



PATIENTUDDANNELSE

– en medicinsk teknologivurdering
Sammenfatning

2009

Patientuddannelse – en medicinsk teknologivurdering; Sammenfatning

© Sundhedsstyrelsen, Monitorering & Medicinsk Teknologivurdering

URL: <http://www.sst.dk/mtv>

Emneord: MTV, Medicinsk teknologivurdering, patientuddannelse, kronisk sygdom, type 2-diabetes, kronisk obstruktiv lungesygdom, CDSMP, kvalitativ forskning, læring, pædagogik, kvalifikationer, organisation, økonomisk evaluering, omkostningsanalyse, sundhedstjenesteforskning.

Sprog: Dansk med engelsk resume

Format: pdf

Version: 1,0

Versionsdato: 3. november 2009

Udgivet af: Sundhedsstyrelsen, december 2009

Kategori: Rådgivning

Design: Sundhedsstyrelsen og 1508 A/S

Layout: Rosendahls-Schultz Grafisk a/s

Elektronisk ISBN: 978-87-7676-990-1

Elektronisk ISSN: 1399-2481

Denne rapport citeres således:

Sundhedsstyrelsen, Monitorering & Medicinsk Teknologivurdering

Patientuddannelse – en medicinsk teknologivurdering

København: Sundhedsstyrelsen, Monitorering & Medicinsk Teknologivurdering, 2009

Medicinsk Teknologivurdering 2009; 11(3)

Serietitel: Medicinsk Teknologivurdering

Serieredaktion: Mogens Hørder & Stig Ejdrup Andersen

For yderligere oplysninger rettes henvendelse til:

Sundhedsstyrelsen

Monitorering & Medicinsk Teknologivurdering

Islands Brygge 67

2300 København S

Tlf. 72 22 74 00

E-mail: emm@sst.dk

Hjemmeside: www.sst.dk/mtv

Rapporten kan downloades fra www.sst.dk under udgivelser

Sammenfatning

Internationalt såvel som nationalt forskyder grænserne sig i disse år hastigt mellem de ansvarsområder, som sundhedsvæsenet traditionelt varetager, og de aktiviteter, personer selv forventes at varetage, når det gælder kronisk sygdom. Personer med kronisk sygdom bliver i stigende grad involveret i deres egen sygdomsbehandling.

Ændring i befolkningens sammensætning, levetid og levevis har ført til ændrede sygdomsmønstre. En landsdækkende opgørelse fra 2005 viser, at 1,7 mio. danskere har en eller flere længerevarende sygdomme, og det skønnes, at personer med kronisk sygdom i dag lægger beslag på 70-80 % af de ressourcer, der anvendes i sundhedsvæsenet. Ved en fremskrivning af aldersudviklingen kan det forventes, at antallet af personer med kronisk sygdom vil stige i de kommende år. I et sundhedspolitisk perspektiv er det derfor hensigtsmæssigt at se kritisk på, hvordan ressourceanvendelsen kan optimeres og behandlingen af kronisk sygdom tilrettelægges i den øgede indsats for personer med kronisk sygdom. I den sammenhæng peges der fra sundhedspolitisk side på, at personer med kronisk sygdom i større udstrækning end tidligere selv bør inddrages i deres sygdomsbehandling. Endvidere peges forskningen på, at det er i egen interesse for personer med kronisk sygdom at opbygge kompetencer til håndtering af deres egen sygdom.

Patientuddannelse er et blandt flere tiltag, der sigter mod, at personer med kronisk sygdom involveres i deres egen sygdomsbehandling. Formålet med patientuddannelsen er, at personer med kronisk sygdom tilegner sig kompetencer, der gør dem i stand til at håndtere deres kroniske sygdom bedre. Inden strukturreformen i 2007 blev patientuddannelse overvejende varetaget i hospitalsregi, mens den kun i ringe grad blev udbudt af kommunerne. Med sundhedsloven er den patientrettede forebyggelse defineret som en delt opgave mellem kommuner og regioner. Patientuddannelse kan ses som et vigtigt element i at styrke den patientrettede forebyggelse, som i regioner og kommuner skal fastlægges gennem de lovpligtige sundhedsaftaler. Således er der med strukturreformen lagt op til, at kommunerne potentielt kan spille en større rolle i relation til patientuddannelse. Det er imidlertid uafklaret, hvorledes patientuddannelse rent organisatorisk tilrettelægges mest hensigtsmæssigt. Tilrettelæggelsen af patientuddannelse kompliceres yderligere af, at effekten af patientuddannelse i vid udstrækning er uafklaret.

Formål

MTVens formål er kritisk at vurdere patientuddannelse med henblik på at pege på muligheder og barrierer for den fremtidige tilrettelæggelse af patientuddannelse. Den kritiske vurdering omfatter følgende analyser:

I teknologidelen sættes der fokus på effekten af patientuddannelse. Derudover vurderes patientuddannelsers virkningsmekanismer i form af det teoretiske grundlag for patientuddannelse og de foreliggende beskrivelser af anvendt pædagogisk praksis samt undervisernes kompetencer.

I patientdelen undersøges, hvem der bruger patientuddannelse, deltagernes udbytte samt hvilke brugerbaserede behov, der kan identificeres med betydning for den fremtidige tilrettelæggelse af patientuddannelse.

I et afsnit om metodekritik diskuteres, hvorvidt de anvendte metoder er dækkende og relevante i forhold til at vurdere effekten og udbyttet af patientuddannelse.

I organisationsdelen undersøges den nuværende organisering på kommunalt og regionalt niveau med henblik på at afdække muligheder og barrierer for fremtidig organisering af patientuddannelse.

