

# Uddannelsens titel: Borgere med kronisk sygdom

Inspirationsmaterialet er udviklet af: Annette Cecilie Langdahl og Mechelina Rødtness Dreyer

## 1. Uddannelsens sammenhæng til jobområde (FKB)

Moder -FKB:

2222 Ældrepleje, sygepleje og sundhed i kommunalt regi

Antallet af borgere med kronisk sygdom er stigende og det forventes at antallet af kronikere vil stige yderligere de kommende år, bl.a. pga. det stigende antal ældre, længere levetid samt livsstilsændringer. Samtidig ser det ud til at behandling, genoptræning og pleje kommer til at foregå ude i hjemmene. Dette medfører nye opgaver til kommunerne for at give borgeren med kronisk sygdom gode muligheder for at bevare sundheden og forebygge indlæggelser. (Kilde: kommuner og kronikere – bedre pleje og behandling i eget hjem, MandagMorgen 2011)

Medarbejderen vil derfor i sin praksis møde et stigende antal borgere med forskellige kroniske sygdomme. Dette kræver en øget viden om kronisk sygdom samt den samlede kronikerindsats, egen behandling, rehabilitering og indsatsen på tværs af faggrupper og sektorer. Dette stiller øgede krav til den enkelte medarbejder om øget kompetenceudvikling samt tværfagligt og tværsektorielt samarbejde.

### Arbejdsfunktioner

Den demografiske udvikling gør at antallet af ældre over 65 år stiger voldsomt de næste årtier og det har været medvirkende til at antallet af mennesker med kroniske lidelser er steget til 1,8 mio. borgere i 2011. Det er en stor udfordring for sundhedsvæsenet. Accelererede patientforløb betyder at borgerne kommer tidligere hjem fra hospitalerne og at en række opgaver som før lå i hospitalsregi flytter ud i kommunerne. Der ligger en stor opgave for primær sektoren ikke kun indenfor pleje og behandling men også indenfor forebyggelse og rehabilitering, med andre ord: sundhedsopgaverne rykker ind i hjemmet.

Af økonomiske og samfundsmæssige grunde går udviklingen også i retningen af at borgerne selv bliver nødt til at tage ejerskab for deres egen behandling og helbred. Borgere som har brug for ydelser ændre sig også, den ene gruppe stiller krav og er velorienterede indenfor deres egen sygdom, de accepterer ikke umiddelbart autoriteter, den anden gruppe er ikke på samme måde, af forskellige grunde, i stand til at tage dette ansvar. Der er her tale om en polarisering som stiller krav til en klar individuel behandling.

Denne samfundsmæssige udvikling har konsekvens for de arbejdsopgaver social – og sundhedspersonale skal løse. På den ene side bliver praksis mere og mere specialiseret både på hospitalet og i primær på den anden side skal personalet kunne arbejde meget helhedsorienteret og på borgerens præmisser. Det kræver specialviden indenfor specifikke områder og en bred generalist viden, især indenfor det at motivere og understøtte den enkelte borgers udvikling.

Gennemgående for alt sundhedspersonale i primær og sekundær er, at kravet om et mere sammenhængende forløb for patienter/borgere, er stigende. Borgere med kroniske lidelser har brug for ydelser på tværs af sektorer. Det sundhedsfaglige personale skal kunne arbejde både tværfagligt og tværsektorielt, for at kunne opfylde kravet om sammenhæng.

De skal også have færdighed i selv at være undersøgende og opsøgende i forhold til de forskellige kroniske lidelser, patientforeninger osv. for at kunne holde sig ajour i en tid med rivende udvikling.

## Deltagerforudsætninger

Der kræves ikke særlige deltagerforudsætninger, men der kan være overvejelser, over hvorvidt det kan være hensigtsmæssigt at udbyde kurserne målrettet forskellige faggrupper, f.eks. uddannede ansatte med lang erfaring fra jobområdet og Social- og sundhedshjælper, Social- og sundhedsassistenter og evt. sygeplejersker sammen.

Inden uddannelsesstart bør underviseren undersøge, hvilke uddannelsesmæssig baggrund og ansættelsessteder deltagerne kommer fra og hvilke borgergrupper, deltagerne varetager pleje og omsorg for, således at uddannelsen kan gøres så praksisnær og så relevant som muligt.

## Relevante uddannelser at kombinere med

Uddannelsen er relevant at kombinere med flere af de eksisterende AMU-uddannelse:

- 45061 Forebyggelse og sundhedsfremme
- 44825 Genoptræning af patienter med fysiske lidelser
- 44329 Kontaktperson i omsorg og sygepleje
- 42679 Arbejde med ældre i eget hjem
- 42677 De almindeligst forekommende sygdomme hos ældre
- 40631 Arbejdet med ældre udviklingshæmmende
- 40121 Medvirken til pleje af borgere med KOL
- 42683 Pleje og behandling af diabetikere
- 40128 Tværsektorielt arbejde med rehabilitering
- 40125 Rehabilitering som arbejdsform

## Ideer til tilrettelæggelse

Det er vigtigt undervejs at inddrage deltageres erfaringer og pædagogisk tilrettelægge undervisningen, så der løbende bliver mulighed for, at deltagerne kan tage udgangspunkt i egen praksis og/eller via cases kan reflektere over problematikker med relation til temaerne.

