



# PATIENTUDDANNELSE

– en medicinsk teknologivurdering

2009

## Patientuddannelse – en medicinsk teknologivurdering

© 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 uden bilag

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](mailto:emm@sst.dk)

Hjemmeside: [www.sst.dk/mtv](http://www.sst.dk/mtv)

Rapporten kan downloades fra [www.sst.dk](http://www.sst.dk) under udgivelser

# Indhold

Hvad er MTV?	6
Sammenfatning	7
Summary	20
Projektgruppen	34
Læsevejledning	38
Ordliste	40
<b>1 Introduktion</b>	<b>42</b>
1.1 Baggrund for projektet	42
1.2 Formål	42
1.3 Definition og afgrænsning	43
1.4 Patientuddannelse – en social teknologi	44
1.5 Indhold	44
1.6 MTV-spørgsmål	45
1.7 Data og metoder	46
<b>2 Patientuddannelse – kronisk sygdom</b>	<b>48</b>
2.1 Patientuddannelse – historie – definitioner	48
2.1.1 Definition	49
2.2 Patientuddannelse som del af rehabiliteringsindsatser	49
2.2.1 Genoptræning	50
2.3 Patientuddannelse – lovgivning og sundhedspolitisk ramme	50
2.3.1 Strukturreformen og sundhedsloven	50
2.3.2 Forløbsprogrammer	51
2.4 Patientuddannelse – terminologi og begreber	52
2.5 Sygdomsforekomst	52
2.5.1 Type 2-diabetes	52
2.5.2 Kronisk obstruktiv lungesygdom	52
2.5.3 Kronisk sygdom	53
2.6 Omfanget af patientuddannelse i Danmark	53
2.6.1 Patientuddannelse – lær at leve med kronisk sygdom	53
2.6.2 Sygdomsspecifik patientuddannelse – KOL og type 2-diabetes	53
<b>3 Teknologi</b>	<b>54</b>
3.1 Metode	54
3.2 Kort om kapitlet	54
3.3 Resultater ved gruppebaseret patientuddannelse	55
3.3.1 Effekten af patientuddannelse	55
3.3.2 Type 2-diabetes	56
3.3.3 KOL	60
3.3.4 Generel patientuddannelse	63
3.4 Diskussion af resultater	65
3.4.1 Type 2-diabetes	66
3.4.2 KOL	66
3.4.3 Generel patientuddannelse	67
3.5 Teoretisk grundlag og pædagogik	68
3.5.1 Type 2-diabetes	69
3.5.2 KOL	70
3.5.3 Generel patientuddannelse	71
3.5.4 Diskussion af resultater	72
3.5.5 Metodekritik på tværs af patientuddannelse til personer med type 2-diabetes og KOL samt generel patientuddannelse	73
3.6 Underviserkompetencer	74
3.6.1 Type 2-diabetes	74

3.6.2	KOL	75
3.6.3	Generel patientuddannelse	75
3.6.4	Diskussion af resultater	75
3.7	Sammenfatning	76
<b>4</b>	<b>Patient</b>	<b>79</b>
4.1	MTV-spørgsmål	79
4.2	Metode	79
4.3	Brugere af patientuddannelse	79
4.4	Brugeroplevet udbytte	80
4.4.1	Personer med type 2-diabetes	80
4.4.2	Personer med KOL	81
4.4.3	Generel patientuddannelse	82
4.4.4	Opsamling	82
4.5	Identificerede brugerbehov af betydning for fremtidige patientuddannelser	84
4.5.1	Kommunikation mellem sundhedsprofessionelle og personer med kronisk sygdom	85
4.5.2	Behovsorienteret indsats	86
4.5.3	Timing af patientuddannelse og information	88
4.5.4	Inddragelse af sociale arenaer	90
4.5.5	Psykologiske forhold	91
4.5.6	Særlige gruppers behov	94
4.6	Sammenfatning	96
<b>5</b>	<b>Metodekritik</b>	<b>99</b>
5.1	MTV-spørgsmål	99
5.2	Hvordan måles resultaterne af patientuddannelse?	99
5.3	Hvilke metoder bør tages i anvendelse ved fremtidig forskning i patientuddannelse?	99
5.3.1	Alternative effektmål	100
5.3.2	Fokus på processer og virkemidler	100
5.4	Sammenfatning	102
<b>6</b>	<b>Organisation</b>	<b>103</b>
6.1	MTV-spørgsmål	103
6.2	Metode	103
6.3	Internationale erfaringer med organisering af patientuddannelser	103
6.3.1	Erfaringer med implementering af den generelle patientuddannelse EPP i England	104
6.3.2	Rekruttering af undervisere og deltagere	104
6.3.3	Ledelse af uddannelserne	105
6.3.4	Anvendelighed af erfaringerne i forhold til sygdomsspecifik patientuddannelse	106
6.4	Patientuddannelsers organisering i dansk sammenhæng	107
6.4.1	De formelle rammer for danske patientuddannelser efter strukturreformen	107
6.4.2	Organiseringen af generelle og sygdomsspecifikke patientuddannelser	108
6.4.3	Fordelingen af de sygdomsspecifikke uddannelser mellem regioner og kommuner	120
6.5	Barrierer og muligheder for organiseringen af de to typer patientuddannelser i regioner og kommuner	124
6.5.1	Barrierer og muligheder for organiseringen af generelle patientuddannelser	124
6.5.2	Barrierer og muligheder for organiseringen af sygdomsspecifikke patientuddannelser	124
6.6	Hvilke kompetencer fordres i de to forskellige typer af patientuddannelser	129
6.7	Fremtidig organisering af patientuddannelser i Danmark	129
6.7.1	Lokale strategier og udviklingsmodeller	130
6.7.2	Patientuddannelsernes karakter i fremtiden	132
6.7.3	Generalisering af organisationsanalysen	134
6.7.4	Fremtidige forsknings- og vidensbehov vedr. organisering	134
6.8	Sammenfatning	135
<b>7</b>	<b>Økonomi</b>	<b>138</b>
7.1	MTV-spørgsmål	138
7.2	Metode	138

7.3	Samfundsøkonomiske omkostninger ved afholdelse af patientuddannelse	139
7.3.1	Model til beregning af omkostningsanalyse af patientuddannelse	140
7.3.2	Typer af ressourceforbrug	140
7.3.3	Omkostningsanalyse	142
7.3.4	Omkostninger på nationalt niveau	146
7.3.5	Sammenfatning af omkostningsanalysen	146
7.4	Økonomiske gevinster ved de tre patientuddannelser	148
7.4.1	Patientuddannelse for personer med type 2-diabetes	148
7.4.2	Patientuddannelse for personer med KOL	149
7.4.3	Generel patientuddannelse	150
7.5	Forholdet mellem omkostninger og effekt i patientuddannelse	150
7.5.1	Patientuddannelse for personer med type 2-diabetes	150
7.5.2	Patientuddannelse for personer med KOL	150
7.5.3	Generel patientuddannelse	151
7.6	Kasseøkonomisk analyse af udgifter og indtægter for regioner og kommuner	151
7.6.1	Udgifter	152
7.6.2	Indtægter	153
7.6.3	Samlet vurdering af udgifter og indtægter	155
7.7	Usikkerheder forbundet med de økonomiske analyser	156
7.8	Sammenfatning	157
<b>8</b>	<b>Samlet vurdering</b>	<b>159</b>
	Rådgivning	161
<b>9</b>	<b>Referenceliste</b>	<b>163</b>

## Hvad er MTV?

MTV er et redskab, der bidrager til beslutningstagning på sundhedsområdet.

En MTV samler og vurderer den viden, der foreligger om en given medicinsk teknologi. En medicinsk teknologi skal opfattes bredt som procedurer og metoder til forebyggelse, diagnostik, behandling, pleje og rehabilitering inklusive apparater og lægemidler det kan fx være en ny metode til at behandle patienter. Der fokuseres på de sundhedsfaglige, patientmæssige, organisatoriske og økonomiske aspekter. Foreligger der ikke tilstrækkeligt antal studier til belysning af et eller flere af aspekterne, kan egne undersøgelser foretages.

MTV'en munder ud i en rapport, der kan bidrage til bedre planlægning, kvalitetsudvikling og prioritering på sundhedsområdet. MTV's målgruppe er beslutningstagere på det sundhedspolitiske felt. Den henvender sig derfor primært til forvaltninger og politikere og øvrige beslutningstagere på det sundhedsfaglige område. Her bidrager MTV med input til beslutninger indenfor drift og forvaltning samt politisk styring i forhold til hvilke ydelser, der skal tilbydes på sundhedsområdet og hvordan de kan organiseres.

Medicinsk teknologivurdering defineres således:

- MTV er en alsidig, systematisk vurdering af forudsætningerne for og konsekvenserne af at anvende medicinsk teknologi.
- MTV er en forskningsbaseret, anvendelsesorienteret vurdering af relevant foreliggende viden om problemstillinger ved anvendelse af teknologi i relation til sundhed og sygdom.

MTV-rapporter udarbejdes i samarbejde med en ekstern tværfaglig projektgruppe. Projektgruppen gennemgår systematisk den eksisterende litteratur, bidrager med dataindsamling og udarbejder rapportens kapitler. Projektledelsen ligger i Sundhedsstyrelsen, som også foretager redigering af den samlede rapport. Rapporten har været i høring hos en ekstern referencegruppe og gennemgår desuden eksternt peer-review.

## 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 begrebsafklaringer<sup>1</sup> 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-

<sup>1</sup> 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 karakteriseret 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 uddannelsestilbuddet, 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 deltageres helbred. Årsagen er, at der ikke foreligger videnskabelig dokumentation for effekterne på deltageres 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 deltageres 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 dækkende<sup>2</sup>. 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/

<sup>2</sup> 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 deltageres 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).