I økonomidelen vurderes forholdet mellem omkostninger og gevinster ved at gennemføre patientuddannelse.

Denne MTV-rapport udgør en faglig rådgivning rettet mod beslutningstagere ved bredt at belyse dokumentation om patientuddannelse og derigennem bidrage til et velfunderet beslutningsgrundlag for den fremtidige anvendelse af patientuddannelse i indsatsen mod kronisk sygdom.

Målgruppe

Den primære målgruppe for denne MTV er politisk-administrative beslutningstagere på sundhedsområdet. MTVen er desuden relevant for alle, der på forskellig vis er involveret i patientuddannelse, fx sundhedsprofessionelle, personer med kronisk sygdom og forskere.

Definition og afgrænsning

I MTVen defineres patientuddannelse som: *”Undervisning af patienter med en diagnosticeret sygdom i en struktureret undervisning, individuel eller rettet til grupper af patienter og eventuelt pårørende. Undervisningen kan være sygdomsspecifik og rettet til patienter med en given sygdom eller generel rettet til patienter med forskellige sygdomme. Patientuddannelse indgår i den patientrettede forebyggelse”*. Dog afgrænses patientuddannelsen i denne MTV til at være en gruppebaseret teknologi, der kan indeholde individuelle forløb. Patientuddannelse kan involvere både patienter og pårørende. Uddannelsen kan udføres og organiseres på forskellige måder. I rapporten inkluderes generel patientuddannelse og sygdomsspecifik patientuddannelse. Blandt de generelle modeller er Chronic Disease Self-Management Program (CDSMP) den bedst kendte. CDSMP betegnes i dansk sammenhæng som ”Lær at leve med kronisk sygdom”. MTVen afgrænser sig inden for de sygdomsspecifikke uddannelser til at undersøge patientuddannelse for voksne personer med kronisk obstruktiv lungelidelse (KOL) og type 2-diabetes. Studier, der inddrager perspektiver om pårørende/ledsagere til personer med kronisk sygdom, er inddraget. I organisations- og økonomianalysen er MTVen afgrænset til at undersøge patientuddannelse, som varetages af regioner og kommuner. Hermed er patientuddannelse varetaget af fx patientforeninger ikke inkluderet i analysen.

Metode

For at belyse MTV-spørgsmålene i denne MTV-rapport blev der foretaget systematiske litteratursøgninger i forhold til alle elementer. Kun studier, der efter kritisk litteraturvurdering fandtes at have relevans og tilstrækkelig høj kvalitet, blev inkluderet som grundlag for analyserne.

For hvert MTV-spørgsmål blev der udarbejdet en samlet bedømmelse af litteraturens kvalitet beskrevet i Bilag 4.2.2, Bilag 4.3.5, Bilag 5.2.2, Bilag 5.5, og Bilag 6.5., og de inkluderede kvantitative studier beskrives i evidensstabeller i Bilag 4.2.10, Bilag 4.3.6,

Bilag 5.5.1 og Bilag 6.6. Oxford Centre for Evidence-Based Medicine's Levels of Evidence and Grades of Recommendation (Bilag 2.1), der graderer efter studiedesign, danner baggrund for evidensgraderingen af de kvantitative studier.

Bilag 2 giver en generel introduktion til litteraturvurdering såvel af de kvantitative som af de kvalitative studier. Desuden findes de specifikke søgestrategier og inklusions- og eksklusionskriterier for de specifikke MTV-spørgsmål i Bilagene 3, 4, 5, 6 og 7.

Organisationsanalysen er suppleret med kortlægning af den aktuelle patientuddannelse gennem dokumentindsamling i de fem regioner og fem udvalgte kommuner. Desuden er der udført fokusgruppeinterviews med aktører i regioner, kommuner og praktiserende læger for at afdække muligheder og barrierer i relation til organisering af patientuddannelse.

Modellen for den økonomiske analyse er udarbejdet på baggrund af den internationale litteratur. Omkostningsanalysen er baseret på omkostningsdata fra udvalgte danske patientuddannelser.

Teknologi

Analysen af teknologielementet besvarer følgende spørgsmål:

- Hvilken effekt ses af patientuddannelse inden for type 2-diabetes, KOL og generel patientuddannelse?

For alle tre patientuddannelser gælder det, at de fundne effekter er resultatet af en eller flere kontrollerede studier, hvilket giver den højeste evidensgrad. Imidlertid er flere studier enkeltstående, små og med varierende frafald blandt de inkluderede deltagere. For alle studier gælder det, at observationstiden er begrænset (max 2 år), således at resultaterne på længere sigt ikke er kendt. Den samlede evidens er derfor vurderet til at være moderat til svag.

Type 2-diabetes

Gruppebaseret patientuddannelse bidrager med øget viden, moderat, men klinisk relevant forbedring af langtidsblodsukker (HbA1c), øget empowerment (stærkelse af egne kompetencer)/self-efficacy (troen på egne evner til at håndtere sygdom) og større tilfredshed med diabetesbehandling. Der er en gennemgående tendens til, at opnåede effekter aftager eller forsvinder helt over tid. Enkeltstående studier finder dokumentation for, at der opnås øget forståelse af diabetes, en øget evne til stresshåndtering, reduceret bekymring for eget helbred på kort sigt samt forbedringer i symptomer på højt eller lavt blodsukker (hyper- og hypoglykæmi). Evidensen er moderat, men på enkelte områder svag.

