b, 10 januari). *Bipolärdagen – del 2* [Videofil]. Hämtad från <https://www.youtube.com/watch?v=yWuwzgMBPn0>

SFS 1982:763. *Hälso- och sjukvårdslag*. Stockholm: Socialdepartementet.

Socialstyrelsen. (2008). *Hälso- och sjukvård – Lägesrapporter 2007*. Hämtad 2016-05-01 från http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/8864/2008-131-7_20081317_rev.pdf

Socialstyrelsen. (2009). *Kvalitet och innehåll i patientregistret*. Stockholm. Hämtad 2016-05-01, från http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/8306/2009-125-15_200912515_rev2.pdf

Socialstyrelsen. (u.å.). *Ordlista för Nationella riktlinjer för vård vid depression och ångestsyndrom*. Hämtad 2015-12-07, från <http://www.socialstyrelsen.se/nationellariklinjerfordepressionochangest/ordlista>

Svensk sjuksköterskeförening. (u.å.). *Sjuksköterska med specialistsjuksköterskeexamen med inriktning mot psykiatrisk vård*. Hämtad 2015-12-07, från <http://www.swenurse.se/globalassets/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/kompetensbeskrivning.sjukskoterska.psykiatri.2014.pdf>

WHO. (2015). *ICD-10 – Version 2016*. Hämtad 2015-12-07, från <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2016/en#/F3>

Bilagor

- I. Informationsbrev till patientutbildaren**
- II. Informationsbrev till enhetens kontaktperson för Bipolär**
- III. Enkätens frågeformulär**

Enkätundersökning om upplägg och innehåll i patientutbildningar för personer med bipolär sjukdom

Hej!

Till dig som är patientutbildare.

Vi vill härmed be om ditt deltagande i en webbaserad enkätundersökning om patientutbildningar för personer med bipolär sjukdom. Syftet är att kartlägga upplägg och innehåll i de patientutbildningar som genomförs för personer med bipolär sjukdom inom den psykiatriska öppenvården runt om i landet.

Studien görs i samarbete med det nationella kvalitetsregistret för bipolär affektiv sjukdom, BipolärR. Den kommer att presenteras i form av ett examensarbete på magisternivå vid Högskolan Väst samt i BipolärRs årsrapport. Studien beräknas vara klar under våren 2016. Deltagande bidrar till ökad kunskap om patientutbildningar för personer med bipolär sjukdom i landet och till kvalitetssäkring av patientutbildningsfrågorna i BipolärR.

Enkätundersökningen tar ca 10 minuter att genomföra. Det insamlade materialet kommer att behandlas konfidentiellt. Svaren tas emot utan avsändare så ingen enskild person kommer att kunna identifieras. Deltagande är självfallet helt frivilligt och du kan när som helst avbryta din medverkan utan närmare motivering. För ytterligare upplysningar eller om ett exemplar av det färdiga examensarbetet önskas kan nedanstående personer kontaktas.

För att delta i enkätundersökningen, klicka på länken nedan eller kopiera den till webbläsarens adressfält.

<http://...>

Vänliga hälsningar:

Daniel Askland

Student, specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot psykiatrisk vård, Högskolan Väst.
daniel.askland@student.hv.se
Tel. 031-343 15 20; mobil. 0701-50 80 64

Nawsaid Sadik

Student, specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot psykiatrisk vård, Högskolan Väst.
nawsaid.ahmad-sadik@student.hv.se
Tel. 031-387 22 02; mobil. 0737-71 26 74

Pia Alsen

Handledare, lektor vid institutionen för hälsovetenskap, Högskolan Väst.
pia.alsen@hv.se
Tel. 0520-22 39 02

Magnus Jansson

Utvecklingsledare och biträdande registerhållare för BipolärR, Sahlgrenska Universitetssjukhuset.
magnus.l.jansson@vgregion.se
Tel. 031-342 26 52; mobil. 0700-82 42 44

Göteborg 2016-02-03

Enkätundersökning om upplägg och innehåll i patientutbildningar för personer med bipolär sjukdom

Hej!