Deltagerne kan, inden kursusstart, opfordres til medbringe udvalgt materiale samt eksempler fra egen praksis som efterfølgende inddrages i undervisningen samt i gruppearbejde.

Det anbefales at der ved tilrettelæggelsen prioriteres at have enkelte gæstelærere, for eksempel, en repræsentant fra en patient organisation eller en borger som kan fortælle om udvalgte aspekter af det at leve med en kronisk sygdom eller en borger/pårørende der har positive erfaringer med patientuddannelse. Kurset kan opdeles i to perioder på henholdsvis 3 og 2 dage. Så temaerne 1,2 afholdes samlet og tema 3 og 4 efter splitperioden. Splitperioden anbefales at have en varighed på minimum 2- 4 uger og at deltagerne her får mulighed for at arbejde med temaer fra egen praksis, i form af en konkret splitopgave. Se opgaver og undervisningsmaterialer.

## 2. Temaer

## **Tema 1: Kronisk sygdom og kroniker indsatsen**

## **Tema 2: Mødet med borgeren med kronisk sygdom og dennes netværk**

## **Tema 3: Rehabilitering**

## **Tema 4: Tilbud og muligheder til borgere med kronisk sygdom dennes netværk**

### **Tema 1: Kronisk sygdom og kroniker indsatsen**

Temaet skal give indsigt i hvad kronisk sygdom er som begreb og give forståelse for sundhedspersonalets rolle i et samfundsperspektiv og i et borgerperspektiv.

#### **1.0 Hvad er kronisk sygdom ?**

1.1 Hvordan defineres kronisk sygdom internationalt, nationalt og i patientologisk perspektiv?

1.2 Hvad er kronikermodel, kronikerindsats og den nationale strategi

- Egenomsorg, egen behandling og patientuddannelse
- Betydning for forventninger og opgaver hos sundhedspersonale og borger? Drøftelse af fordele og ulemper
- Overordnede og lokale tilbud og muligheder til borgere med kronisk sygdom og dennes netværk

### **Tema 2: Mødet med borgeren med kronisk sygdom og dennes pårørende**

Temaet skal give indsigt i den kroniske syge og dennes netværks livssituation. Det har til hensigt at skabe en nuanceret forståelse af hvilke og hvordan de eksistentielle grundvilkår radikalt ændres og påvirkes når mennesket får eller har en kronisk sygdom. Ligesom temaet skal give indsigt i reaktioner på trusler om og faktiske tab. Temaet sætter fokus på et holistisk menneskesyn som fundament for og tilgang til at arbejde professionelt med at identificere behov og understøtte det gode hverdagsliv, egenomsorg, mestring og egenbehandling for såvel borger som netværk. Temaet opdeles i undertemaerne:

2.1 Temaerne i mødet med borgeren med kronisk sygdom og dennes pårørende

2.2 Reaktioner på kronisk sygdom

2.3 Det gode hverdagsliv med kronisk sygdom

2.4 At være pårørende til et menneske med kronisk sygdom

2.5 At arbejde med mennesker med kronisk sygdom og deres familier

#### **2.1 Temaerne i mødet med borgeren med kronisk sygdom og dennes pårørende?**

Vægten lægges her på individets oplevelse af eksistentielle tab og trusler om tab. Hvilke eksistentielle grundvilkår påvirkes af at få og leve med en kronisk sygdom.

- identitet og autonomi
- den fysiske dimension
- den psykiske dimension
- den sociale dimension
- den åndelige dimension

## 2.2 Hvilke reaktioner ses i forbindelse med kronisk sygdom hos borger og pårørende ?

- Når sjælen rystes og livet bliver uforudsigeligt og måske uoverkommeligt
- At sørge over tab og trusler om tab
- At forlige sig med sine livsvilkår - finde håb, genfinde mening og retning

## 2.3 Hvordan skabe et godt hverdagsliv med kronisk sygdom ?

- Hvad er livskvalitet, hvad er sundhed og sygdom?
- Hvad vil det sige at mestre og hvad er det der skal mestres?
- Hvordan udvikle mestringsstrategier?
- Hvad er forandringens drivkraft? og hvordan arbejde med forandringer og tilbagefald?
- At blive bevidst om mulige dilemmaer mellem borgerens ønsker til det gode liv og personalets viden og sundhedsfremme og sygdomsforebyggelse.

## 2.4 At være pårørende til et menneske med kronisk sygdom

Undertemaet skal give deltagerne forståelse for at kronisk sygdom kan få betydning for hele familien. Den mest almindelige samfundsopfattelse er, at den raske skal have kræfter og overskud til at håndtere disse ændringer.

Mange pårørende til en kronisk syg oplever en høj belastningsgrad med øget risiko for at selv at blive syge . Derfor sætter undertemaet fokus på de pårørende for at sikre at sundhedspersonalet forholder sig til hele familien.