## Summary

The boundaries between the tasks related to chronic disease for which the health care system traditionally has taken responsibility and the activities for which individual people are expected to take responsibility have shifted rapidly in Denmark and elsewhere in recent years. People with chronic diseases are increasingly being involved in the treatment for their illness.

In Denmark, changes in the composition of the population, life expectancy and lifestyles have led to changes in the patterns of disease. In 2005, 1.7 million of Denmark's 5.5 million residents had one or more chronic diseases, and people with chronic diseases account for an estimated 70-80 % of total health care expenditure. Projections of trends in the age distribution of the population show increasing numbers of people with chronic diseases in the coming years. Based on a health policy perspective, it is therefore appropriate to examine critically how to optimise resource use and how the treatment of people with chronic diseases can be optimally organised in the increased efforts to improve their health. In this context, health policy increasingly advocates that people with chronic diseases should increasingly participate in their treatment. Further, research indicates that people with chronic diseases have a stake in developing competencies for managing disease.

Patient education is one of several initiatives that aim to get people to participate in management of their own chronic disease. The purpose of patient education is to get patients to acquire competencies that enable them to manage their chronic disease better. Before the Danish Local Government Reform in 2007, hospitals carried out most patient education, and municipalities provided little patient education. According to the Health Act clinical prevention is now defined as a joint task of Denmark's 98 municipalities and 5 regions. Patient education is an important aspect of strengthening clinical prevention, which the regions and the municipalities implement through the Health Care Agreements, mandated by legislation, between each region and the municipalities within the region. Thus, the Danish Local Government Reform established the basis for municipalities potentially playing a greater role in patient education. Nevertheless, how patient education should be organised most appropriately has not been determined. The organisation of patient education is complicated further by the fact that the effects of patient education are largely undetermined.

### Purpose

The purpose of this health technology assessment was to critically assess patient education with the aim of identifying opportunities and barriers for the future organisation of patient education in Denmark. This critical assessment included the following analyses:

The section on technology focuses on the effects of patient education. Further, it assesses the mechanisms of effect for patient education programmes in the form of the theoretical basis for patient education programmes, the existing descriptions of the educational methods used and the competencies of the teachers.

The section on the patients investigates who uses patient education, the benefits the participants obtain and which user-based needs are significant for the future organisation of patient education.

The section on critiquing methods discusses whether the methods used to assess the effects and benefits of patient education are appropriate and relevant.

The section on organisation investigates the current organisation of patient education in the municipalities and regions to identify the opportunities and barriers for the future organisation of patient education.

The section on economics assesses the costs and benefits of carrying out patient education.

This report provides scientific guidance for decision-makers by broadly describing the evidence on patient education in Denmark and thereby contributing to a solid basis for determining the future use of patient education in the efforts to prevent chronic diseases and to improve the health of the people who have them.

## Target group

The main target group for this report is health policy-makers and administrative decision-makers. The report is also relevant for everyone involved in patient education in any way, such as health care professionals, people with chronic diseases and researchers.

## Definition and scope

The report defines patient education as follows: *“Education of patients with a diagnosed disease in a structured education programme targeting individuals or groups of patients and perhaps family members. The education programme may be disease-specific and target patients with a specific disease or generally target patients with different diseases. Patient education is part of clinical prevention.”* Nevertheless, this report limits patient education to being a group-based technology that may include individual components. Patient education may involve both patients and their family members. Patient education may be carried out and organised in different ways. The report includes general patient education and disease-specific patient education. The Chronic Disease Self-Management Program (CDSMP) of the Stanford University School of Medicine is the most widely known model for general patient education. CDSMP is implemented in Denmark as ‘Learn to live with chronic disease’<sup>2</sup>. The report limits the assessment of disease-specific patient education programmes to patient education for adults with chronic obstructive pulmonary disease (COPD) or type 2 diabetes. The report includes studies that focus on the perspective of family members or significant others of the people with chronic disease. The report limits the assessment of organisation and economics to patient education programmes carried out under the auspices of the regions and municipalities. Thus, the assessment does not include patient education carried out by such organisations as patient associations.

## Methods

This assessment investigated the questions related to assessing health technology by conducting systematic literature searches for all the topics. The studies included as the basis for assessment were solely those that were found to be relevant and of sufficiently high quality based on critical assessment of the literature.

An overall assessment of the quality of literature was produced for each question in this health technology assessment (Annex 4.2.2, 4.3.5, 5.2.2, 5.5 and 6.5), and the quanti-

<sup>2</sup> Lær at leve med kronisk sygdom

tative studies included are described using evidence tables (Annex 4.2.10, 4.3.6, 5.5.1 and 6.6). The evidence in the quantitative studies was graded based on the Levels of Evidence and Grades of Recommendation of the Centre for Evidence-Based Medicine in Oxford (Annex 2.1), which grades evidence according to the study design.

Annex 2 provides a general introduction to the assessment and grading of the quantitative and qualitative studies. Annexes 3–7 describe the specific search strategies, inclusion and exclusion criteria and provide an overall assessment of the quality of the literature for the specific questions related to assessing health technology.

The assessment of organisation is supplemented by a survey of current patient education programmes obtained by compiling documents in the five regions and five selected municipalities. Further, focus group interviews were conducted with actors in the regions and municipalities and among general practitioners to identify opportunities and barriers in organising patient education.

The model for economic assessment was prepared based on the international literature. The cost analysis was based on cost data from selected patient education programmes in Denmark.

## Technology

The assessment of technology answers the following question:

- What effects can be identified in relation to patient education for persons with type 2 diabetes, COPD and for general patient education programmes?

For all three types of patient education programmes, the effects found resulted from one or more controlled studies, which is the highest grade of evidence. Nevertheless, several studies are small and have varying dropout rates among the participants. The observation period is limited to 2 years or less for all studies, such that the long-term results are not known. The overall evidence is therefore assessed to be moderate to weak.

### *Type 2 diabetes*

Group-based patient education leads to increased knowledge, moderate but clinically important improvement of glycated haemoglobin (HbA1c) concentrations, increased empowerment (improvement in personal competencies) or self-efficacy (confidence in one's ability to manage disease) and greater satisfaction with diabetes treatment. The effects obtained generally tend to decline or disappear over time. Individual studies provide evidence of increased understanding of diabetes, improved ability to manage stress, reduced worry about the person's own health in the short term and improvement in symptoms of hyper- and hypoglycaemia. The evidence is moderate but is weak in certain areas.

### *COPD*

Studies have found improvement in ability to carry out daily activities, psychosocial illness, self-efficacy, anxiety and subjective experience of symptoms in the short term. In the slightly longer term, group-based patient education contributes to fewer COPD-related deaths, fewer physician consultations, greater satisfaction with treatment by a physician and a higher degree of self-management in severe exacerbation of COPD. All these results are based on the findings of small studies. The studies further indicate that

group-based patient education for people with COPD should not be carried out as an isolated initiative but should be combined with rehabilitation. The evidence is weak.

#### *General patient education*

Group-based patient education based on the Chronic Disease Self-Management Program contributes to increasing self-efficacy, less worry about the person's own health and increasing use of cognitive strategies for managing symptoms in the short term. Other methods of group-based patient education with health care professionals as teachers are associated with reduced hospitalisation and acute physician consultations, improved quality of life and fewer sleep problems in the slightly longer term. Anxiety, stress and depression declined in the short term. The evidence is moderate to weak.

- What types of theoretical basis and educational methods do the various patient education programmes have?

Regarding the theoretical basis of patient education, moderate evidence indicates that patient education programmes for people with type 2 diabetes are effective if they are based on therapeutic patient education in accordance with participant- and empowerment-oriented principles and the principles for how adults learn. Further, effective patient education programmes tend to be based on the theories of self-efficacy and/or self-management. For educational methods in type 2 diabetes, weak evidence indicates that education that uses social learning techniques (group approaches) and behaviour-modifying exercises has greater effect than interventions that do not use these approaches in the education.

Few studies have examined the effects of the theoretical basis and the educational methods of patient education programmes for people with COPD. New research should be initiated to generate knowledge in this field.

CDSMP is the only general patient education programme with demonstrated effects that also has a well-described theoretical basis and well-described educational methods. CDSMP is based on the concept of self-efficacy as developed by Albert Bandura and uses educational tools and strategies associated with the theory: acquisition of skills (action plans and problem-solving), use of role models and reinterpretation of symptoms and group dynamics. Nevertheless, no studies have investigated the effects of the theoretical basis or the educational tools except for a study of the effect of the function of role models. The study provided weak evidence indicating that using patients (role models) as teachers is just as effective as using health care professionals.

- How well do the patient education programmes convert the theoretical basis into educational methods?

For type 2 diabetes, the theoretical basis and/or the educational methods of the patient education programmes are generally described in such a way that this question cannot be answered. Only the Diabetes Self-Management Program of the Stanford University School of Medicine is specifically described, and the Program has coherence between theory and educational methods, which bolsters its quality, since this is assumed to support the potential for participants to obtain the intended effects of the patient education.

The patient education programmes for people with COPD are generally described in such a way that this cannot be assessed.

For general patient education, only CDSMP describes the theory and practice specifically. This has coherence between theory and educational methods, which also bolsters its quality, since this is assumed to support the potential for participants obtaining the intended effects of the patient education.

- What competencies are required in practice?

Moderate to weak evidence indicates that teachers in patient education for people with type 2 diabetes do not need to have a specific health care profession for the education to be effective. Nevertheless, regardless of their background, teachers should be trained in teaching in the specific programme. Weak evidence also indicates that the effects of patient education increase if the teacher has both educational competencies and knowledge about diabetes and methods of treating it.