KOL

Litteraturen viser en forbedring af daglige aktiviteter, psykosocial sygelighed, self-efficacy, angstelse og oplevelse af symptomer på kort sigt. På lidt længere sigt bidrager gruppebaseret patientuddannelse til færre KOL-relaterede dødsfald, reduktion i lægesøg samt større tilfredshed med behandling hos læge og højere grad af selvbehandling ved alvorlig forværring af KOL. Alle resultaterne bygger på fund fra små enkeltstående studier. Litteraturen peger desuden på, at gruppebaseret patientuddannelse for personer med KOL ikke skal gennemføres isoleret, men kombineres med rehabilitering. Evidensen er svag.

Generel patientuddannelse

Gruppebaseret patientuddannelse efter CDSMP-modellen bidrager til øget self-efficacy, mindre bekymring for eget helbred og øget brug af kognitive strategier til symptomhåndtering på kort sigt. Andre koncepter inden for gruppebaseret patientuddannelse med sundhedsprofessionelle som undervisere viser en reduktion af antal indlæggelser og akutbesøg, forbedret livskvalitet og reduktion af søvnproblemer på lidt længere sigt. På kort sigt ses reduktion af ængstelse, stress og depression. Evidensen er moderat til svag.

- Hvilke former for teoretisk grundlag og pædagogisk praksis kan identificeres i patientuddannelserne?

Når MTVen ser på det teoretiske grundlag, er der moderat evidens for, at patientuddannelser til personer med type 2-diabetes er effektive, såfremt de baseres på ”terapeutisk patientuddannelse” med deltager- og empowermentorienterede samt voksenpædagogiske principper. Desuden er der en tendens til, at effektive patientuddannelser er baseret på teorien om self-efficacy og/eller self-management. Når det kommer til den pædagogiske praksis, er der for type 2-diabetes svag evidens for, at der er større effekt af undervisning, der anvender sociale læringsteknikker (gruppetilgange) og adfærdsmodificerende øvelser sammenlignet med interventioner, der ikke anvender disse tilgange i undervisningen.

Litteraturen om effekten af teoretisk grundlag og pædagogisk praksis for patientuddannelser til personer med KOL er meget begrænset. For at skabe viden på området bør der igangsættes ny forskning. CDSMP er den eneste generelle patientuddannelse med påviste effekter, der også har et velbeskrevet teoretisk grundlag og en velbeskrevet pædagogisk praksis.

CDSMP er baseret på begrebet self-efficacy, som det er udviklet af Bandura, og anvender pædagogiske redskaber/strategier, der er tilknyttet teorien: Tilegnelse af færdigheder (handleplaner og problemløsning), brug af rollemodeller samt refortolkning af symptomer og gruppedynamik. Der foreligger dog ingen studier af effekten af det teoretiske grundlag eller de pædagogiske redskaber med undtagelse af et studie af effekten af rollemodelfunktionen. Studiet viser svag evidens for, at det er lige effektivt at anvende personer med kronisk sygdom (rollemodeller) og sundhedsprofessionelle som undervisere.

- Hvilken kvalitet har omsætningen af det teoretiske grundlag til pædagogisk praksis i patientuddannelserne?

For type 2-diabetes er det teoretiske grundlag og/eller den pædagogiske praksis på uddannelserne generelt beskrevet på en måde, så dette spørgsmål ikke kan besvares. Kun patientuddannelsen Diabetes Self-Management Program er konkret beskrevet, og her ses det, at der er god sammenhæng mellem teori og pædagogik, hvilket styrker kvaliteten af programmet, da dette må antages at understøtte muligheden for, at deltagerne opnår de effekter, som patientuddannelsen har til formål at skabe.

Patientuddannelserne på KOL-området er generelt beskrevet på en måde, så denne vurdering ikke kan lade sig gøre.

For generelle patientuddannelser er det kun CDSMP, hvor teori og praksis er beskrevet konkret. Her ses det, at der er god sammenhæng mellem teori og pædagogik, hvilket

også her skal ses som en styrke af kvaliteten af programmet, da det igen må antages at understøtte muligheden for, at deltagerne opnår de effekter, som patientuddannelsen har til formål at skabe.

- Hvilke kompetencer må der forudsættes i det udførende led?

For patientuddannelse for personer med type 2-diabetes er der moderat til svag evidens for, at underviserne ikke behøver en bestemt sundhedsfaglig profession, for at uddannelsen er effektiv. Dog bør underviserne uanset baggrund være uddannet i at undervise i det pågældende program. Samtidig er der svag evidens for, at effekten af patientuddannelse øges, hvis underviserne både har pædagogiske kompetencer og viden om diabetes og behandlingsmetoder.

Der foreligger ingen studier på KOL-området, der kan belyse, hvilke kompetencer der har indflydelse på effekten af uddannelserne.

I forhold til underviserkompetencer er CDSMP den eneste generelle uddannelse, hvor underviserkompetencerne og underviserens uddannelse er velbeskrevet. Det er typisk personer med kronisk sygdom, der underviser, eller en kombination af en professionel og en person med kronisk sygdom. Der foreligger svag evidens for, at der ikke er forskel på effekten af patientuddannelsen, uanset om det er personer med kronisk sygdom eller professionelle, der varetager undervisningen.

Den begrænsede evidens, traditionen med udelukkende at anvende kvantitative studie-designs og de ofte uklare begrebsafklaringer¹ betyder, at der generelt stadig bør arbejdes med at generere viden om, hvilke teorier og pædagogiske redskaber der er oplagte at anvende fremadrettet inden for udviklingen af patientuddannelse.

Patient

Analysen af patientelementet besvarer følgende spørgsmål:

- Hvem bruger patientuddannelserne?

