



Sammenfatning af rapport fra Dansk Sundhedsinstitut:

Lær at leve med kronisk sygdom

Evaluering af udbytte, selv vurderet effekt og rekruttering

Anders Brogaard Marthedal
Katrine Schepelern Johansen
Ann Nielsen
Anne Rytter Hansen
Mette Bastholm Jensen

DSI rapport 2011.01
ISBN 978-87-7488-679-2 (elektronisk version)
ISSN 0904-1737

Dansk Sundhedsinstitut
November 2011

Rapport og sammenfatning kan downloades på DSI's hjemmeside www.dsi.dk

Yderligere information:

Projektleder Ann Nielsen, e-mail: ann@dsi.dk, tlf. 35 29 84 55
Projektleder Anders Brogaard Martedal, e-mail: abm@dsi.dk, tlf. 35 29 84 01
Direktør, professor Jes Søgaard, e-mail: jes@dsi.dk, tlf. 35 29 84 43

Dansk Sundhedsinstitut
Dampfærgevej 27-29
Postboks 2595
2100 København Ø

DSI Århus:
Olof Palmes Allé 15
8200 Århus N

Tlf 35 29 84 00
Fax 35 29 84 99
E-mail dsi@dsi.dk
www.dsi.dk

Dansk Sundhedsinstitut

Dansk Sundhedsinstitut er en selvejende institution oprettet af staten, Danske Regioner og KL.

Instituttets formål er at tilvejebringe et forbedret grundlag for løsningen af de opgaver, der påhviler det danske sundhedsvæsen. Til opfyldelse af formålet skal instituttet gennemføre forskning og analyser om sundhedsvæsenets kvalitet, økonomi, organisering og udvikling, indsamle, bearbejde og formidle viden herom samt rådgive og yde praktisk bistand til sundhedsvæsenet.

Copyright © Dansk Sundhedsinstitut 2011

Uddrag, herunder figurer, tabeller og citater er tilladt mod tydelig kildeangivelse. Skrifter der omtaler, anmelder, citerer eller henviser til nærværende publikation bedes tilsendt:

Dansk Sundhedsinstitut

Postboks 2595

Dampfærgevej 27-29

2100 København Ø

Telefon 35 29 84 00

Telefax 35 29 84 99

Hjemmeside: www.dsi.dk

E-mail: dsi@dsi.dk

DSI rapport 2011.01

ISBN 978-87-7488-679-2 (elektronisk version)

ISSN 0904-1737

DSI projekt 2663

Forsidefoto: Komiteen for Sundhedsoplysning

Design: DSI

Forord

1,7 millioner danske borgere lever med en eller flere kroniske sygdomme. En vigtig del af sundhedsvæsenets tilbud til disse borgere er patientuddannelser, hvor borgerne kan tilegne sig viden om deres sygdomme og dermed også kompetencer til egenomsorg og i det hele taget lærer at håndtere deres liv med kronisk sygdom. Forskning viser, at langt de fleste borgere med kronisk sygdom ønsker det og er glade for det. Veludført vil det oveni købet spare knappe sundhedskroner.

Nærværende rapport omhandler en evaluering af patientuddannelsen *Lær at leve med kronisk sygdom*, som er den mest udbredte patientuddannelse i Danmark. Uddannelsen er udviklet i USA, og i Danmark er det Komiteen for Sundhedsoplysning, som på vegne af Sundhedsstyrelsen er ansvarlig for uddannelsen og administrerer licenser til de danske kommuner, hvoraf 80 i dag har licens til uddannelsen, og 72 kommuner faktisk udbyder uddannelsen.

Der er i andre lande gennemført flere grundige evalueringer af denne patientuddannelse, men Komiteen for Sundhedsoplysning ved dets direktør Charan Nelander mente, at der var behov for en dansk evaluering og tog initiativ til i samarbejde med Dansk Sundhedsinstitut at udarbejde et evalueringsoplæg og en ansøgning til TrygFonden, som har ydet økonomisk støtte til indførelsen af denne patientuddannelse i Danmark og nu også til denne evaluering.

Denne rapport om patientuddannelsen *Lær at leve med kronisk sygdom* henvender sig til alle, der arbejder med patientuddannelser og anden patientrettet forebyggelse såvel politisk, fagligt som administrativt. Rapporten formidler både evalueringresultater og forslag til forskellige justeringer, som kommunerne kan overveje for at gøre tilbuddet endnu bedre og nå ud til endnu flere danske borgere med en kronisk sygdom.

Dansk Sundhedsinstitut takker alle de mange borgere og medarbejdere i kommunerne, der har bidraget til indsamling af det omfattende vidensmateriale, som evalueringen bygger på. Vi takker for et godt samarbejde med Komiteen for Sundhedsoplysning og økonomisk støtte fra TrygFonden. Rapporten er eksternt reviewet af post.doc Helle Terkildsen Maindal, MPH, ph.d., Institut for Folkesundhed, Aarhus Universitet, og adjunkt Annegrete Juul Nielsen, ph.d., Afdeling for Sundhedstjenesteforskning, Københavns Universitet. Rapporten er internt kvalitetssikret af senior projektleder Lone Grøn, projektchef Jesper Nørregaard og undertegnede.

Jes Søgaard
Direktør, professor

Dorte Gyrd-Hansen
Forskningsleder, professor

Sammenfatning

Denne rapport er en evaluering af patientuddannelsen *Lær at leve med kronisk sygdom*. Formålet med evalueringen har været at undersøge:

- ◆ Hvordan kursisterne selv oplever udbyttet af kurset
- ◆ Kursisternes selvvaluerede effekt på sundhedsadfærd, helbredsstatus og mestringsevne
- ◆ Belyse årsagerne til frafald hos tilmeldte, men ikke gennemførende kursister
- ◆ Identificere barrierer og fremmede faktorer for rekruttering til kurset.