Till dig som är enhetens kontaktperson för Bipolär.

Vi vill härmed informera om en webbaserad enkätundersökning som vi önskar genomföra inom din enhet. Den riktar sig till personal som ger patientutbildning för personer med bipolär sjukdom. Syftet med undersökningen är att kartlägga upplägg och innehåll i patientutbildningar för personer med bipolär sjukdom i landet.

Vi har fått kontaktuppgifterna ifrån det nationella kvalitetsregistret för bipolär affektiv sjukdom, Bipolär. Informationsbrevet har skickats till alla enheter som är anslutna till registret. Studien, som genomförs i samarbete med Bipolär, kommer att presenteras i form av ett examensarbete på magisternivå vid Högskolan Väst och i Bipolärs årsrapport. Studien beräknas vara klar under våren 2016.

Bedrivs patientutbildning på enheten ber vi dig *vidarebefordra detta e-postmeddelande, inkl. bifogat dokument, till en utbildare* på din enhet. Det bifogade dokumentet innehåller information om studien till utbildaren och en länk till webbenkäten.

Deltagande bidrar till ökad kunskap om hur patientutbildningar för personer med bipolär sjukdom ser ut i landet. Enkätundersökningen tar ca 10 minuter att genomföra. Det insamlade materialet kommer att behandlas konfidentiellt och ingen enskild person kommer att kunna identifieras. Deltagandet är frivilligt och kan närsomhelst avbrytas.

Nedanstående personer kan kontaktas för ytterligare upplysningar. Om ni önskar skickas ett färdigt exemplar av examensarbetet.

Vänliga hälsningar:

Daniel Askland

Student, specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot psykiatrisk vård, Högskolan Väst
daniel.askland@student.hv.se
Tel. 031-343 15 20; mobil. 0701-50 80 64

Nawsaid Sadik

Student, specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot psykiatrisk vård, Högskolan Väst
nawsaid.ahmad-sadik@student.hv.se
Tel. 031-387 22 02; mobil. 0737-71 26 74

Pia Alsen

Handledare, lektor vid institutionen för hälsovetenskap, Högskolan Väst
pia.alsen@hv.se
Tel. 0520-22 39 02

Magnus Jansson

Utvecklingsledare och biträdande registerhållare för Bipolär, Sahlgrenska Universitetssjukhuset.
magnus.l.jansson@vgregion.se
Tel. 031-342 26 52; mobil. 0700-82 42 44

Göteborg 2016-02-03

Patientutbildning för personer med bipolär sjukdom – upplägg och innehåll

1. Vilken form har patientutbildningen på din enhet?

(Ange endast ett svarsalternativ.)

Individuell (endast patienten)

Parbaserad (endast patienten och en närstående)

Gruppbaserad med närstående (flera patienter med närstående i samma grupp)

Gruppbaserad (endast patienter)

Webbaserad

Annat:

2. Använder ni er av ett befintligt strukturerat patientutbildningsprogram eller har ni tagit fram en egen variant av patientutbildning?

Befintligt strukturerat patientutbildningsprogram

Egen variant av patientutbildning

Om ett befintligt strukturerat patientutbildningsprogram används, ange vilket:

3. Har ni som utbildar genomgått någon särskild utbildning för att hålla i enhetens patientutbildning?

Ja/Nej

4. Vem/vilka ger patientutbildning på din enhet?

(Fler än ett svarsalternativ är möjligt.)