Sundhedspersonalet skal være understøttende og drage omsorg for hele familien med respekt for borgerens selvbestemmelsesret.

- Den pårørendes sorg
- Ændringer i familien

## 2.5 Hvordan arbejde med mennesker med kronisk sygdom og deres familier?

Undertemaet skal sætte fokus på den professionelles rolle, ansvar, kompetencer og værktøjer i arbejdet med at identificere behov, støtte til egenomsorg, mestring og egenbehandling.

- Hvorfor og hvordan er relationen fundamental for at få lov til at hjælpe?
- Hvordan opbygge, vedligeholde og afvikle en helende relation?
- Hvordan tale om det der er svært?
- Hvordan nære håb og støtte identitet og selvbestemmelsesret?
- Hvordan anerkende og rumme lidelsen?

- At kunne se muligheder og ressourcer i borgerens mestrings forsøg og støtte til fortsat udvikling heraf.
- Hvilke kompetencer skal sosu -personalet da mestre?

### Tema 3: Rehabilitering

Temaet skal give forståelse for/ indblik i hvordan, der kan arbejdes rehabiliterende og hvorfor det er nødvendigt set ud fra samfunds – og borgerperspektiv. Det skal give forståelse for at bruge empowerment som metode til opnåelse af handlekompetence og forståelse af det tværfaglige og tværsektorielle samarbejde som basis for det gode sammenhængende forløb.

#### 3.1. Hvad vil det sige at arbejde rehabiliterende?

- Hvordan defineres rehabilitering?
- Hvad er kernebegreberne?
- Hvad er det der er anderledes?
- Hvad betyder rehabilitering i forhold til det at være kronisk syg

##### 3.1.1 Hvorfor er det nødvendigt?

I dette under tema lægges vægten på den demografiske udvikling, de kulturelle forestillinger om det at blive gammel og hvordan fysikken påvirkes ved aldring

- Hvordan ser demografien ud i den nærmeste fremtid?
- Hvordan ser den ud her i kommunen?
- Hvor mange unge uddanner sig indenfor sosu og hvad er behovet egentlig?
- Hvordan påvirkes kroppen ved alder?
- Hvad kan man selv gøre?

##### 3.1.2 Borgerperspektiv

I dette undertema lægges vægten på det dilemma som opstår i mødet mellem den borger som har behov for hjælp og organisationen.

- Hvordan opfatter den enkelte borger med et rehabiliteringsbehov sin egen situation?
- Hvordan opfatter organisationen borgerens behov?
- Hvad er mulighederne i organisationen, hvilke rammer arbejdes der under?
- Hvilke systembarrierer er der for inddragelse af borgerne

#### 3.2 Empowerment som metode

Temaet skal give deltagerne kendskab til empowerment som en metode til at styrke den enkelte borgers handlekompetence med henblik på fuld kontrol over eget liv.

- Hvad er empowerment?

- Hvordan kan man arbejde med det?
- Hvad betyder en asymmetrisk relation?
- Kan man tale om "fuld kontrol" ved kronisk sygdom?

### 3.3 Det tværfaglige og tværsektorielle samarbejde

Temaet skal give deltagerne forståelse af hvorfor det at arbejde tværfagligt og tværsektorielt er så vigtigt for det resultat borgeren gerne vil nå.

- Hvad er jeres erfaring med tværfaglighed?
- Hvad er tværfagligt samarbejde?
- Hvorfor er det nødvendigt?
- Hvordan oplever I overgangen fra en instans til en anden i jeres praksis?
- Hvad er fremmende/ hæmmende for en god overgang?
- Andre perspektiver, som I mener, har indflydelse?
- Hvad er hæmmende for en god overgang?
- Andre perspektiver, som I mener, har indflydelse?

## Tema 4: Tilbud og muligheder til borgere med kronisk sygdom

Da der er en bred vifte af kroniske sygdomme og stor variation i de regionale og kommunale tilbud er temaet tænkt som en præsentation af metoder til at klarlægge lokale muligheder og tilbud. Temaet omhandler:

- Patientuddannelser og skoler
- Patientforeninger
- Netværksgrupper
- Kommunale og lokale tilbud
- Psykiske støtteforanstaltninger
- Visitation og ansøgning af hjælpemidler

Dele af temaet kan med fordel afvikles som fordybelsesopgaver indenfor forskellige patientkategorier.

## 2 Opgaver og undervisningsmaterialer

### Tema 1: Kronisk sygdom og kroniker indsatsen

### Tema 2: Mødet med borgeren med kronisk sygdom og dennes netværk

### Tema 3: Rehabilitering

### Tema 4: Tilbud og muligheder til borgere med kronisk sygdom dennes netværk

#### Tema 1: Kronisk sygdom og kroniker indsatsen

Temaet er en indføring i grundlæggende definitioner, strategier og opgavefordeling i et sundhedsfremmende og sygdomsforebyggende perspektiv. Temaet kan oplagt behandles med en kombination af refleksioner over allerede erhvervet viden, viden søgning og læreoplæg.