No studies on COPD show which competencies influence the effects of patient education programmes.

In relation to the competencies of teachers, CDSMP is the only general programme that describes well the competencies and educational background of the teachers. Patients typically teach the program or a health care professional and a patient teach jointly. Weak evidence indicates that whether the teachers are patients or professionals does not influence the effects of patient education.

The limited evidence, the tradition of exclusively using quantitative study designs and the often unclear explanations of concepts<sup>3</sup> mean that more initiatives are generally needed to generate knowledge on which theories and educational tools are appropriate to use in the future in carrying out patient education.

## Patients

The assessment of the patients answers the following questions:

- Who uses the patient education programmes?

Patient education is often considered the development of empowerment, meaning knowledge, competencies and self-confidence that enable people with chronic diseases to take responsibility for and manage their illness and life situation. Nevertheless, patient education programmes tend to especially appeal to people with more education, to women and generally to people who already have ample resources and are relatively independent. The people with chronic diseases who need the most support and empowerment more often do not enter programmes, drop out or report less satisfaction and benefits from the programmes. Wide recognition that the people with the greatest needs have the least access to patient education – especially ethnic minorities in high-income countries – has led to attempts to adapt patient education to people with diverse backgrounds. The teachers in such programmes thus try to use these people's special cultural prerequisites as advantages instead of considering them as barriers to achieving benefits, such as in teaching about dietary recommendations.

- What benefits do the participants experience in relation to patient education?

The users' subjective benefits from participating in patient education comprise mainly learning practical and bodily competencies for managing diseases and especially the

<sup>3</sup> This does not apply to the Diabetes Self-Management Program and CDSMP.



exacerbation of disease more effectively and more independently in daily life, to understand better the severity and manageability of the disease and to obtain a higher degree of internalisation of disease management and self-control. Further, participants describe the development of social networks, positive social experiences and accumulating experience with disease in a social framework as important benefits. In addition, participants emphasise the experience of support in developing new meaningful life perspectives in connection with the life-changing event of acquiring a chronic disease.

The participants describe their physiological benefits in very different ways and contexts. Some participants consider it important whether they can walk up and down stairs; others assess physical capacity in relation to their ability to take care of their grandchildren. Qualitative studies thus provide a contextual perspective. They can also identify other dimensions and criteria for the benefits of patient education than those typically measured in effects studies.

- Which needs of people with chronic diseases are significant for the future organisation of patient education?

People with chronic diseases need disease-specific knowledge and skills, but the literature review did not provide any comprehensive overview of these needs. The literature reviewed supports the need to keep the intensive disease-specific instruction as part of patient education. The literature reviewed also identifies several general needs that need to be integrated into the future organisation of patient education. These needs can be divided into the following themes:

#### *Communication between health care professionals and people with chronic diseases*

The literature reviewed indicates that patient education needs to prepare people with chronic diseases for communicating with health care professionals. The unreflective assumptions and habits of health care professionals also need to be changed since they can hinder empowerment (the ability of participants to take responsibility). Further, empowerment strategies should be used critically, since empowerment may be less accessible to people with constrained resources and may create difficulty in meeting other needs.

#### *Initiatives oriented towards user needs*

Patient education must be adapted to the needs and preferences for educational topics and methods of learning of each participant. Various types of patient education are therefore needed instead of an overall system, and the focus should be on the potential participants instead of the teachers' assumptions about the needs and preferences of the participants. Initiatives oriented towards user needs may be promoted by involving participants in the design process and by screening potential participants for special needs, such as by posing questions on patterns of problem-solving. The literature reviewed further shows that the framework of group-based patient education cannot meet all needs, and individual patient education is therefore also necessary.

#### *Timing of patient education and the provision of information*

Providing information on disease and how to manage it at the appropriate times is decisive in determining whether individual people obtain benefits from patient education. The timing is determined individually and depends on the stage of the process of each individual's recognition of consequences of their disease. Patient education must thus be made available at different stages of the course of illness for the various people with chronic diseases. More information at earlier stages is generally needed that is

adapted to each person's situation and emotional reactions. Further, follow-up education is needed to sustain the benefits obtained and to support development through the various phases of people's disease awareness and disease management through which people with chronic diseases pass at different stages.

#### *Involving social settings*

The organisation of patient education needs to consider the family and workplace as settings for recognising and managing chronic diseases. Family relationships can especially promote or hinder participants obtaining benefits from patient education.

#### *Mental health factors*

Living with chronic disease may change a person's perspective on life and may cause several types of mental health reactions such as stress, anxiety, insecurity and depression. The organisation of patient education should consider this. One way is by screening participants for factors that may influence the benefits obtained such as depression, motivation, sense of coherence and self-experienced control and by using psychotherapeutic and mental health methods such as coaching, goal-setting, stress reduction, meditation and mindfulness and developing self-efficacy during the patient education programme.

#### *The needs of special groups*

Reaching special population groups with patient education requires considering cultural and religious traditions, since they may be important factors in understanding and managing health and disease. Similarly, socioeconomic factors may influence the understanding and management of disease, and patients' ability to comprehend complex written and verbal material is especially decisive in disseminating information and carrying out education. Further, men and women seem to have different needs related to managing chronic disease.

## Critique of methods

The critique of methods answers the following question:

- How can the effects of patient education be measured, and which methods can and should be used in future research on patient education?

Quantitative studies of effects need to be combined with qualitative methods. Besides, high-quality studies that have a longer duration than 1- 2 years are demanded.

Qualitative methods supplement the relevant measures of effect, such as in developing disease-specific measuring tools. Further, qualitative studies provide insight into the conditions underlying changes in lifestyle and such interventions as patient education, which closely interact with the participants' resources and daily lives. In addition, the theories, the specific educational tools and the practical educational methods need to be used and described more systematically. This can be used in comparing patient education programmes and provide greater insight into the instruments that provide the greatest benefits for participants.

## Organisation

The assessment of organisation answers the following questions:

- What experiences in organising patient education outside Denmark can be reviewed?

Experience from the United Kingdom shows that the following factors pose challenges in implementing and organising general patient education: recruiting participants and teachers; managing the programmes; integrating patient education into the organisation of the rest of the health care system; communicating the availability of a patient education programme; carrying out the patient education; and the organisational location and acceptance of patient education programmes in the health care system.

- How are disease-specific and general patient education programmes organised in Denmark?

No form of organisation for the disease-specific patient education programmes has become very widespread across regions or seems more appropriate than any other form. In all five regions, the patient education programmes assessed are part of an overall strategy related to people with chronic diseases, but the strategies vary in how detailed they are. All regions specify the division of tasks related to people with chronic diseases through the Health Care Agreements with the municipalities within the region and through Disease Management Programmes. The regions and municipalities differ, however, in the progress they have made in developing Disease Management Programmes. The disease-specific patient education programmes that have existed for years within hospitals vary substantially in content, form and length even for the same patient groups. Most of the administrative regions plan to standardise the patient education programmes offered at hospitals. All five municipalities assessed have made considerable progress in implementing disease-specific patient education programmes, but the extent to which these programmes are described in relation to the overall initiatives of the municipalities towards people with chronic diseases varies greatly. For disease-specific patient education programmes, the municipalities have generally made more progress on patient education programmes for people with COPD than for people with type 2 diabetes. According to the formal descriptions of the programmes, only two of the five municipalities selected for the assessment are explicitly aware of the special challenges associated with patient education for people from ethnic minority groups. Nothing in the overall data material describes reflections, strategies or the like related to special challenges in recruiting and educating socially marginalised people. In contrast to the disease-specific patient education programmes, one model has become very widespread within the general patient education programmes. All five municipalities assessed use CDSMP for organising their general patient education programmes. The Municipality of Holstebro further offers a different type of patient education that is organised based on 'learning and mastery course for people with chronic diseases'<sup>4</sup>.

- What barriers and opportunities can be identified related to organising the disease-specific and general patient education programmes in Denmark's regions and municipalities?

The barriers to organising patient education identified by the assessment are associated with cultural differences. Traditions in hospitals, which are administered by the regions, are mostly based on evidence obtained using the natural sciences whereas the approach of the municipalities is more oriented towards health education and social learning, emphasising patients' subjective experiences. Further, the fact that the municipal disease-specific patient education programmes are so diverse poses difficulty for the regions and hospitals in developing uniform programmes in hospitals, and the formal

4 Lærings- og mestringsforløb for kronisk syge.

framework does not ensure that all municipalities have disease-specific programmes now or in the future. The system of Health Care Agreements between each region and the municipalities within the region supplemented by the concomitant Disease Management Programmes have resulted in systematic dialogue that has promoted the development of new programmes in both the regions and the municipalities. The municipalities that have made the most progress have political and administrative support for efforts to prevent disease and promote health, previous experience with similar work and very engaged staff members who have promoted progress. The two types of patient education programmes draw on three types of competencies: systematised patient experiences, health education competencies and health professional competencies at various levels within several groups of health care professionals.

- What competencies are required for teachers of disease-specific patient education programmes and for teachers of general patient education programmes?

The assessment of organisation does not provide the basis for concluding about which combinations of competencies are optimal but indicates a need to develop health education as a discipline.

- What are the perspectives for the future organisation of patient education based on the analysis of the challenges mentioned?

A more uniform set of patient education programmes in the municipalities would provide a different basis for developing the dialogue between the municipalities and the regions within the system of Health Care Agreements between each region and the municipalities within the region, enable the regions to standardise the programmes offered under their auspices and create a more uniform division of labour between the regions and the municipalities. The assessment does not provide any basis for concluding about which organisational models are most appropriate for the two types of patient education, but systematic and more uniform evaluation and systematic exchange and dissemination of knowledge are needed with the aim of gradually developing the organisation of patient education programmes in Denmark.