Patientuddannelse forstås ofte som en opbyggelse af ”empowerment” forstået som viden, kompetencer og selvtillid, som gør personer med kronisk sygdom i stand til selv at tage ansvar for og håndtere deres sygdom og livssituation. Der er imidlertid en tendens til, at patientuddannelses tilbud især appellerer til veluddannede, til kvinder og i det hele taget til personer, som i forvejen er ressourcestærke og forholdsvis selvhjulpne. De personer med kronisk sygdom, som har mest brug for støtte og ”empowerment”, fravælger oftere patientuddannelsesforløb, falder fra undervejs eller rapporterer om mindre tilfredshed og udbytte af forløbet. En udbredt erkendelse af, at patientuddannelse er mindst tilgængelig for personer med størst behov – ikke mindst etniske minoriteter i rige vestlige lande – har ført til forsøg på at tilbyde patientuddannelse tilpasset mennesker med forskellige forudsætninger. Underviserne søger i den forbindelse at bruge disse menneskers særlige kulturelle forudsætninger som alliancepartner snarere end barrierer for udbytte, fx i forbindelse med undervisning i kostråd.

- Hvad oplever deltagerne selv som udbytte af patientuddannelse?

Det brugeroplevede udbytte ved deltagelse i patientuddannelse består først og fremmest af at indlære praktiske og kropslige kompetencer til at håndtere sygdommen – og spe-

¹ Dette gælder dog ikke for patientuddannelserne Diabetes Self-Management Program og CDSMP.

cielt sygdomsudbrud – bedre og mere selvstændigt i hverdagen, at opnå bedre forståelse af sygdommens alvor og håndterlighed og at opnå højere grad af internalisering af sygdoms- og selvkontrol. Yderligere beskrives opbygning af sociale netværk, positive sociale oplevelser og indlejring af sygdomserfaringer i en social ramme som et væsentligt udbytte. Derudover fremhæves oplevelsen af understøttelse af udvikling af nye, meningsfulde livsperspektiver i forbindelse med den livsforandrende begivenhed, mødet med en kronisk sygdom er.

Deltagerne beskriver deres oplevelser af det fysiske udbytte meget forskelligartet og kontekstuel. For nogle er det vigtigt, om de kan gå på trapper, mens andre vurderer fysisk kapacitet i forhold til, om de er i stand til at passe børnebørnene. Kvalitative studier bidrager således med et kontekstuel perspektiv. Desuden kan de pege på andre dimensioner og kriterier for udbytte af patientuddannelse end de, der typisk måles i effektstudier.

- Hvilke behov kan identificeres blandt personer med kronisk sygdom med betydning for den fremtidige tilrettelæggelse af patientuddannelse?

Personer med kronisk sygdom har behov for sygdomsspecifik viden og færdigheder, men litteraturgennemgangen giver ikke noget fyldestgørende overblik over dette behov. Litteraturen understøtter et behov for bibeholdelse af den målrettede sygdomsspecifikke undervisning som del af patientuddannelse.

Derudover peger litteraturen på en række behov af generel karakter, som er centrale at medtænke i den fremtidige tilrettelæggelse af patientuddannelse. Disse behov kan inddeles i følgende temaer:

Kommunikation mellem sundhedsprofessionelle og personer med kronisk sygdom

Litteraturen viser et behov for, at patientuddannelse forbereder personer med kronisk sygdom til kommunikation med sundhedsprofessionelle. Samtidig er der behov for, at de sundhedsprofessionelles ureflekterede antagelser og vaner ændres, idet de kan virke hæmmende i forhold til empowerment forstået som ansvarliggørelse af deltagerne. Desuden må empowermentstrategier anvendes kritisk, idet empowerment kan være mindre tilgængelig for ressourcetsvage personer og kan vanskeliggøre, at andre behov tilgodeses.

Behovsorienteret indsats

Det er afgørende, at patientuddannelse tilpasses den enkelte deltagers behov og præferencer for undervisningsemner og formidlingsmåde. Derfor er der behov for forskellige typer patientuddannelse frem for et samlet koncept, og at fokus rettes mod de potentielle deltagere selv frem for undervisernes formodninger om deltagerens behov og præferencer. En behovsorienteret indsats kan fremmes ved at inddrage deltagerne i designprocessen og ved at screene potentielle deltagere for særlige behov, fx ved hjælp af spørgsmål om problemløsningsmønstre. Litteraturen viser desuden, at ikke alle behov kan rummes inden for rammerne af gruppebaseret patientuddannelse, hvorfor individuel patientuddannelse også er nødvendig.

Timing af patientuddannelse og information

Det er afgørende, at information om sygdom og sygdomshåndtering gives på det rette tidspunkt, for at det enkelte menneske kan opnå udbytte af patientuddannelse. Dette tidspunkt er individuelt og afhænger af, hvor i sygdomserkendelsesprocessen det pågældende menneske befinder sig. Patientuddannelse må således stilles til rådighed på forskellige tidspunkter i sygdomsforløbet for forskellige personer med kronisk sygdom.

Der er generelt behov for mere og tidligere information tilpasset den enkeltes situation og følelsesmæssige reaktioner. Desuden er der behov for opfølgende undervisning til fastholdelse af det opnåede udbytte samt for understøttelse af den udvikling gennem forskellige faser af sygdomserkendelse og sygdomshåndtering, som personer med kronisk sygdom gennemgår i forskellige tempi.

Inddragelse af sociale arenaer

Der er behov for, at der i tilrettelæggelsen af patientuddannelse tages højde for familien og arbejdspladsen som arena for opfattelse og håndtering af kronisk sygdom. Særligt for familierelationer gælder, at de både kan virke fremmende og hæmmende for delta-gerudbytte af patientuddannelse.