Eventuelt kan de internationale, nationale og patientologiske definitioner præsenteres via læreoplæg.

Deltageren kan efterfølgende i grupper reflektere herover i kooperativ learning øvelsen "Konsensus" hvor

de forholder sig til spørgsmålene: Hvordan forstår vi definitionerne hver for sig ? Hvilke konsekvenser får hver definition på opgavefordelingsniveau, sosu -personale niveau og borger niveau? Hvordan adskiller definitionerne sig væsentligt fra hinanden ? Hvilke fællestræk er der? hvilke fordele og ulemper er der ved at bruge henholdsvis den ene eller anden definition? Hvordan påvirker det sundhedspersonalets tilgang/håndtering?

Efterfølgende kan kronikker modellen og den nationale strategi præsenteres, og der kan løbende vises tilbage til opsamlingen fra gruppearbejdet. Temaet kan afrundes med at deltagerne nedskriver hvilke indsatser de er bekendte med i deres aktuelle praksis.

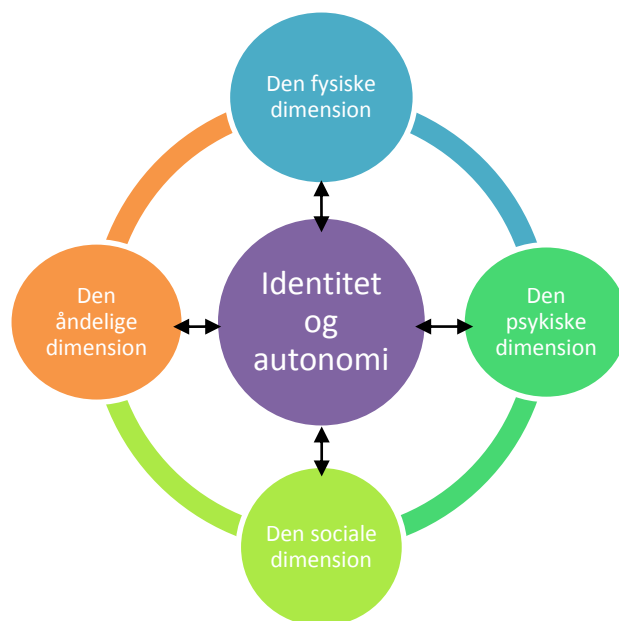
## Tema 2: Mødet med borgeren med kronisk sygdom og dennes netværk

### 2.1 Temaerne i mødet med borgeren med kronisk sygdom og dennes pårørende

Det er essentielt at temaet behandles ud fra et patientologisk perspektiv. For på baggrund af en nuanceret forståelse af de kronisk syge borgeres mangfoldige livssituationer og vilkår, professionelt at kunne yde den bedst mulige pleje og behandling afstemt efter individets livssituation.

Hertil kan eksempelvis anvendes patientfortællinger fra: Patientologi – at være patient. Der kan ses videoklip som eksempelvis: ” at værdsætte livet – om at leve med ALS”, eller kortfilmen: Tro, håb og kærlighed, om tre kvinder med sclerose: [www.scleroseforeningen.dk/trohaabkaerlighed](http://www.scleroseforeningen.dk/trohaabkaerlighed) .

Temaet kan med fordel indledes med at udfolde de eksistentielle grundvilkår. Således at der skabes overblik over hvor omfattende en forandring og indgriben i hverdagslivet der er tale om. Nedenstående model kan bruges hertil (frit efter - kilde: Bache Marianne og Østerberg Bente: ” At være i verden med kronisk sygdom”):



Efterfølgende behandles de fire dimensioner hver for sig. Deltagerne kan i grupper bruge patientfortællingerne og/ eller filmene til at arbejde med at udfolde disse. Grupperne kan med fordel

arbejde med forskelligt materiale med henblik på at tegne så mangfoldigt et billede som muligt. Afslutningsvis samles op i plenum. Nedenstående case kan også anvendes:

Case:

Klaus Hansen er 46 år. Han har for 2 år siden fået diagnosen Parkinson. Klaus er uddannet advokat og medejer af et stort advokatkontor i København. Klaus er gift med Helle, der er uddannet sygeplejerske. Sammen har de 4 børn; 2 drenge og 2 piger, på 10, 12, 14 og 16 år. Da Klaus fik diagnosen ville han ikke have at nogen skulle vide det. Helle forstod det ikke, men valgte at efterkomme hans ønske, og derfor var det ikke noget man snakkede om i familien. Børnene fik det første år ikke noget at vide.

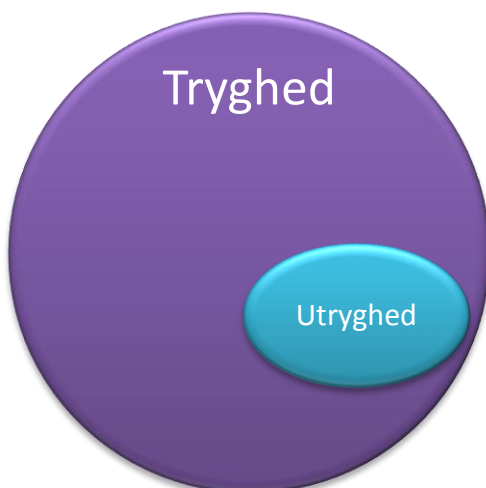
Ingen på advokatkontoret vidste at Klaus var syg, men som tiden gik, begyndte kollegaerne at snakke. De oplevede Klaus anderledes end han plejede at være. Nogle snakkede om Klaus havde fået et alkoholproblem.