## Economics

The results from the economic assessment of patient education programmes show the following.

- What are the overall costs to society per participant in patient education programmes?

The total costs of patient education programmes to society (including such costs as patients' loss of productive work time) are calculated as being DKK 5,900-8,600 per participant in diabetes-specific programmes and DKK 4,500-11,350 per participant in COPD-specific programmes. If a subsequent exercise training programme is included, the overall costs to society increase by DKK 5,000-13,000 per participant. These estimates are based on four specific examples of patient education programmes in Denmark. The total costs to society of the general patient education programmes are DKK 3,000-5,450 per participant.

- What potential economic benefits can the effects of the patient education programmes have in reducing the utilisation of health care?

It is not yet possible to determine whether patient education can provide economic benefits by influencing the health of participants. The reason is that no scientific evidence indicates the effects on participants' health or utilisation of health care, such as the number of days the participants are hospitalised. Nevertheless, patient education has been shown to affect the glycated haemoglobin (HbA1c) concentrations of people with type 2 diabetes, and this effect must influence the frequency of sequelae. The magnitude of these effects and how they influence the use of health care resources are not yet known and should be investigated further.

- What is the cost-effectiveness of patient education?

Since the effects of patient education programmes on participants' health have not generally been determined, the cost-effectiveness of individual programmes cannot be determined yet.

- How does offering patient education programmes affect the fiscal situation of the municipalities and regions (hospitals), respectively?

The fiscal analysis of expenditure and income for the municipalities and regions in offering patient education programmes shows that the public expenditure per participant is DKK 2,400-5,100 in a diabetes-specific programme, DKK 3,200-4,100 per participant in a COPD-specific programme and DKK 1,100 per participant in a general programme. For the municipalities, fiscal benefits in the form of income or reduced expenditure resulting from offering patient education cannot be calculated directly, but improving the health status of people with diabetes would provide an opportunity to reduce expenditure. For hospitals, the size of the positive economic incentives can be directly assessed, since the activity-based reimbursement system ensures that the hospitals at least cover their expenditure on patient education through increased reimbursement from the regions for increased health care activity.

- Which uncertainties are related to the estimated costs?

Uncertainties are related to the estimated costs even though a joint cost model based on existing literature is utilised. For instance a number of costs are based on estimations (e.g. time used for transportation and quality assurance) and it is difficult to price the value of the participants' time. Those problems are attempted solved by calculating intervals for average costs to indicate the extent of uncertainty. However, there is a need for more research including prospective cost studies to further clarify the uncertainties.

## Overall assessment

Numerous opportunities and barriers related to the future organisation of patient education in Denmark have been identified based on this critical assessment. The most important challenge is that patient education has uncertain effects. The evidence is assessed overall to be moderate to weak for the patient education programmes analysed, but the evidence for COPD programmes is considered weak overall. Many studies show that patient education has moderate to weak effects, and when studies do demonstrate effects, these are usually short term or were only measured for a brief peri-

od after the intervention ended. Further, the studies have been small and not always of high quality. Although the evidence on the effects of patient education seems to be limited, this is not necessarily because patient education has no effects but could result from the necessary research not being optimal and comprehensive.<sup>5</sup> The effects that the studies found include increased knowledge, empowerment, improved clinical status (glycated haemoglobin (HbA1c) concentrations) and management of the disease and reduced use of health care.

The assessment systematically investigated which types of theoretical basis and educational methods influence whether patient education programmes achieve the intended effects. The results show that patient education for people with type 2 diabetes has effects if it is based on therapeutic patient education, is oriented towards the participants and towards empowerment and is based on the principles of how adults learn. Further, weak evidence indicates that programmes that use social learning techniques (group approaches) and behaviour-modifying exercises have effects. This was exclusively investigated for type 2 diabetes.

Further, the assessment showed that general patient education programmes and programmes for people with type 2 diabetes have effects when they are based on theories of self-efficacy or self-management. The assessment also showed an association between general programmes that have effects and the use of educational tools. Little evidence indicates the effects of the theoretical basis and educational methods of the programmes, and the assessment thus indicates that investigating educational methods further is key in developing future patient education programmes.

Overall, the assessment shows that few studies have investigated the effects of the teachers' competencies. Nevertheless, studies on type 2 diabetes show that teachers should know about disease and treatment and have educational competencies that are weighted as highly as their technical competencies. The educational competencies should correspond to the educational principles used in the specific patient education programme. This means that the teachers should be taught how to teach the specific programme. The assessment of organisation supports the supposition that health education competencies are a field of development that should be in focus within both the regions and the municipalities. The assessment of patient aspects shows that teachers may have a dilemma in teaching participants to take responsibility for managing their disease if the teachers exclusively teach using very traditional, hierarchical, treatment-oriented methods of teaching.

Qualitative studies show that people obtain benefits from patient education in such ways as developing networks and positive social experiences. Nevertheless, the benefits the participants obtain do not show any consistent pattern. The assessment instead indicates that a broad social-science approach should be taken that can qualify the knowledge about the settings and life situations, such as home, leisure and family, in which people with chronic diseases participate. Concepts used in this field, such as empowerment, self-management and self-efficacy, express dynamic processes aiming to improve how people manage disease. Qualitative and quantitative methods should complement each other in describing these factors.

The assessment indicates that patient education programmes should optimally be timed individually and support independent management of the challenges posed by living with chronic disease. The assessment therefore finds that people with chronic diseases may need to participate in patient education several times during a course of

5 This conclusion applies exclusively to general patient education and to patient education for people with COPD and people with type 2 diabetes.

disease. Similarly, the variation in individual needs shows that the group-based patient education cannot always meet these needs. Studies therefore show that individual patient education is still important. Disease-specific programmes are needed, but the assessment of patients further indicates general needs that should be included in the future organisation of patient education. These include people's daily lives, acquisition of practical competencies and management of individual mental health needs, such as worry, stress and depression.

The people using patient education seem to mainly be women, people from the middle or higher social classes and ethnic Danes. Getting patient education to contribute to reducing social equality in the future requires critically considering the initiation of other types of efforts that better meet the needs of people in socially marginalised groups and ethnic minorities.

The assessment of organisation shows that organising patient education poses several challenges. According to the Health Act, the regions and the municipalities share responsibility for clinical prevention, and the regions and the municipalities are responsible for specifying the division of labour. Since the regions and the municipalities may locally determine the extent to which they will offer patient education, ensuring coherent and uniform programmes for people with chronic diseases is a challenge. The regions and the municipalities currently agree on the division of responsibilities and tasks and describe this in the Health Care Agreements between each administrative region and the municipalities within the region and in the Disease Management Programmes. Nevertheless, the programmes offered are very diverse across the municipalities and regions at an overall level. This means in practice that the regions have difficulty in organising their patient education in relation to that offered by the municipalities, and patients may find that their municipality does not offer any relevant patient education programmes. Finally, the present organisation is vulnerable, since a few very active staff members take responsibility for patient education without this necessarily being incorporated into a structured and coherent organisation.

The assessment discusses the overall problem of the extent to which patient education should be standardised or whether greater flexibility in the programmes is desirable. The advantage of standardisation, which is a feature of such programmes as CDSMP, is that the education programme is relatively easy to implement since the structure, content, educational background of the teachers and other factors are defined in advance. This means that a municipality can use the standardised model to initiate patient education without great start-up costs. Further, standardisation may contribute to making it easier to evaluate the effects of the programmes, since the programmes become more homogeneous and comparable. Nevertheless, the assessment shows that any standardisation must be implemented without any solid evidence, and it is therefore probably not appropriate to move too rapidly in using standardised patient education programmes before the effects and mechanisms of effect have been better documented.

Although the average cost of a patient education programme is not high, relatively many resources are used in this field at the societal level, since almost half the adult population in Denmark might use the programmes. The cost varies from DKK 3,000-11,350 per participant per programme. Given the future demographic trends and the fact that every patient probably will need to participate in several programmes during his or her life, the cost of patient education will increase sharply and be a huge social investment.

Demographic projections for Denmark for 2040 indicate a huge increase in the number of older people, and the prevalence of chronic diseases increases with the prevalence of older people.

In conclusion, greater insight into patient education programmes is generally lacking for content, health education methods, mechanisms of effect, target groups, organisation, how to measure the effects and the need for monitoring. This requires structured, interdisciplinary efforts in research and the development of quality, with the state, regions and municipalities sharing knowledge. The required research efforts should be interdisciplinary and involve both quantitative and qualitative research, and large, high-quality studies that have a longer time perspective than 1–2 years are desirable.

## Guidance

This health technology assessment leads to the following guidance for key actors in the municipalities, regions and the state.

- Patient education programmes should be further developed in the coming years with the aim of creating an evidence base for the effects, documentation, mechanism of effect, health education methods, teachers' competencies, target groups, organisation and content of the programmes
- Interdisciplinary research on patient education should be ensured in the fields mentioned above
- This development and sharing of knowledge should be coordinated and structured across the municipalities, regions and the state.