Psykologiske forhold

Livet med kronisk sygdom kan give anledning til ændring af livsperspektiv samt en række psykologiske reaktioner såsom stress, angst, utryghed og depression. Dette bør der tages højde for ved tilrettelæggelsen af patientuddannelse, fx ved at screene deltagerne for faktorer, der kan have indflydelse på udbyttet såsom depression, motivation, sense of coherence og selvoplevet kontrol samt ved at anvende psykoterapeutiske og mentalhygiejniske metoder såsom coaching, goal-setting, stressreduktion, meditation/mindfulness og udvikling af self-efficacy i uddannelsesforløbet.

Særlige gruppers behov

For at nå særlige befolkningsgrupper med patientuddannelse er det nødvendigt at tage hensyn til kulturelle og religiøse traditioner, som kan være en væsentlig del af forståelsen og håndteringen af sundhed og sygdom. Ligeledes kan socioøkonomiske faktorer påvirke sygdomsforståelse og -håndtering, og særligt boglige færdigheder er afgørende i forbindelse med formidling af information og undervisning. Desuden tyder det på, at mænd og kvinder har forskellige behov i forbindelse med håndtering af kronisk sygdom.

Metodekritik

Følgende spørgsmål besvares:

- Hvordan måles resultaterne af patientuddannelse, og hvilke metoder kan/bør tages i anvendelse ved fremtidig forskning i patientuddannelse?

Der er behov for at kombinere kvantitative effektstudier med kvalitative metoder. Desuden efterlyses der velgennemførte studier, der har en længere tidshorison end et til to år. Kvalitative metoder vil kunne bidrage med en supplerende af de relevante effektmål, fx i udviklingen af sygdomsspecifikke måleredskaber. Derudover vil de kvalitative studier kunne bidrage med en indsigt i de betingelser, som livsstilsforandringer og en intervention som patientuddannelse karakteriseres ved at foregå i tæt samspil med deltageres ressourcer, hjem og hverdagsliv, foregår under. Desuden er der et behov for en større systematik i relation til anvendelse og beskrivelse af teorier, de konkrete pædagogiske redskaber og den praktiske udfoldelse af den pædagogiske metode. Det vil kunne anvendes i sammenligningen mellem forskellige patientuddannelser og bidrage til større indsigt i, hvilke virkemidler som giver det største udbytte for deltagerne.

Organisation

Organisationsanalysen besvarer følgende spørgsmål:

- Hvad er de internationale erfaringer med organisering af patientuddannelse?

Erfaringer fra England viser, at følgende forhold er en udfordring for implementering og organisering af den generelle patientuddannelse: Rekruttering af deltagere og undervisere, ledelse af uddannelserne, integration af patientuddannelse i sundhedsvæsenets øvrige organisering, kommunikation af uddannelses tilbuddet, afholdelsen af patientuddannelse samt uddannelsens placering og accept i sundhedsvæsenet.

- Hvordan er sygdomsspecifikke og generelle patientuddannelser organiseret i dansk sammenhæng?

I forhold til de sygdomsspecifikke uddannelser er der ikke en organiseringsform, som enten har vundet særlig udbredelse på tværs af regioner og kommuner, og/eller som synes særlig hensigtsmæssig. I alle regioner indgår de analyserede patientuddannelser som en del af en samlet strategi over for kroniske sygdomme, men strategierne er mere eller mindre udførlige. I alle regioner er opgavefordelingen præciseret via sundhedsaftaler og forløbsprogrammer. Der er dog forskel på, hvor langt man er nået med arbejdet omkring forløbsprogrammerne. I relation til de sygdomsspecifikke patientuddannelser, der har eksisteret i en årrække i sygehusregi, er der selv inden for de samme patientgrupper stor variation i forhold til indhold, form og varighed. De fleste regioner har planer om at foretage en standardisering af de uddannelser, som udbydes i sygehusregi. I de fem undersøgte kommuner er man nået relativt langt med at implementere sygdomsspecifikke patientuddannelser, men der er stor variation i forhold til, hvorvidt uddannelserne er beskrevet i relation til kommunernes samlede kronikerindsats. I forhold til de sygdomsspecifikke patientuddannelser er kommunerne generelt noget længere med patientuddannelse til personer med KOL end til personer med type 2-diabetes. Kun to kommuner er ifølge de formelle beskrivelser af uddannelserne eksplicit opmærksomme på de særlige udfordringer, der knytter sig til at uddanne etniske minoritetsgrupper. Der er intet i det samlede datamateriale, der afspejler refleksioner, strategier eller lign. omkring særlige udfordringer ved at rekruttere og uddanne socialt udsatte grupper. Til forskel fra de sygdomsspecifikke uddannelser er der i forhold til generelle patientuddannelser en model, som har vundet stor udbredelse. Alle kommuner, som indgår i analysen anvender CDSMP-modellen for organisering af deres generelle patientuddannelser. I Holstebro Kommune udbyder man desuden en anden form, som er organiseret efter principperne for ”Lærings- og mestringsforløb for kronisk syge”.

- Hvilke barrierer og muligheder kan identificeres for organiseringen af de sygdomsspecifikke og generelle patientuddannelser i de danske regioner og kommuner?