En dag da Helle kommer på kontoret for at hente Klaus, spørger hans sekretær Helle, om Klaus er syg. Helle svare nej og skynder sig ind til Klaus – men hun en fornemmelse af at sekretæren ikke tror på hende.

Derhjemme råber en af drengene en dag efter Klaus; ” din spasser”.

Afslutningsvis kan livssituationen for den kronisk syge illustreres via Lars Thorgårds trygheds-/utryghedsmodel. Denne kan samtidig fungere som overgang til arbejdet med reaktioner på kronisk sygdom.

### Mennesket der ikke er "ramt"



### Mennesket der er "ramt"





*Hvis vi kunne kigge ind i mennesket ville vi hos det raske menneske finde en stor varm kerne af tryghed og kun et ganske lille kim af utryghed – disse får omvendt fortegn ved en sjælsrystelse. Alternativt kan bruges Antonovskys ord om Oplevelse af sammenhæng og den grundlæggende tillid til at verden er et trygt sted at være hvor udfordringerne er overkommelige og værd at investere i.*

## 2.2 Reaktioner på kronisk sygdom

Dette undertema er fordybelse i hvordan selvet/identiteten og autonomien rammes af de 4 værens dimensioners tab og trusler om tab samt reaktionerne herpå. Temaet kan oplagt tage udgangspunkt i opsamlingen fra tema 2.1.

Indledende bør undertemaet belyse at forhold som:

- Sygdommens karakter
- Personlighed
- Livsfaser
- Livsvilkår
- Køn og
- Kultur

har grundlæggende betydning for hvordan og hvilken eksistentiel smerte individet oplever i forbindelse med kronisk sygdom, ligesom forholdene har betydning for individets mestring heraf.

Undertemaet bygger ovenpå deltagerens basisviden om sorg og krise. Temaet kan med fordel fokusere på sorgens følelser og hvordan sundhedspersonalet kan være nærværende heri og kommunikere med borgeren om det der er svært. Der forefindes god inspiration hertil i bogen ” At leve med kronisk sygdom” kap. 8.

Det er essentielt at temaet lægger særlig vægt på HÅB, håbets helt centrale placering i forhold til at genfinde mening og retning. Desuden fokuseres på hvordan håbet kan både fremmes og hæmmes i dialogen. Hertil kan der uddrages sentenser fra bogen ” Mit liv – mit HÅB” som deltagerne kan arbejde med at identificere hvad der henholdsvis opbygger og underbygger håb. Afslutningsvis sættes fokus på identitet og autonomi som leder over i tema 2.3.

## 2.3 Det gode hverdagsliv med kronisk sygdom

Undertemaet kan fordelagtigt indledes med refleksioner over termerne: livskvalitet, sundhed, sygdom, sundhedsfremme og sygdomsforebyggelse. Refleksionen kan tilrettelægges som cooperative learning øvelsen ordet rundt eller for at skabe lidt fysisk aktivitet som ” Fang en Makker”. Nedenstående refleksionsspørgsmål kan bl.a. indgå i øvelsen (producer selv flere):

- Hvad vil det sige at være sund?
- Hvad vil det sige at være syg? Hvornår er man usund?
- Hvad er livskvalitet?
- Kan man være sund selvom man er syg – hvordan?
- Kan man være syg og sund på samme tid ?
- Hvad tænker du er vigtigst om man er klinisk sund men føler sig syg, eller man er klinisk syg og føler sig sund?
- Hvad tænker du er vigtigst i forhold til at opleve livskvalitet?

- Hvad er forskellen på sundhedsfremme og sygdomsforebyggelse?
- Hvordan bliver sundhedsfremme og sygdomsforebyggelse særlig interessant i forhold til kronisk syge?

Refleksionerne må lede over i definition af det brede sundhedsbegreb som hos Wackenhäuser. Deltagerne må summe lidt over hvorvidt det adskiller sig fra deres aktuelle praksis.

Mestring bør bygge ovenpå deltagernes viden fra grunduddannelse. Temaet bør bygge på et menneskesyn som anerkender enhver adfærd som et forsøg på at mestre sin livssituation, som vi ser det hos Lars Thorgård. Der kan herefter vælges forskellige tilgange. Antonovsky Oplevelse af sammenhæng anbefales, da teorien giver fint analyseredskab til at se behov for støtte.

Det er essentielt her at vende blikket mod den indre motivation og forandringscirkelns elementer, for at opnå forståelse af de indre kræfter der er i spil. Dette arbejde kan afrundes med dilemma-spil der formulerer konkrete etiske dilemmaer mellem borgerens ønsker for det gode liv og sundhedspersonalets faglige viden om det kliniske sundhedsfremme og sygdomsforebyggelse.