The content of the knowledge development and research should include the following:

- The programmes should focus on the needs of the participants and thereby ensure differentiated efforts such that having criteria for success oriented towards the patients is one factor determining the content of the programmes
- The programmes should include educational strategies that do not solely focus on transferring knowledge to participants. For example, they should focus on getting the participants to actively train to change their behaviour
- The target groups for the patient education should be considered carefully, and the programme should be adapted to the specific target group, such as people who have just been diagnosed with a chronic disease, ethnic minorities and socially marginalised groups
- The programmes should actively involve important settings for life changes such as workplaces, family life and leisure activities
- The scope of the programmes should be considered, including determining how often the programmes should be offered to people with chronic diseases, such as people who have just been diagnosed with a chronic disease and people with exacerbation in disease
- The programmes should be designed actively so that the theoretical basis and educational methods are harmonised
- The municipalities and regions should strive to achieve a clear division of tasks and responsibilities with the aim of creating a coherent and coordinated supply of patient education programmes and achieving a high degree of recruiting
- Comprehensive efforts should be made across municipalities in carrying out specific tasks that are difficult for individual municipalities to carry out alone



- The opportunities to recruit participants from socially marginalised groups and/or ethnic minorities should be investigated
- Teachers with relevant competencies should be recruited, and the competencies of teachers should be developed
- The organisation of patient education in the regions and municipalities should become less vulnerable, since very few people (highly engaged staff members) currently organise patient education.

# Projektgruppen

## Redaktionsgruppen

Torben Jørgensen, formand for projektgruppen  
*Professor, enhedschef, dr.med.*  
*Forskningscenter for Forebyggelse og Sundhed*  
*Koncern Plan og Udvikling, Region Hovedstaden*  
*Glostrup Hospital*  
*Københavns Universitet*

Morten Andreas Hjulsager  
*Kontorchef*  
*Monitorering & Medicinsk Teknologivurdering*  
*Sundhedsstyrelsen*

Britta Bjerrum Mortensen, projektleder  
*Akademisk medarbejder, cand.scient.anht., sygeplejerske*  
*Monitorering & Medicinsk Teknologivurdering*  
*Sundhedsstyrelsen*

Lisa von Huth Smith, projektmedarbejder (indtil 31. marts 2009)  
*Akademisk medarbejder, cand.scient.san.publ., ph.d.*  
*Monitorering & Medicinsk Teknologivurdering*  
*Sundhedsstyrelsen*

Camilla Palmhøj Nielsen, projektmedarbejder (fra 1. april 2009)  
*Specialkonsulent, cand.scient.pol.*  
*Monitorering & Medicinsk Teknologivurdering*  
*Sundhedsstyrelsen*

## Projektgruppen i øvrigt

### Teknologianalysen:

Lisbeth Minet  
*Fysioterapeut, cand. scient. san., ph.d.-studerende*  
*Endokrinologisk afdeling, Odense Universitetshospital og Klinisk Institut*  
*Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Syddansk Universitet*

Lea Aasberg  
*Projektkoordinator, cand.mag. i psykologi og kommunikation*  
*Komiteén for Sundhedsoplysning*

### Patientanalysen:

Niels Viggo Hansen  
*Adjunkt, forskningsleder, ph.d.*  
*Center for Forskning i Eksistens og Samfund*  
*Sociologisk Institut, Københavns Universitet*

Marie Henriette Madsen  
*Projektleder, cand.scient.san.publ.*  
*Dansk Sundhedsinstitut*

Helle Ploug Hansen  
*Professor, ph.d., mag.scient., sygeplejerske*  
*Institut for Sundhedstjenesteforskning*  
*Forskningsenheden: Helbred, Menneske og Samfund*  
*Syddansk Universitet, Odense*

Charlotte Jacobsen (indtil 16. juni 2009)  
*Projektleder, cand.scient. anth.*  
*Dansk Sundhedsinstitut*

**Metodekritik:**

Marie Henriette Madsen  
*Projektleder, cand.scient.san.publ.*  
*Dansk Sundhedsinstitut*

**Organisationsanalysen:**

Heidi Houlberg Salomonsen  
*Lektor, ph.d. i offentlig organisation og forvaltning,*  
*Institut for Økonomi, Politik og Forvaltning*  
*Aalborg Universitet*

Karen Nielsen Breidahl  
*Cand.scient.adm., ph.d.-stipendiat*  
*Institut for Økonomi, Politik og Forvaltning*  
*Aalborg Universitet*

Peter Kragh Jespersen  
*Professor i offentlig organisation og forvaltning*  
*Institut for Økonomi, Politik og Forvaltning*  
*Aalborg Universitet*

**Økonomianalysen:**

Kristian Kidholm  
*MTV-konsulent, cand.rer.soc., ph.d.*  
*Forsknings- og MTV-afdelingen*  
*Odense Universitetshospital*

**Projektgruppen i øvrigt:**

Ane Friis Bendix  
*Sundheds- og omsorgschef, dr.med.*  
*Frederiksberg Kommune*

Doris Nørgård  
*Leder, sygeplejerske*  
*Center for Folkesundhed, Afdeling Holstebro*  
*Region Midtjylland*

Anne Frølich  
*Overlæge, ekstern lektor*  
*Afdeling for Sammenhængende Patientforløb (ASP)*  
*Bispebjerg Hospital*

Jane Tribler  
*Chefkonsulent, MPH*  
*Afdelingen for Sundhed og Forebyggelse*  
*Århus Kommune*

Birgitte Holm Petersen  
*Informationsspecialist, Master of Library & Information Science*  
*Biblioteket*  
*Sundhedsstyrelsen*

Mirja Kløjgaard (indtil 28. februar 2009)  
*Studentermedhjælp, stud.scient.san.publ.*  
*Monitorering & Medicinsk Teknologivurdering*  
*Sundhedsstyrelsen*

Line Steinmejer Nikolajsen (fra 1. april 2009)  
*Studentermedhjælp, stud.scient.pol.*  
*Monitorering & Medicinsk Teknologivurdering*  
*Sundhedsstyrelsen*

#### **Tilknyttede kliniske eksperter:**

Elisabeth Bendstrup  
*Overlæge, ph.d.*  
*Lungemedicinsk afdeling, Århus Sygehus*

Thomas Ringbæk  
*Overlæge dr.med.*  
*Hjerte-lungemedicinsk afdeling, Hvidovre Hospital*

Ingrid Titlestad  
*Overlæge, ph.d.*  
*Lungemedicinsk afdeling, Odense Universitetshospital*

Ole Snorgaard  
*Overlæge*  
*Endokrinologisk Afdeling, Hvidovre*

Jan Erik Henriksen  
*Overlæge, klinisk lektor, ph.d.*  
*Endokrinologisk Afdeling M*  
*Odense Universitetshospital*

Sundhedsstyrelsen retter en stor tak til projektgruppen for et omfattende og grundigt arbejde. Desuden takkes de kliniske eksperter, der har været tilknyttet projektet og bistået med vurdering af litteratur og konklusioner på den epidemiologiske del af MTVen.

Samtlige projektgruppedeltagere, som ikke er ansat i Sundhedsstyrelsen, har indleveret habilitetserklæringer og har derved erklæret direkte, individuelle, personlige eller økonomiske interesser i den foreliggende sags udfald. Erklæringerne er tilgængelige på Sundhedsstyrelsens hjemmeside, [www.sst.dk](http://www.sst.dk).

## Referencegruppen

Referencegruppen består af repræsentanter for de væsentligste interessenter i forhold til patientuddannelse i Danmark. Følgende interessenter deltog i referencegruppen:

- Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse
- Danske Regioner
- Repræsentant fra en af de fem regioner, udpeget af Danske Regioner
- Kommunernes Landsforening
- Repræsentanter fra to kommuner, udpeget af Kommunernes Landsforening
- Danske Patienter
- Diabetesforeningen
- Komiteen for Sundhedsoplysning
- Dansk Endokrinologisk Selskab
- Dansk Lungemedicinsk Selskab
- Dansk Selskab for Almen Medicin
- Dansk Almenmedicinsk KvalitetsEnhed (DAK-E)
- Dansk Medicinsk Selskab
- Repræsentant fra Fagligt Selskab for Ledende Sygeplejersker, udpeget af Dansk Sygepleje Selskab
- Repræsentant fra Fagligt Selskab for Dermatologiske sygeplejersker, udpeget af Dansk Sygepleje Selskab
- Danske Fysioterapeuter.

Endvidere deltog to faglige eksperter i relation til patientuddannelse, Helle Schnor og Lone Grøn, i referencegruppen.

Referencegruppen mødtes en gang for at diskutere et udkast til MTVen. Endvidere fik gruppen mulighed for at sende skriftlige kommentarer til et færdigt udkast til rapporten. Referencegruppen havde til opgave at give deres holdninger til kende i forhold til rapporten. Alle kommentarer blev efterfølgende gennemgået og vurderet af projektgruppen. Sundhedsstyrelsen retter en stor tak til referencegruppen for deres konstruktive kommentarer og store engagement.

## Læsevejledning

Denne MTV kan læses på forskellige måder:

For politisk-administrative beslutningstagere er det særlig relevant at læse rapportens sammenfatning, som giver et hurtigt overblik over de analyser og vurderinger, som indgår i rapporten. Sammenfatningen indeholder en oversigt over rapportens svar på de stillede MTV-spørgsmål samt MTVens samlede vurdering, herunder rådgivning til beslutningstagere.

For fx sundhedsprofessionelle og forskere, der arbejder med patientuddannelse, og som har behov for mere detaljeret indblik i rapportens analyser, er det relevant at læse MTVen i sin helhed.

Indholdet i MTVen er følgende:

Først findes en præsentation af projektgruppen samt en sammenfatning af MTVen på dansk og engelsk. Dernæst følger en ordliste, der beskriver forskellige faglige udtryk og ord, der er anvendt i rapporten.

I kapitel 1 bliver baggrund, formål og afgrænsning af projektet gennemgået. Samtidig præsenteres de MTV-spørgsmål, som besvares i de følgende kapitler.