De barrierer for organiseringen, som er identificeret, knytter sig til forskellige kulturer med overvejende naturvidenskabelige evidenstraditioner i sygehussektoren og en mere sundhedspædagogisk og social tilgang med vægt på patientoplevelser i kommunalt regi. Desuden er det et problem for regioner og sygehuse, at de kommunale tilbud på området for sygdomsspecifikke uddannelser er så forskellige, som tilfældet er. Det vanskeliggør udvikling af et ensartet tilbud i sygehusregi, og de formelle rammer sikrer ikke, at der hverken nu eller i fremtiden findes sygdomsspecifikke tilbud i alle kommuner. Sundhedsaftalesystemet med tilhørende forløbsaftaler har medført en systematiseret dialog, der har fremmet udviklingen af nye tilbud i både regionalt og kommunalt regi. De kommuner, der er længst fremme, er karakteriseret ved politisk og administrativ opbakning til forebyggende sundhedsindsats, tidligere erfaringer med lignende arbejde og eksistensen af ildsjæle, som har været drivende for udviklingen. De to typer af patientuddannelser trækker på tre typer af kompetencer: Systematiserede patienterfa-

ringer, sundhedspædagogiske kompetencer og sundhedsfaglige kompetencer på forskellige niveauer hos en række sundhedsfaglige grupper.

- Hvilke kompetencer fordres i forbindelse med henholdsvis sygdomsspecifikke og generelle patientuddannelser?

Organisationsanalysen giver ikke grundlag for at konkludere hvilke kombinationer af kompetencer, der er optimal, men peger på et behov for at udvikle sundhedspædagogik som fagområde.

- Hvilke perspektiver kan der på baggrund af analysen af ovenstående problemstillinger peges på i forhold til den fremtidige organisering af patientuddannelse?

Et mere ensartet udbud af patientuddannelse i kommunerne ville give et andet grundlag for udviklingen af dialogen mellem kommuner og regioner i sundhedsaftalesystemet, gøre det muligt at standardisere tilbuddet i regionerne og skabe en mere ensartet arbejdsdeling mellem regioner og kommuner. Der er ikke i analysen grundlag for at konkludere hvilke organisatoriske modeller, der er bedst egnede i forhold til de to typer af patientuddannelse, men der er behov for systematiske og mere ensartede evalueringer og systematisk vidensudveksling og -formidling med henblik på gradvist at udvikle de danske patientuddannelsers organisation.

Økonomi

I den økonomiske analyse besvares følgende spørgsmål:

- Hvad er de samfundsøkonomiske omkostninger pr. person, der deltager i patientuddannelserne?

De samfundsøkonomiske omkostninger kan beregnes til hhv. 5.900-8.600 kr. pr. deltager med diabetes og 4.500-11.350 kr. pr. deltager med KOL. Hvis efterfølgende forløb med fysisk træning medregnes, forøges omkostningerne med 5.000-13.000 kr. pr. deltager. Disse skøn er baseret på fire konkrete eksempler på patientuddannelser i Danmark. Omkostningerne ved den generelle patientuddannelse er 3.000-5.450 kr. pr. deltager.

- Hvad er de mulige økonomiske gevinster ved patientuddannelsernes effekt på forbruget af sundhedsvæsenets ydelser?

Det er på nuværende tidspunkt ikke muligt at beregne, om der er økonomiske gevinster ved patientuddannelse i form af effekter på deltagerens helbred. Årsagen er, at der ikke foreligger videnskabelig dokumentation for effekterne på deltagerens helbred eller forbruget af sundhedsydelser, fx sengedage. Der er dog påvist effekter af patientuddannelse for personer med type 2-diabetes på deres langtidsblodsukker, og denne effekt må have betydning for hyppigheden af senkomplikationer. Størrelsen af disse effekter og betydningen for ressourceforbruget kendes dog ikke på nuværende tidspunkt og bør undersøges nærmere.

- Hvad er forholdet mellem omkostninger og effekt i patientuddannelse?

Idet effekten af patientuddannelser på deltagerens helbred generelt ikke er påvist, er det ikke muligt på nuværende tidspunkt at beregne cost-effectiveness forholdet i de enkelte uddannelser.

- Hvad er de kasseøkonomiske konsekvenser for hhv. kommuner og regioner (sygehuse) ved afholdelse af patientuddannelserne?

Den kasseøkonomiske analyse af udgifter og indtægter for kommuner og regioner ved etablering af patientuddannelse viser, at udgifterne pr. deltager med type 2-diabetes kan beregnes til 2.400-5.100 kr., mens udgifterne pr. deltager med KOL er 3.200-4.100 kr. Udgiften pr. deltager ved at tilbyde den generelle patientuddannelse er 1.100 kr. For kommunerne kan økonomiske gevinster i form af indtægter eller besparelser ved etablering af patientuddannelse ikke direkte beregnes, men ved en forbedring af sundhedstilstanden for personer med diabetes vil der være mulighed for at spare ressourcer. For sygehusene er det muligt umiddelbart at vurdere størrelsen af de positive økonomiske incitament, idet regionernes takststyringsmodel indebærer, at sygehusene som minimum får dækket udgifterne ved patientuddannelse i form af øget afregning for meraktivitet fra regionerne.

- Hvilke usikkerheder er forbundet med de beregnede omkostninger?

De beregnede omkostninger er forbundet med usikkerhed, selvom der anvendes en fælles omkostningsmodel baseret på den foreliggende litteratur. Blandt andet er en række omkostninger baseret på skøn (fx tid anvendt til transport og kvalitetssikring), og det er vanskeligt at prissætte værdien af deltagernes tid. Disse problemer er søgt løst ved at beregne intervaller for gennemsnitsomkostningerne for derved at angive usikkerhedens størrelse. Men der er behov for mere forskning, herunder egentlige prospektive omkostningsstudier for at afklare usikkerhedens størrelse yderligere.