Nedenstående små historier kan bruges hertil:

Deltagerne skal se på:

- Hvordan kan vi forstå borgeren?
- Hvor ligger der kim til motivation?
- Hvad er den gode og rigtige handling med henblik på at støtte til mestring?

Borgeren er en mand midt 70'erne som har fået konstateret KOL efter gentagne lungebetændelser hen over vinteren. Han er fuldstændig afvisende overfor at hans sygdom har sammenhæng med hans rygning. Han har røget siden han var 13 år og finder det meningsløst at skulle stoppe.

Borgeren er en kvinde midt i trediverne. Hun har haft sclerose siden hun var 27 år gammel. I graviditeten har hun haft det så godt at hun har fravalgt at gentoptage den medicinske behandling som giver hende influenza symptomer de 3 gange om ugen hvor hun får sin medicin. Det hun siger er " Jeg kan umuligt passe mine to små børn med influenza tre gange om ugen !" Risikoen for at hun får et nyt attack er derfor stor. Ved sidste attack mistede hun førligheden i sine ben, denne har hun dog genvundet.

Borgeren er en mand på 40 år. Han har diabetes og bor hjemme hos sin mor. Han sidder altid i hjørnet af sofaen med fjernsynet tændt og drikker øl når I kommer. I hører ham ofte råbe efter moderen " Så kom dog for helvede med en bajer ".

Bogeren er en mand sidst i 60'erne. For få dage siden har han forlangt sig udskrevet fra hjerteafdelingen hvor han venter på en by pass operation. Da I besøger ham fortæller han glædesstrålende at han har været ude at køre trods kørselsforbud

Borgeren er en kvinde på 62 år. Hun er kendt med uheldbredelig knogelekræft. Hun har de sidste 3 år levet i sin plejeseng i stuen. I takt med at hun er blevet mere syg har hun frabedt sig besøg. Kun børnene kommer en sjælden gang imellem. Hendes mand oplever sig meget isoleret.

Ofte er hans blodsukker faretruende lavt og flere gange har han været i diabetisk koma. Moderen undskylder ham og fortæller at han jo er født med sukkersyge og har haft et svært liv.

#### 2.4 At være pårørende til et menneske med kronisk sygdom

Mange pårørende oplever at deres liv pludselig ændres. At der kommer noget ind over der er styrende for hvordan hverdagen i familien kommer til at se ud. Rollerne, arbejdsfordelingen og ansvarsfordelingen ændres. Mange oplever at de mister deres frihed men få siger det af hensyn til ikke at såre den kroniske syge.

Lad deltagerne udfolde hvordan pårørende og netværk enten fra deres praksishistorier eller gruppe arbejdet i starten af temaet påvirkes af samlivet og relationen til borgeren med kronisk sygdom. Diskuter i grupper hvordan der kan skabes et "frirum" for netværket og hvordan netværkets følelsesmæssige belastning kan blive taget hånd om. Ud fra model 3 kan spørgsmål som: " Skal vi overhovedet tage af os de

pårørende – må de ikke tage vare på sig selv?” Hvad er de gode argumenter for at yde omsorg for de pårørende?

## 2.5 At arbejde med mennesker med kronisk sygdom og deres familier

Undertemaet kan med fordel arbejde ud fra Kari Martinsens Personorienterede professionalitet som hun præsenterer i bogen ” Øjet og Kaldet”. Ud fra Kari Martinsens todeling af omsorgsarbejderens som en uophørlig bevægelse mellem at være nærværende til stede med alle sine sanser mhp. at opfange behov for hjælp og efterspørge faglige værktøjer. Deltagerne kan arbejde herudfra og på baggrund af temaets samlede indhold: hvilke kompetencer det kræver af dem fagligt og personligt.

Herudfra bør temaet fordybe sig relationen som fundamental. Der kan arbejdes med relationens betydning og den professionelles ansvar ud fra dialog kort udarbejdet ud fra s. 54 i ”Kommunikation for sundhedsprofessionelle” samt kapitel 6. . Ydermere bør der arbejdes med at kunne rumme lidelse og at kunne kommunikere med borgeren om dennes lidelse og forandring. Der kan hentes inspiration hertil i ” At leve med kronisk sygdom ” kapitel 8,samt Kommunikation for sundhedsprofessionelle kapitel 7, 8, og 10.

Temaet kan afrundes med en kooperativ learning øvelse, hvor deltagerne trækker de vigtigste ting de har lært frem, øvelsen ”Resume – par” kan bruges hertil. Hvis der er behov for lidt bevægelse kan øvelsen ”Fang en makker” anvendes.

Det er oplagt at afslutte hele temaet med at invitere en af patientforeningens frivillige informatører ind og fortælle om hans/hendes oplevelser med kronisk sygdom og sundhedsvæsenet.