Kapitel 2 giver en introduktion til patientuddannelse samt centrale begreber og terminologi og præsenterer lovgivningen og den sundhedspolitiske ramme for patientuddannelse. Endvidere indeholder kapitlet en kort oversigt over sygdomsforekomsten inden for type 2-diabetes og KOL samt kronisk sygdom generelt.

Kapitel 3 indeholder en vurdering af effekten af patientuddannelse. Desuden beskrives det teoretiske grundlag for patientuddannelser inden for type 2-diabetes, KOL og generelle patientuddannelser, fulgt af en beskrivelse af den pædagogiske praksis samt kvaliteten af den måde, hvorpå teorien er omsat til praksis.

Kapitel 4 belyser brugeres perspektiver på gruppebaseret patientuddannelse ved at gennemgå eksisterende undersøgelser, der beskriver brugeres erfaringer med og udbytte af patientuddannelse. Desuden identificerer analysen faktorer i brugernes livssituation, fx socioøkonomisk status og kulturel baggrund samt selve udformningen af patientuddannelser, som kan have betydning for brugernes udbytte.

I kapitel 5 foretages en samlet metodediskussion, der inddrager analyseresultater om metoder til vurdering af patientuddannelsers effekter, patientoplevet udbytte og virkningsmekanismer fra kapitel 3 og 4.

I kapitel 6 præsenteres en analyse af organiseringen af patientuddannelser i de danske regioner og fem udvalgte kommuner med henblik på at identificere muligheder og barrierer for den fremtidige tilrettelæggelse af patientuddannelse.

Kapitel 7 indeholder en sundhedsøkonomisk analyse af omkostninger og økonomiske gevinster ved patientuddannelser. Endvidere indeholder kapitlet en kasseøkonomisk analyse, der belyser konsekvenser for regioner og kommuner af at udbyde patientuddannelse.

Kapitel 8 indeholder en samlet vurdering af rapportens resultater.

Efter referencelisten opstilles i rapportens bilag evidensstabeller, vurderingsskemaer for de inkluderede studier, beskrivelse af litteratursøgningerne samt metoder i relation til primær dataindsamling. I bilagene findes beskrivelser af, hvordan litteraturen er vurderet og evidensgraderet.

# Ordliste

CDSMP	Chronic Disease Self-Management Program er et patientuddannelsesprogram udviklet ved Stanford Patient Education Research Center, Stanford University, USA. Programmet henvender sig til mennesker med kronisk sygdom på tværs af diagnoser og er et eksempel på generel patientuddannelse (1).
Egenomsorg	<i>"Sundhedsaktivitet, som en patient eller anden borger udfører for at forebygge sygdom og fremme egen sundhed. Bemærkninger: Formålet er at opnå bedst mulig livskvalitet med størst muligt ansvar for og indflydelse på eget helbred. Oprindeligt set som lægfolks egne initiativer til sundhedsfremme, forebyggelse og selvbehandling. Nu omfatter begrebet også det sundhedsarbejde, som patienter udfører i samspil med sundhedsvæsenet"</i> (2). Synonymer: Selvhjælp, egenbehandling, selvbehandling, selvmonitorering. Engelske termer: self-care, self-management. Se Bilag 1.2
Empowerment	<i>"Element i sundhedsfremme, der har til formål at bibringe patienter og andre borgere handleevne samt kontrol og ejerskab over beslutninger, der påvirker deres livsvilkår og sundhed"</i> (3). Se i øvrigt Bilag 1.2
EPP	Expert Patients Programme er et engelsk program for en generel patientuddannelse efter CDSMP-modellen.
DAGS-takster	Står for Dansk Ambulant Grupperingssystem og er et økonomisk afregningsprincip.
DRG-takster	Står for Diagnose Relaterede Grupper og er en økonomisk beregningsmetode til at værdisætte og afregne sundhedsydelser.
Generisk model for forløbsprogrammer	<i>"Beskriver den samlede tværfaglige, tværsektorielle og koordinerende sundhedsfaglige indsats for en given kronisk tilstand, der sikrer anvendelse af evidensbaserede anbefalinger for den sundhedsfaglige indsats, en præcis beskrivelse af opgavefordeling samt koordinering og kommunikation mellem alle involverede parter"</i> (4).
Genoptræning	<i>"... en målrettet og tidsafgrænset samarbejdsproces mellem en patient/borger, eventuelt pårørende og personale. Formålet med genoptræning er, at patienten/borgeren, opnår samme grad af funktionsevne som tidligere eller bedst mulig funktionsevne; bevægelses- og aktivitesmæssigt, kognitivt, emotionelt og socialt"</i> (5).
Handlekompetence	<i>"En kapacitet, som en vilje og en evne til at tage sunde valg og til at tage ansvaret for sit eget liv. Handlekompetence hænger sammen med vort syn på handling som en meningsfuld og rationel adfærd"</i> (6). Se Bilag 1.3
KOL	Kronisk obstruktiv lungelidelse.
Patientuddannelse	<i>"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"</i> (2).



PCT	Primary Care Trusts. De lokale afdelinger, der står for det britiske sundheds-væsens primærsektor.
Rehabilitering	<i>"En koordineret, sammenhængende, tidsbegrænset, vidensbaseret indsats, der har til formål at genoprette og vedligeholde det fysiske, psykiske og sociale funktionsniveau hos patienten og forhindre tilbagefald af sygdom. Rehabilitering er en helhedsorienteret intervention, fx bestående af patientundervisning, styrkelse af egenomsorg, støtte til adfærdsændringer, genoptræning, psykosocial omsorg samt efterbehandling"</i> (3). Se i øvrigt Bilag 1.4
Self-efficacy	Troen på egne evner til at gennemføre en bestemt adfærd og opnå et bestemt mål (1). Se Bilag 1.5
Self-management	En betegnelse for patientens evne til at monitorere egen sygdom og yde egenomsorg. Begrebet benyttes synonymt med egenomsorg.
SIKS-projektet	Samlet Indsats for Kronisk Syge. En rehabiliteringsindsats i Københavns Kommune.
Type 2-diabetes	Type 2-diabetes er kendetegnet ved, at individets evne til at udnytte insulin er svækket (kaldet insulinresistens) ofte i kombination med en relativt nedsat insulinproduktion. Dette medfører, at blodets indhold af sukkerstof-fet glukose stiger til værdier over det normale, og at glukosen ikke udnyttes optimalt af organismen. Tilstanden kan reguleres ved kostændringer og øget fysisk aktivitet, men må ofte suppleres med medicinsk behandling.
FEV	Forceret Ekspiratorisk Volumen i løbet af det første sekund.
FVC	Forceret Vital Kapacitet.

# 1 Introduktion

## 1.1 Baggrund for projektet

Internationalt såvel som nationalt forskyder grænserne sig i disse år hastigt mellem de ansvarsområder, som sundhedsvæsenet traditionelt varetager, og de aktiviteter, som individer selv forventes at varetage, når det gælder kronisk sygdom. Personer med kronisk sygdom bliver i stigende grad involveret i deres egen sygdomsbehandling (7).

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 (8), og det skønnes, at personer med kronisk sygdom i dag lægger beslag på 70-80 % af de ressourcer, der anvendes i sygehusvæsenet (9). 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 peger forskningen på, at det er i egen interesse for personer med kronisk sygdom, at opbygge kompetencer til håndtering af deres egen sygdom (10).

Patientuddannelse er et blandt mange tiltag, der sigter mod, at personer med kronisk sygdom involveres i deres egen sygdomsbehandling. Formålet med patientuddannelsen er, at deltagerne tilegner sig kompetencer, der gør dem i stand til at håndtere deres kroniske sygdom bedre. Ligeledes er det en hyppig forventning, at patientuddannelse resulterer i reduceret forbrug af sundhedsydelser (1, 2, 11, 12).

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 sin 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 fra 2006 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 (2, 11, 13, 454). Således er der med sundhedsloven og 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.

## 1.2 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 patient-

uddannelse 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 henblik på at opnå udbytte 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.

### 1.3 Definition og afgrænsning

Begrebet patientuddannelse defineres forskelligt (2, 9). I denne MTV 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”* (2).

Dog afgrænses patientuddannelse i denne MTV til at være en gruppebaseret teknologi, der kan indeholde individuelle forløb. Patientuddannelse kan involvere både personer med kronisk sygdom og pårørende. Uddannelsen kan udføres og organiseres på forskellige måder. I rapporten inkluderes generel patientuddannelse og sygdomsspecifik patientuddannelse.

Den generelle model er karakteriseret ved patientuddannelser, hvor uddannelser går på tværs af diagnoser. Blandt de generelle patientuddannelser er Chronic Disease Self-Management Program (CDSMP) den bedst kendte og mest undersøgte patientuddannelse. CDSMP betegnes i dansk sammenhæng som ”Lær at leve med kronisk sygdom”. Uddannelsens indhold er hovedsageligt fokuseret på psykosociale temaer.

Sygdomsspecifikke modeller henvender sig til personer med en specifik diagnose, og uddannelsen varetages af sundhedsfagligt personale. Uddannelsernes indhold er primært medicocentrisk (14).

Den generelle patientuddannelse inddrages i nærværende MTV med henblik på at undersøge en generisk model i sammenligning med de sygdomsspecifikke uddannelser, som ofte er forskelligt struktureret. Dette giver mulighed for at belyse forskellige mulige modeller i den fremtidige organisering af patientuddannelse.