Sjuksköterska

Undersköterska

Läkare

Kurator

Fysioterapeut/sjukgymnast

Arbetssterapeut

Psykolog

Patient

Närstående

Annan:

5. Hur många utbildningstillfällen innehåller patientutbildningen på din enhet?

Ange antal utbildningstillfällen:

6. Hur ofta ges patientutbildningstillfällena på din enhet?

Mer än en gång per vecka

En gång per vecka

Varannan vecka

Var tredje vecka

En gång per månad

Annat:

7. Hur långa är patientutbildningstillfällena?

Ange genomsnittlig tidsomfattning per gång:

8. Hur många deltagare brukar det vara vid patientutbildningstillfällena?

Med deltagare menas här både patienter och ev. närstående.

Ange genomsnittligt antal deltagare:

9. Ges deltagarna tillfälle att utvärdera utbildningen?

Ja/Nej

10. Finns det några grupper ni särskilt prioriterar för patientutbildningen?

Ja/Nej

Om ja, ange vilka:

11. Finns det några grupper ni anser vara mindre lämpliga för patientutbildningen?

Ja/Nej

Om ja, ange vilka:

12. Tas särskilda hänsyn vid utbildningsgruppens sammansättning?

Ja/Nej

Om ja ange på vilket sätt:

(Fler än ett svarsalternativ är möjligt.)

Personer med samma typ av bipolär sjukdom deltar i samma grupp

Personer i samma ålder deltar i samma grupp

Personer av samma kön deltar i samma grupp

Personer i samma livssituation deltar i samma grupp

Personer med ungefär samma antal tidigare sjukdomsepisoder deltar i samma grupp

Annat:

13. Tror du att det skulle vara användbart med ett elektroniskt utbildningsmaterial tillgängligt på nätet eller på annat sätt via dator/smartphone?

Ja, definitivt

Ja, kanske

Nej

Vet ej

14. Vad innehåller patientutbildningstillfällena på din enhet?

Samma utbildningstillfälle kan innehålla flera ämnen, ange samtliga ämnen som ingår i patientutbildningen på din enhet. (Fler än ett svarsalternativ är möjligt.)

Vad är bipolär sjukdom?

Orsaksfaktorer och utlösande faktorer vid bipolär sjukdom

Sjukdomsförlopp

Mani och hypomani

Depression

Blandade episoder

Medicinsk behandling

Bieffekter av medicinsk behandling

Följsamhet till medicinsk behandling

Icke-medicinsk behandling

Psykologisk behandling

Tidig upptäckt av maniska och hypomana episoder

Tidig upptäckt av depressiva episoder

Tidig upptäckt av blandade episoder

Hantering av tidig upptäckt av nya episoder

Hantering av tidigare sjukdomsepisoder

Alkohol/droger och bipolär sjukdom

Sömn

Fysisk träning

Allmän hälsa

Graviditet

Familjeperspektiv

Jobbperspektiv

Kommunikationsfärdigheter

Stresshanteringsstrategier

Problemlösningstrategier

Upplevelser av bipolär sjukdom (någon med bipolär sjukdom eller en anhörig berättar)

Information om och/eller kontakt med patient- eller brukarorganisation

Ange ev. andra ämnen som tas upp i patientutbildningen:

15. Får deltagarna tillfälle att dela med sig av sina erfarenheter av att leva med sjukdomen till andra deltagare under utbildningen?

Ja/Nej

16. Patientutbildningen på din enhet förmedlas genom:
(Fler än ett svarsalternativ är möjligt.)

Föreläsning

Diskussion

Aktivitet/Workshop

Färdighetsträning

Hemuppgifter

Annat:

17. Hur tror du enhetens patientutbildning påverkar risken för återfall i nya sjukdomsepisoder?

Patientutbildningen minskar inte
risken för återfall

1

2

3

4

5

Patientutbildningen minskar påtagligt
risken för återfall

18. Övriga synpunkter om patientutbildning

Patientutbildning för personer med bipolär sjukdom – upplägg och innehåll

Tack! Ditt svar är registrerat.

Högskolan Väst
Institutionen för Hälsovetenskap
461 86 Trollhättan
Tel 0520-22 30 00 Fax 0520-22 30 99
www.hv.se