## Tema 3: Rehabilitering

Temaet er en indføring i rehabiliteringens begrebsverden. I forhold til at arbejde rehabiliterende er det væsentligt at kursisterne kan skelne mellem det at blive selvhjulpet og blive rehabiliteret i Hvidbogens definition

### 3.1. Hvad vil det sige at arbejde rehabiliterende?

- Diskussion ud fra forskellige definitioner af rehabilitering, hvilken betydning det har overhovedet at have en definition: Hvordan hænger det, at have en definition sammen med den måde samfundet ellers agerer på? Hvordan mener deltagerne at en definition skulle se ud? (Her kan bruges ugebrevet ”Mandag Morgens”, Genoptræning – fra problem til princip 2004, Hvidbogens eller andre definitioner)
- Der kan arbejdes med forskellige definitioner på rehabilitering og hvilken betydning det har, hvilken definition man anvender i grupper. F.eks. kunne opgaven være: Hvilke tiltag ville være aktuelle at foreslå når vi anvender denne definition, hvordan kunne vi arbejde?

#### 3.1.1 Hvorfor er det nødvendigt?

- Der kan arbejdes med oplæg omkring den kulturelle forståelse af det at have en kronisk sygdom, hvilken betydning har den kulturelle forståelse og hvordan ser udviklingen af kroniske lidelser faktisk ud. Hvilke samfundsmæssige konsekvenser har det.
- Hvordan ser demografien ud i den nærmeste tid og hvilke konsekvenser har det for vores kommune?

- Hvad er den kulturelle forestilling omkring aldring?
- I dette under tema lægges vægten på den demografiske udvikling og i hvordan fysikken påvirkes ved aldring

### 3.1.2 Borgerperspektiv

- Et helt centralt emne i rehabilitering er at det er borgerens mål der arbejdes på for at vi kan tale om rehabilitering i forhold til Hvidbogens definition. Derfor foreslås at der arbejdes med COPM. Opmærksomheden henledes på følgende masteropgave: Giver borgernes bestemmelse af mål for rehabiliteringen højere effektivitet i hjemmeplejen? Af Anne Sloth-Egholm, 2011
- Kursisterne også tage udgangspunkt i f.eks. hvordan man kan arbejde med dilemmaer:
  - Borgeren har et mål for rehabiliteringen, kommunen et andet.
  - Hvilke behov har borgeren og hvem ved hvad der er bedst for vedkommende?

### 3.2 Empowerment som metode

- Teorigennemgang af hvordan man kan betragte empowerment begrebet (der er ikke tale om en samlet teori).
- Evt. gruppearbejde omkring hvilke projekter der har været gennemført som har været med til at "empower" forskellige målgrupper af borgere, som eksempel kan nævnes avisen for hjemløse: "Hus forbi"
- Evt. gruppearbejde omkring, hvordan kan vi medvirke til at borgere med kroniske lidelser bliver "empoweret" så de opnår fuld kontrol over deres liv og kan man tale om "fuld kontrol"?

### 3.3 Det tværfaglige og tværsektorielle samarbejde

Borgere med kroniske lidelser er meget afhængige af at samarbejdet på tværs af sektorer er godt og sammenhængende da de ofte er i forbindelse med flere sektorer på en gang pga. deres lidelse.

- Læreoplæg omkring forskellige paradigmer i de forskellige sektorer, med fokus på hvilken betydning de har for den enkelte borger og medarbejdernes evne / mulighed for at samarbejde.
- Læreroplæg: Hvad forstår vi overhovedet ved tværfaglighed og hvorfor skulle det være så godt?
- Der kan arbejdes i grupper omkring det gode tværsektorielle arbejde set ud fra forskellige perspektiver:
  - Sammenhæng set ud fra samfundets forståelse og udvikling
  - Sammenhæng set i forskellige faggruppers og fag personers arbejde
  - Sammenhæng set fra den syge og de pårørendes livs – og hverdagslivsperspektiv
  - Sammenhæng i ydelser på tværs af sektorer, afdelinger privat/offentlige, et organisatorisk og administrativt perspektiv  
(" Sammenhængende forløb i sundhedsvæsenet", Helle Timm(red) anbefales som basislitteratur)

## Tema 4: Tilbud og muligheder

Temaet skal øge deltagernes kendskab til konkrete tilbud og muligheder for borgere og deres pårørende med specifikke lidelser. Temaet kan evt. placeres som selvstændigt eftermiddagsarbejde eller workshops hvor deltagerne søger viden indenfor en sygdomskategori om:

- Patientuddannelser og skoler
- Patientforeninger
- Netværksgrupper
- Kommunale og lokale tilbud
- Psykiske støtteforanstaltninger
- Visitation og ansøgning af hjælpemidler

Deltagerne kan udarbejde plancher og andet materiale som præsenteres for hinanden på en markedsplads.

Det anbefales at de lidelser udvælges efter deltagernes aktuelle behov.

### Splitopgave:

Det anbefales at splitopgaven knytter direkte an til deltagernes egen praksis og derfor tilrettelægges som en fordybelse opgave heri. Dette kan eventuelt være:

- Interview med en eller flere borgere med kronisk sygdom om dennes oplevelser, erfaringer og ønsker for fremtiden. Helt konkret ønsker for samarbejde og kommunikation med sundhedspersonalet. Interviewguide udarbejdes på skolen.