Samlet vurdering

Med udgangspunkt i den kritiske vurdering kan der peges på en række muligheder og barrierer i relation til den fremtidige tilrettelæggelse af patientuddannelse. Den væsentligste udfordring er, at effekten af patientuddannelse ikke er entydig. Generelt vurderes evidensen at være moderat til svag på de undersøgte patientuddannelser, dog er evidensen gennemgående bedømt som svag på KOL-området. Mange studier viser moderat til svag effekt af patientuddannelse, og hvor effekten ses, er den som regel kortvarig eller kun målt i kort tid efter interventionens ophør. Samtidig er studierne små og ikke altid af høj kvalitet. Selvom patientuddannelse synes at have begrænset dokumenteret effekt, skyldes det således ikke nødvendigvis, at patientuddannelse reelt ikke har effekt, men at den nødvendige forskning ikke er optimal og dækkende². De effekter, som findes i studierne, omfatter bl.a. øget viden, empowerment, forbedret helbredsstatus (langtidsblodsukker), kontrol af sygdommen samt reduktion i forbrug af sundhedsydelser.

MTVen har systematisk undersøgt hvilke teoretiske grundlag og pædagogiske metoder, der har betydning for opnåelse af patientuddannelsers effekter. Det kan udledes, at patientuddannelse til personer med type 2-diabetes har effekt, såfremt de baseres på "terapeutisk patientuddannelse", er deltager- og empowermentorienterede og bygger på voksenpædagogiske principper. Desuden er det påvist, at der er svag evidens for effekt af uddannelser, der anvender sociale læringsteknikker (gruppetilgange) og adfærdsmodificerende øvelser. Dette er vel at mærke udelukkende undersøgt inden for type 2-diabetes.

Desuden viser gennemgangen, at generelle patientuddannelser og uddannelser for personer med type 2-diabetes har effekt, når de er baseret på teorier om self-efficacy og/

² Denne konklusion gælder udelukkende for generel patientuddannelse samt patientuddannelse til personer med KOL og type 2-diabetes.

eller self-management. Det påvises desuden, at der er en sammenhæng mellem generelle uddannelser, der har effekt, og anvendelsen af pædagogiske redskaber. Evidensen for effekt af uddannelsernes teoretiske grundlag og pædagogiske metoder er generelt sparsom, og MTVen peger således på, at det i fremtidige patientuddannelser er centralt at undersøge pædagogisk praksis nærmere.

Overordnet viser analysen, at betydningen af undervisernes kompetencer er svagt belyst. Dog viser studier vedr. type 2-diabetes, at undervisere både bør have viden om sygdom og behandling samt have pædagogiske kompetencer, som vægtes på linje med de faglige kompetencer. En væsentlig pointe er, at de pædagogiske kompetencer skal modsvare de pædagogiske principper, der anvendes i den pågældende patientuddannelse. Det vil sige, at undervisere bør uddannes i at undervise i den konkrete uddannelse. Organisationsanalysen underbygger, at sundhedspædagogiske kompetencer er et udviklingsområde, der bør sættes på både regionalt og kommunalt niveau. Patientanalysen viser, at der kan være et dilemma i at skulle undervise deltagere i at tage ansvar for egen sygdomshåndtering, hvis man udelukkende følger en meget traditionel, hierarkisk, behandlingsorienteret undervisningsform.

Kvalitative studier viser, at deltagere oplever udbytte i form af fx netværksopbygning og positive sociale oplevelser. Der tegner sig dog ikke noget konsistent mønster af brugeroplevet udbytte. Disse analyser peger i stedet på, at der bør inddrages en bred socialvidenskabelig tilgang, der kan kvalificere viden om de sammenhænge og livssituationer, fx hjem, fritid og familie, som personer med kronisk sygdom indgår i. Begreber, som anvendes på feltet, fx empowerment, self-management og self-efficacy, er udtryk for dynamiske processer rettet mod at øge individets sygdomshåndtering. Kvalitative og kvantitative metoder skal supplere hinanden i at beskrive disse forhold.

MTVen peger på, at patientuddannelser optimalt skal tilpasses individuelt og understøtte selvstændig håndtering af de udfordringer, livet med kronisk sygdom indebærer. Derfor indikerer MTVen, at der kan være behov for, at personer med kronisk sygdom kan deltage i patientuddannelse flere gange i løbet af et sygdomsforløb. Ligeledes viser variationerne i de individuelle behov, at de ikke altid kan rummes i den gruppebaserede patientuddannelse. Som litteraturen viser, er den individuelle uddannelse derfor fortsat vigtig. Der er behov for sygdomsspecifik uddannelse, og derudover peger patientanalysen på nogle generelle behov, som er væsentlige at inddrage i fremtidig tilrettelæggelse af patientuddannelse. Disse inkluderer deltagernes hverdagsliv, tilegnelsen af praktiske kompetencer samt håndtering af individuelle psykologiske behov, fx bekymring, stress og depression.

Tilbuddet om patientuddannelse synes primært at blive benyttet af kvinder, personer fra de mellemste eller højere sociale lag samt etniske danskere. Skal patientuddannelse fremover bidrage til at udligne social ulighed, er det nødvendigt kritisk at overveje igangsættelsen af andre typer af indsatser, som i højere grad imødekommer behovene hos udsatte sociale grupper samt etniske minoriteter.

Organisationsanalysen viser, at organiseringen af patientuddannelsesfeltet medfører en række udfordringer. Ifølge Sundhedsloven er ansvaret for patientrettet forebyggelse delt mellem regioner og kommuner, og det er regionernes og kommunernes ansvar at specificere arbejdsdelingen. Da regioner og kommuner lokalt kan tilrettelægge, i hvilket omfang de vil udbyde patientuddannelse, er det en udfordring at sikre et sammenhængende og ensartet tilbud til personer med kronisk sygdom. Status er, at ansvars- og opgavefordelingen i øjeblikket aftales og beskrives i sundhedsaftalerne samt i forløbs-

programmer, men på et overordnet plan er udbuddet meget forskelligartet på tværs af kommuner og regioner. Det betyder i praksis, at det er vanskeligt for regionerne at organisere sig i forhold til kommunernes udbud, og at patienterne risikerer, at der ikke eksisterer et relevant tilbud om patientuddannelse i deres kommune. Endvidere er den nuværende organisering sårbar, idet patientuddannelse varetages af få ildsjæle, uden at det nødvendigvis er inkorporeret i en struktureret og sammenhængende organisation.