MTVen afgrænser sig inden for de sygdomsspecifikke modeller til at undersøge patientuddannelse for voksne personer med KOL og type 2-diabetes. Dette valg er ikke et udtryk for, at andre sygdomsgrupper, fx kræft, psykiatri og hjertesygdomme, er min-

dre vigtige, men at det vil være for omfattende at medtage mere end to sygdomsgrupper. De to grupper er valgt, fordi der bl.a. nationalt satses på disse to sygdomme i forhold til implementering af de nationale forløbsprogrammer. Desuden er der erfaring med og eksisterer dokumentation i relation til patientuddannelse inden for disse to sygdomsgrupper (4, 15). Derudover afgrænser MTVen sig til at omhandle gruppebaseret uddannelse, der samtidig kan indeholde individuelle forløb. Dermed ekskluderes den individuel patientuddannelse, vel vidende at individuel patientuddannelse spiller en væsentlig rolle i patientuddannelse generelt. Denne afgrænsning er foretaget af ressourcehensyn. Studier, der inddrager perspektiver på 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. Begrebet patientuddannelse diskuteres yderligere i kapitel 2.

#### 1.4 Patientuddannelse – en social teknologi

Patientuddannelse er en kompleks teknologi. Sygdomsgrad, varighed, komorbiditet og sygdommens udvikling kan have indflydelse på de ønskede effekter. Derudover har deltagernes egne ressourcer og livsforløb sammen med det sociale netværk i familie, arbejdsliv og fritidsaktiviteter også betydning for, hvordan patientuddannelsens ønskede resultater opnås. Nyere undersøgelser peger ligeledes på, at undervisningsformen, indholdet, uddannelsens tilrettelæggelse og underviserens kompetencer indvirker på uddannelsens effekt (9, 16-18). Patientuddannelse som medicinsk teknologi er karakteriseret ved også at være en social teknologi, dvs. en videnspraksis, gennem hvilken individer formes til at forstå og handle på bestemte måder. Teknologien er social forstået som stærkt knyttet til sociale relationer i sit væsen. Samtidig har teknologien et socialt sigte; at ændre sociale relationer, adfærdsmønstre og værdier på en måde, der skaber bedre liv (19).

#### 1.5 Indhold

Som anført er effekten af patientuddannelse i vid udstrækning uafklaret, derfor vil *teknologidelen* sætte fokus på følgende to centrale udfordringer i vurderingen af patientuddannelser:

- Hvad er virkningsmekanismerne ved patientuddannelse?
- Hvordan måles effekten af patientuddannelse mest hensigtsmæssigt?

Nyere publikationer, der ser på effekten af patientuddannelse, konkluderer, at de anvendte undersøgelsesmetoder og effektmål samt de teoretiske antagelser om, hvordan de tilsigtede resultater opnås, ikke er tilstrækkeligt gode og præcise til at opfange og dokumentere effekten af patientuddannelser (11, 18, 20-22). For at få mere viden om, hvorledes man opnår de tilsigtede effekter af patientuddannelse, er det derfor væsentligt at se på det teoretiske grundlag for patientuddannelse og de foreliggende beskrivelser af anvendte pædagogiske praksisser. Dermed ønsker denne MTV at bidrage med viden om, hvilke teoretiske grundlag og pædagogiske praksisser der kan forventes at have større effekt end andre, og som dermed vil være mere oplagte at anvende på sigt.

I forbindelse med vurderingen af effekten af patientuddannelse er det vigtigt at være opmærksom på, om de anvendte metoder og effektmål er valide og dækkende. Denne MTV vurderer effekten af patientuddannelse samt de videnskabelige metoder, der anvendes til effektmåling. Problemstillinger i forbindelse med effektmålingen er bl.a.,

hvordan og hvornår effekten måles. Desuden er det ofte kvantitative metoder, der anvendes til at måle patientuddannelsernes effekt. For at få større indsigt i hvordan patientuddannelse virker og virker ind i deltagernes liv samt i vurderingen af forventede, forbedrede eller udeblevne resultater af patientuddannelse, er det relevant at inddrage kvalitativ forskning for at kvalificere viden om hvilke effekter, der har betydning for deltagerne (18, 22, 23).

I et *patientperspektiv* er det relevant at se på, hvem der bruger patientuddannelse i forhold til køn, social baggrund og etnicitet. Det bidrager med vigtige indsigter i forhold social ulighed og sårbare grupper i relation til patientuddannelse. I lyset af, at grænserne forskydes mellem, hvad der varetages i sundhedsvæsnet, og hvad det enkelte menneske forventes at tage ansvar for i sin sygdomsbehandling, diskuterer denne MTV, hvilket udbytte deltagerne påpeger at opnå i forhold til at håndtere livet med en kronisk sygdom gennem patientuddannelse. Denne viden vil også kunne pege på, hvad der er væsentligt at inddrage i den fremtidige patientuddannelse. Endelig vil det være relevant at undersøge, hvilke barrierer og muligheder der kan bidrage til at fastholde de ønskede resultater set i lyset af deltagernes hverdags- og arbejdsliv (4, 7, 10).

*Metodekritik* sætter fokus på, hvordan resultaterne af patientuddannelse måles, og det diskuteres, hvorvidt disse metoder er dækkende og relevante i forhold til at vurdere effekten af patientuddannelse.

I *organisationsanalysen* er strukturreformen og den øgede indsats over for personer med kronisk sygdom vigtige ændringer, som aktualiserer behovet for at afdække muligheder og barrierer i forbindelse med organiseringen af patientuddannelse. Samtidig kortlægges tendenser for den nuværende organisering på kommunalt og regionalt niveau med henblik på at pege på muligheder og barrierer for den fremtidige organisering på området. Desuden afdækker analysen, hvilke ressourcer udvalgte patientuddannelsesforløb kræver med hensyn til fx uddannelse, kompetencer og fysiske rammer.

*Økonomianalysen* sætter kritisk fokus på dokumentationen af den økonomiske effekt ved patientuddannelse. Patientuddannelse fører ideelt set til reduceret forbrug af sundhedsydelser, men påvirkningen af forbruget af sundhedsydelserne er ringe belyst, og der, hvor det er belyst, viser interventionen ringe effekt på sundhedsudgifter (9, 18, 24). Den forventede reduktion i sundhedsudgifter som følge af patientuddannelse er baseret på en antagelse om, at der er en sammenhæng mellem nedsat sygelighed og reducerede sundhedsudgifter, hvilket ikke altid er tilfældet. Faktorer som egne ressourcer, uddannelse, sygdommens udvikling og varighed samt sundhedsadfærd har også indflydelse på forbruget. Derfor er der brug for kritisk at undersøge de økonomiske konsekvenser af patientuddannelse samt at gennemgå, hvilke parametre der måles på, og hvad der vil være ønskeligt at inddrage i fremtidige sundhedsøkonomiske analyser på området.

## 1.6 MTV-spørgsmål

Følgende spørgsmål besvares i MTVen:

### *Teknologi*

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

- Hvilke former for teoretisk grundlag og pædagogisk praksis kan identificeres i patientuddannelserne?
- Hvilken kvalitet har omsætningen af det teoretiske grundlag til pædagogisk praksis i patientuddannelserne?
- Hvilke kompetencer må der forudsættes i det udførende led?

#### *Patient*

- Hvem bruger patientuddannelserne?
- Hvad oplever deltagerne selv som udbytte af patientuddannelse?
- Hvilke behov kan identificeres blandt personer med kronisk sygdom med betydning for den fremtidige tilrettelæggelse af patientuddannelse?

#### *Metodekritik*

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

#### *Organisation*

- Hvad er de internationale erfaringer med organisering af patientuddannelse?
- Hvordan er sygdomsspecifikke og generelle patientuddannelser organiseret i dansk sammenhæng?
- Hvilke barrierer og muligheder kan identificeres for organiseringen af de sygdomsspecifikke og generelle patientuddannelser i de danske regioner og kommuner?
- Hvilke kompetencer fordres i forbindelse med henholdsvis sygdomsspecifikke og generelle patientuddannelser?
- Hvilke perspektiver kan der på baggrund af analysen af ovenstående problemstillinger peges på i forhold til den fremtidige organisering af patientuddannelse?

#### *Økonomi*

- Hvad er de samfundsøkonomiske omkostninger pr. person, der deltager i patientuddannelserne?
- Hvad er de mulige økonomiske gevinster ved patientuddannelsernes effekt på forbruget af sundhedsvæsenets ydelser?
- Hvad er forholdet mellem omkostninger og effekt i patientuddannelse?
- Hvad er de kasseøkonomiske konsekvenser for hhv. kommuner og regioner (sygehuse) ved afholdelse af patientuddannelserne?
- Hvilke usikkerheder er forbundet med de beregnede omkostninger?

## 1.7 Data og metoder

Denne MTV tager hovedsageligt udgangspunkt i systematiske litteraturgennemgange, men i forhold til organisations- og økonomianalysen er der suppleret med dataindsamling.

#### *Teknologi*

- Patientuddannelsers effekt, brug af metoder og sammenhæng til teoretiske grundlag belyses ud fra en systematisk litteraturgennemgang.

### *Patient*

- De patientrelaterede spørgsmål belyses på baggrund af en systematisk litteraturgennemgang.

### *Metodediskussion*

- Metodediskussion baseres indholdsmæssigt på analyserne i teknologi- og patientkapitlerne.

### *Organisation*

- Kortlægning af den aktuelle patientuddannelse er sket ved dokumentindsamling i de fem regioner og fem udvalgte kommuner
- Der er udarbejdet fokusgruppeinterviews med udvalgte personer fra kommuner, regioner og en praktiserende læge for at afdække barrierer og muligheder i relation til organiseringen af patientuddannelse
- For at belyse internationale erfaringer er foretaget systematisk litteraturgennemgang på området.

### *Økonomi*

- Modellen for omkostningsanalysen udarbejdes på baggrund af en systematisk litteraturgennemgang
- Med henblik på at analysere omkostninger ved patientuddannelse i Danmark indsamles omkostningsdata fra udvalgte danske patientuddannelser.