Tilbage på undervisningsstedet bør der gives tid til videndeling om splitopgaven. Dette kan tilrettelægges som historiefortælling i grupper.

## Litteraturliste mv.

### Litteratur og hjemmesider om emnet

Andersen Svend ” Sundhed sidder mellem ørerne – at leve med en kronisk sygdom”

Hornslet Bogtrykkeri A/S 2002

Kan købes via: [Svenda@oncable.dk](mailto:Svenda@oncable.dk)

Bache, Marianne og Østerberg, Bente: ” At være i verden med kronisk sygdom”, Dansk psykologisk forlag 2005

Basse, Ellen Margrethe & Knud Kristensen Håndbog for psykiatribrugere og pårørende - Kend dine rettigheder

3. udgave af PsykInfo Forlaget, 2009.

Dansk Sundhedsinstitut "Den kroniske patient" Nærbilleder af livet med kronisk sygdom

Dansk Sundhedsinstitut DSI rapport 2009,04 Hjemmeside: [www.dsi.dk](http://www.dsi.dk)

Frølich Søren "Følgerne af altid at have ondt" Kroniske smerter - Kan man lære at leve med det?  
København; Nyt Nordisk Forlag Arnold Busch 2001

Graubæk, Anne-Mette m. f. "Patientologi – at være patient" Gads forlag 2010 1. oplag

Jørgensen, Kim: "Kommunikation - for sundhedsprofessionelle": Gads forlag 2010

Jørgensen, Eva. "Vi ses i morgen" 3. udgave 1. oplag 2009. Forlaget Rosinante og co.

Kagan, S. og Stenlev, J. "Cooperative Learning. Undervisning med samarbejdsstrukturer" (6. oplag) *Kagan 2009*, Denmark: Alinea.

Komiteen for sundhedsoplysning "Lær at leve med kronisk sygdom" 3. udgave 1. Oplag 2009

Komiteen for sundhedsoplysning "Pårørende" 1. udgave. 1. oplag 2009

Komiteen for sundhedsoplysning "Når diagnosen er alvorlig – værktøj til en krævende tid" 2. udgave 1. oplag, 2010

Mandag Morgens, Genoptræning – fra problem til princip 2004,

Mandag Morgen, Kommuner og kronikere - bedre pleje og behandling i eget hjem, 2011

Martinsen, Karin: "Øjet og Kaldet", Munksgaard: 2005

Nielsen Rene "Halv- mand- helt menneske" Gyldendal 2005 1. udgave 1. oplag

Rehabiliteringsforum Danmark. *Hvidbogen om rehabiliteringsbegrebet*. Århus: Marselisborg Centeret, 2004.

Sloth-Egholm Anne, Giver borgernes bestemmelse af mål for rehabiliteringen højere effektivitet i hjemmeplejen? 2011

Timm Helle (red) Sammenhængende forløb i sundhedsvæsenet", 2010 Videnscenter for Sammenhængende forløb - i social – og sundhedssektoren, Professionshøjskolen Metropol

Artikler:

Bloch Kjeldsen, Susanne Sygeplejersken nr. 13/2003 "Lyt til den kroniske patient"

Madsen Sine, Sygeplejersken nr. 01/2009 "Sygdommen skulle ikke have lov til at stå i vejen"

Sønder Hanne, Sygeplejersken nr. 11/2006 28-36 "Humor – et aspekt i mestring af kronisk sygdom og lidelse."

SST. Nr.1 og 2, Fokus på kronikerindsatsen

Vedsted Peter og Olesen Frede, Månedsskrift Praktisk lægegering april 2006. 84 årgang "kronikermodellen og risikostratificering" s 357-368

Internet sider:

<https://www.sundhed.dk/>

Komiteen for sundhedsoplysningss hjemmeside for kurser til mennesker med kroniske sygdomme og deres pårørende.

<http://www.sundkom.dk/> Komiteens formål som almennyttig forening:

- at støtte sundhedsvæsenets behandling af sygdomme
- at deltage aktivt i samfundets sygdomsforebyggende og sundhedsfremmende arbejde
- at støtte patienter og pårørende, såvel individuelt som kollektivt, i deres problemer med sygdomme og handicap at støtte forskning omkring folkesundhed, herunder sygdomsforebyggelse, befolkningens sygdomme og samfundets helbredelsesmuligheder.

<http://www.sst.dk> "Sundhedsfaglige interventioner rettet mod pårørende til mennesker med kronisk sygdom– en systematisk litteraturgennemgang"  
*Udarbejdet for Sundhedsstyrelsen af:* Videncenterleder, ph.d., mag.art. Helle Timm, ph.d.,  
cand.cur. Stinne Glasdam, cand.scient. soc. Rikke Vittrup

[www.sst.dk](http://www.sst.dk) Etik i forebyggelse og sundhedsfremme 2009

<http://www.patientvejledningen.dk/>

Patientvejledningen er opdaterede patientvejledninger, der dækker mange problemer og spørgsmål, man kan have som patient.

<http://www.patientuddannelse.info/>