MTVen behandler ligeledes den overordnede problemstilling om, hvorvidt patientuddannelse hensigtsmæssigt kan standardiseres, eller om større fleksibilitet i uddannelserne er ønskelig. Fordelen ved standardisering, som fx er kendetegnende for CDSMP, er, at uddannelsen er relativt let at implementere, da struktur, indhold, uddannelse af undervisere etc. er forhåndsdefineret. Det betyder, at kommuner uden store startomkostninger kan give sig i kast med patientuddannelse ved at bruge en standardiseret model. Desuden kan en standardisering medvirke til, at det bliver lettere at evaluere uddannelsernes effekt, da uddannelserne bliver mere homogene og sammenlignelige. Omvendt viser MTVen, at en standardisering på nuværende tidspunkt må foretages på et ikke særligt veldokumenteret grundlag, og det er derfor næppe hensigtsmæssigt at bevæge sig for langt i brugen af standardkoncepter på patientuddannelsesområdet, før effekt og virkningsmekanismer er bedre dokumenteret.

Det kan konstateres, at selvom den gennemsnitlige pris på patientuddannelse ikke er høj, anvendes der på samfundsplan forholdsvis mange ressourcer på området, da tilbuddet måske skal omfatte knap halvdelen af den voksne befolkning. Prisen for den enkelte patient varierer fra 3.000-11.350 kr. pr. forløb. Med tanke på den kommende befolkningsudvikling samt det faktum, at hver patient formentlig skal have flere tilbud i løbet af livet, vil omkostningspresset fra patientuddannelse øges kraftigt og blive en investering i milliardklassen.

Frem mod 2040 stiger antallet af ældre markant, og forekomsten af kronisk sygdom øges med forekomsten af stigende alder.

Det kan konkluderes, at der generelt mangler en større indsigt i patientuddannelser, både hvad angår indhold, sundhedspædagogiske metoder, virkningsmekanismer, målgrupper, organisering samt effektmåling og behov for monitorering. Dette kræver en struktureret, tværfaglig indsats inden for forskning og kvalitetsudvikling med vidensdeling på tværs af stat, regioner og kommuner. Den nødvendige forskningsindsats skal være tværvideenskabelig med inddragelse af både kvantitativ og kvalitativ forskning, og der efterlyses store velgennemførte studier, som har en længere tidshorisont end 1-2 år.

Rådgivning

På baggrund af denne MTV kan der gives følgende rådgivning til centrale aktører i kommuner, regioner samt stat:

- At der i de kommende år sker en videreudvikling af patientuddannelserne med henblik på at skabe et evidensbaseret grundlag for patientuddannelsernes effekt, dokumentation, virkningsmekanismer, sundhedspædagogiske metoder, undervisernes kompetencer, målgrupper, organisering samt indholdet i uddannelserne
- At der sikres tværvideenskabelig forskning inden for patientuddannelse på ovennævnte områder
- At denne vidensudvikling og -deling sker koordineret og struktureret på tværs af kommuner, regioner og stat.

Indholdet af vidensudvikling og forskning bør indeholde følgende områder:

- At uddannelserne målrettes deltagerens behov og dermed sikrer en differentieret indsats, således at brugerorienterede succeskriterier er medbestemmende for uddannelsernes indhold
- At uddannelserne inkluderer pædagogiske strategier, der ikke kun handler om at overføre viden til deltageren. Det bør fx vægtes, at deltagerne aktivt træner adfærdændringer
- At målgruppen for patientuddannelse overvejes nøje, og at patientuddannelsen tilpasses til den specifikke målgruppe – fx nydiagnosticerede, etniske minoriteter, socialt udsatte grupper
- At uddannelserne aktivt inddrager vigtige kontekster for livsforandringer – fx arbejdsliv, familieliv og fritidsliv
- At omfanget af uddannelserne overvejes, herunder stillingstagen til, hvor ofte uddannelse skal udbydes til personer med kronisk sygdom – fx til nydiagnosticerede eller ved forværring i sygdomsforløbet
- At uddannelserne aktivt udformes, så der er sammenhæng mellem teoretisk grundlag og pædagogisk praksis
- At der arbejdes hen imod en klar opgave- og ansvarsfordeling mellem kommuner og regioner med henblik på at skabe et sammenhængende og koordineret udbud af patientuddannelser, og at der opnås en høj grad af rekruttering
- At der sker en samlet indsats på tværs af kommuner i forhold til at løfte specifikke opgaver, som er vanskelige at løfte som enkeltstående kommune
- At mulighederne for at rekruttere socialt udsatte grupper og/eller etniske minoriteter undersøges
- At der rekrutteres undervisere med relevante kompetencer, samt at kompetencer blandt underviserne udvikles
- At der udvikles en mindre sårbar organisering i regioner og kommuner, da organiseringen af patientuddannelse er forankret hos ganske få personer (ildsjæle).

www.sst.dk

Sundhedsstyrelsen
Monitorering & Medicinsk Teknologivurdering
Islands Brygge 67
2300 København S
Tlf. 72 22 74 00

emm@sst.dk
www.sst.dk/mtv