Evalueringen er baseret på en landsdækkende spørgeskemaundersøgelse blandt borgere, der har været tilmeldt kurset *Lær at leve med kronisk sygdom*. Borgerne blev bedt om at besvare et spørgeskema før deres deltagelse i kurset og 3-4 måneder efter kursets afslutning. Spørgeskemaundersøgelsen er suppleret med en interviewundersøgelse blandt udvalgte borgere, der har været tilmeldt kurset, samt et casestudie der belyser rekrutteringsstrategier i fire udvalgte kommuner.

Evalueringen er gennemført på opdrag af Komiteen for Sundhedsoplysning og med finansiering af TrygFonden.

Hvad viser evalueringen?

Evalueringen viser, at et flertal af kursisterne på *Lær at leve med kronisk sygdom* er positive over for kurset og således synes, at det har levet op til forventningerne, og at kurset kan anbefales til andre mennesker med kronisk sygdom. Evalueringen viser en positiv selvvalueret effekt på følgende parametre 3-4 måneder efter kursusdeltagelse:

- ◆ Helbredsstatus, herunder smerte-, energi- og træthedsniveau, mentalt helbred, aktivitetsbegrænsninger i hverdagen og livskvalitet samt almen helbredstilstand
- ◆ Sundhedsadfærd, herunder cykling og brugen af socialt netværk
- ◆ Mestringsevne, herunder strategier til mestring af kronisk sygdom.

Effekten på de ovenstående parametre vurderes primært at afspejle, at kursisterne på kurset har opnået en større accept af deres egen sygdom og er blevet mere bevidste om, hvordan de skal håndtere deres kroniske sygdom i hverdagen.

I modsætning til ovenstående positive holdning til kurset er der en mindre andel af kursisterne, ikke mindst blandt de frafaldne kursister, der finder, at de anvendte metoder og værktøjer ikke er relevante for deres håndtering af deres kroniske sygdomme, og de efterlyser eksempelvis mere specifik sygdomsviden undervejs. Den stramme konceptstyring, der ikke giver plads til ændringer i indhold eller tidsforbrug, opfattes af disse kursister som værende for restriktiv.

I henhold til rekruttering synes der fortsat at være et stort uudnyttet potentiale, idet der skønsmæssigt findes langt flere mennesker med kronisk sygdom i Danmark, som kan have glæde af kurset end de, der på nuværende tidspunkt tager imod tilbuddet. Kommunerne kan derfor styrke indsatsen for at formidle viden om kurset til målgruppen og til sundhedsfaglige aktører, som har muligheden for at henvise til kurset.

Anbefalinger

På baggrund af evalueringens fund anbefales det, at kommuner med licens til programmet er opmærksomme på følgende faktorer ved planlægningen af fremtidige kurser:

- ◆ Blandt gennemførende såvel som frafaldne kursister er der kritikpunkter i forhold til den stramme styring af konceptet både indholds- og tidsmæssigt. Det kan overvejes om man i en revision af kurset bør tage denne kritik til efterretning og lempe på disse restriktioner fx ved at give kursisterne tid på egen hånd undervejs eller efter kurset.¹
- ◆ Nogle kursister efterlyser sundhedsfagligt personale på kurset, og det kan overvejes, om man bør vælge at udvikle konceptet, således at der også indgår sundhedsfagligt personale i undervisningen.¹
- ◆ Frafald grundet praktiske årsager kan reduceres, hvis kommunerne tager hensyn til tidspunkt på året (ikke vinter), tidspunkt på dagen og tilgængelighed til kursussted (fx parkeringsfaciliteter, afstand mv.). For at imødekomme disse forskellige behov kan det være nødvendigt at opdele kursister efter tilknytning til arbejdsmarkedet, da behovene synes forskellige for de to grupper.
- ◆ Udbyder og kommuner anbefales at undersøge og imødekomme krav og behov hos kronisk syge borgere med anden etnisk baggrund.
- ◆ Lær at leve med kronisk sygdom mangler som andre kursustilbud at adressere, hvordan man sikrer, at kursisterne også efter kurset bevarer og fastholder de positive effekter ved kurset. Det kunne fx ske ved at understøtte fortsat kontakt mellem kursister efter kursets afslutning.
- ◆ Det er vigtigt at fastholde eller udvikle informationsaktiviteter, der giver den potentielle kursist viden om kurset på forhånd med det formål både at rekruttere og – gennem forventningsafstemning – at mindske frafaldet undervejs i kursusforløbet.
- ◆ Information til potentielle deltagere skal tilpasses målgruppen og adressere det problem, at mange kroniske patienter ikke opfatter dem selv som kronikere. Herigennem forventes det, at der kan opnås en bedre og større rekruttering til kurset.
- ◆ Sundhedsfagligt personale skal i højere grad informeres om kurset, og der skal iværksættes bedre kommunikationsveje mellem de kommunale kursusejere og sundhedsfagligt personale i primær- såvel som sekundærsektor med henblik på at opnå øget rekruttering ved, at sundhedspersoner henviser til og gerne anbefaler kurset.

¹ Da *Lær at leve med kronisk sygdom* er et koncept, kan der ikke foretages afgørende ændringer ved konceptet. Anbefalingen skal derfor ses som et forslag til et supplerende tiltag, der kan integreres i det nuværende koncept.