## 2 Patientuddannelse – kronisk sygdom

### 2.1 Patientuddannelse – historie – definitioner

I Danmark blev de første patientuddannelser introduceret omkring 1990 (11). De henvendte sig til personer med astma, gigt, eksem og nyresygdomme. I dag benyttes patientuddannelse inden for en række sygdomme som fx kræft, hjertesygdomme, ryglidelser og psykiatriske lidelser. Desuden findes der patientuddannelser, der ikke afgrænser sig til en specifik sygdomsgruppe, men har et mere generelt sigte i forhold til at mestre livet med kronisk sygdom.

Der sondres traditionelt mellem to forskellige typer patientuddannelse (11, 25):

- De sygdomsspecifikke uddannelser, der henvender sig til personer med en bestemt diagnose som fx hjertesygdom, kræft og diabetes. De sygdomsspecifikke patientuddannelser var indtil strukturreformen altovervejende organiseret på hospitalet. Undervisningen foregår ofte i tværfaglige teams bestående af fx læger, sygeplejersker og fysioterapeuter. Uddannelsernes indhold er overvejende medikocentrisk, og målet er bedre compliance. Det vil sige, at personen med kronisk sygdom i højere grad følger den anbefalede medicinske behandling, herunder råd og vejledning fra sundhedsprofessionelle. Indholdet i undervisningen omfatter typisk formidling af viden om sygdommen, medicinen, bivirkninger og symptomer, konkret problemløsning, og herunder læring i praktiske og teoretiske færdigheder (11, 25). Den medikocentriske retning er derfor hovedsageligt defineret ud fra et medicinsk behandlerperspektiv. Selvmonitorering og egenbehandling er centrale begreber i denne retning.
- I de generelle patientuddannelser, hvor uddannelsen går på tværs af diagnoser, er der hovedvægt på psykosociale temaer i undervisningen. Målet er, at personen med kronisk sygdom opnår bedre kontrol over sin livssituation. Undervisningen indeholder temaer omkring styrkelse af patientens evne til problemløsning, selvtillid, troen på egne ressourcer og egen kompetence som middel til bedre trivsel og øget sundhed (1, 11, 25). Blandt de generelle patientuddannelser er CDSMP den bedst kendte og mest undersøgte patientuddannelse. På dansk er programmet introduceret som "Lær at leve med kronisk sygdom". Det er en generisk model, idet uddannelsen er karakteriseret ved et bestemt indhold og struktur. Underviserne er blandt andet personer med kronisk sygdom, og undervisningen foregår på tværs af sygdomsdiagnoser. Formålet er at øge self-efficacy hos personer med kronisk sygdom (18). CDSMP er forholdsvis udbredt i Danmark (18, 26-28)<sup>6</sup>.

Imidlertid ses der også eksempler på patientuddannelser, der søger at kombinere aspekter fra både de sygdomsspecifikke og generelle patientuddannelser og samtidig indgår i større strukturerede rehabiliteringsindsatser. Sammenhængende Indsats for Kronisk Syge (SIKS) og Nordborgmodellen kan ses som eksempler på dette. Det er indsatser, hvor uddannelsen både har et medikocentrisk og psykosocialt indhold. SIKS-projektet overskrider ligeledes de sektorielle grænser mellem sygehuse og kommuner, således at patientuddannelsen i relation til de respektive patientforløb både varetages i primær- og sekundærsektor (9, 29). Efter strukturreformen er flere af landets kommuner aktivt involveret i at udbyde patientuddannelse også med et sygdomsspecifikt indhold. Det vil sige, at opdelingen mellem sygdomsspecifikke og generelle patientuddannelser ikke er dækkende for, hvordan patientuddannelser organiseres, og hvilket indhold de har.

<sup>6</sup> Sundhedsstyrelsen købte i 2004 licens til CDSMP modellen og har licens frem til 2012. Der er pr. 1. december 2008 75 kommuner, fem regioner og fire patientforeninger, der har indhentet licens til programmet. Samtidig er regionerne i gang med at kortlægge de patientuddannelser, der findes i deres regioner (26-28).



### 2.1.1 Definition

Patientuddannelse er ikke entydigt defineret og benyttes ofte synonymt med patientskole og patientundervisning. Patientskole og patientundervisning benyttes fx af Institut for Kvalitet og Akkreditering i Sundhedsvæsenet (IKAS), Det Nationale Råd for Begrebsafklaring og i publikationen ”Patientskoler og gruppebaseret patientundervisning” (3, 11, 30).

I Sundhedsstyrelsens nyere udgivelse benyttes betegnelsen patientuddannelse, og heri definerer Sundhedsstyrelsen, at patientuddannelse overordnet omhandler:

*”Strukturerede uddannelsesforløb, organisatoriske rammer, udvikling af uddannelsesprogrammer, pædagogisk metode og evaluering af uddannelsens effekt” (2).*

I samme publikation defineres patientuddannelse mere specifikt 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” (2).*

Nærværende MTV benytter ovenstående definition af patientuddannelse. Ved at benytte betegnelsen patientuddannelse indikerer MTVen ikke, hvorvidt uddannelsen er tilrettelagt individuelt eller gruppebaseret, hvilket patientskole typisk indikerer. Ligeledes signalerer denne betegnelse, at patientuddannelse omhandler dannelse af personer. Derved relateres betegnelsen til de fremsatte formål med patientuddannelse, der omhandler personers læring og tilegnelse af kompetencer i relation til at mestre deres kroniske sygdom bedre (1, 2, 11, 12). Dannelse omfattes bedre af begrebet patientuddannelse end eksempelvis af patientundervisning.

## 2.2 Patientuddannelse som del af rehabiliteringsindsatser

Nogle patienter med kroniske sygdomme har behov for en helhedsorienteret rehabiliteringsindsats. I denne MTV ses rehabilitering overordnet som en samling af indsatser i et forløb. Indsatser, som indgår i en samlet rehabiliteringsindsats, er ofte patientrettet forebyggelse og genoptræning. Patientuddannelse er i denne sammenhæng en delmængde af en samlet rehabiliteringsindsats.

Det Nationale Begrebsråd for Sundhedsvæsenet og Sundhedsstyrelsen definerer rehabilitering som:

*”En koordineret, sammenhængende, tidsbegrænset, vidensbaseret indsats, der har til formål at genoprette og vedligeholde det fysiske, psykiske og sociale funktionsniveau hos patienten og forhindre tilbagefald af sygdom. Rehabilitering er en helhedsorienteret intervention, fx bestående af patientundervisning, styrkelse af egenomsorg, støtte til adfærdsændringer, genoptræning, psykosocial omsorg samt efterbehandling” (3).*

Denne begrebsafklaring viser, at patientuddannelse og genoptræning skal ses som dele af en overordnet rehabiliteringsindsats.

### 2.2.1 Genoptræning

Genoptræning er karakteriseret ved at genoptræne funktionsnedsættelse som følge af skade og/eller sygdom. Genoptræning er ofte et betydningsfuldt aspekt af en samlet rehabilitering sammen med andre indsatser. Vejledning om træning i kommuner og regioner definerer samlet set genoptræning efter sundhedsloven og serviceloven som ”... en målrettet og tidsafgrænset samarbejdsproces mellem en patient/borger, eventuelt pårørende og personale. Formålet med genoptræning er, at patienten borgeren opnår samme grad af funktionsevne som tidligere eller bedst mulig funktionsevne; bevægelses- og aktivitetsmæssigt, kognitivt, emotionelt og socialt ” (5).

Patientuddannelse kan ydes i sammenhæng med genoptræning og indgå i større rehabiliteringsindsatser. Herved vanskeliggøres det metodisk at isolere effekten af patientuddannelse. Det gør sig eksempelvis gældende, når forskere generelt og eksperter i relation til denne MTV skal vurdere effekten af patientuddannelse. Desuden kan der være uklarhed i brugen af begreberne, hvilket ligeledes gør sig gældende i den internationale litteratur (15). På KOL-området findes der eksempelvis en betydelig mængde litteratur, der defineres som KOL-rehabilitering. I det tilfælde kræver det en grundig gennemgang af studierne for at isolere studier, der udelukkende fokuserer på patientuddannelse.

## 2.3 Patientuddannelse – lovgivning og sundhedspolitisk ramme

### 2.3.1 Strukturformen og sundhedsloven

Terminologien patientrettet forebyggelse og borgerrettet forebyggelse blev som noget nyt indskrevet i sundhedsloven (454).

Det er i dag anerkendt at se patientuddannelse som en del af den patientrettede forebyggelse. Patientrettet forebyggelse omhandler, hvordan man hindrer, at sygdommen udvikler sig yderligere, hvordan eventuelle komplikationer kan begrænses og/eller udskydes, samt hvordan borgere opnår størst mulig sygdomsmestring og livskvalitet. Det vil sige, at den patientrettede forebyggelse sigter mod at optimere behandlingen og sætte den enkelte person i stand til at tage bedst mulig vare på sig selv. Det kræver viden, kompetencer og færdigheder at udøve, hvilket fx kan udvikles gennem rehabilitering, herunder patientuddannelse og genoptræning (3).

Med sundhedsloven og strukturformen i 2007 blev der indført et delt ansvar mellem kommuner og regioner i forhold til patientrettet forebyggelse jf. § 119 Stk. 1-3 (454).

Patientuddannelse eller patientundervisning er imidlertid ikke specifikt nævnt som en del af den patientrettede forebyggelse, ligesom man med udgangspunkt i sundhedsloven ikke autoritativt kan sige, hvad der forstås ved patientuddannelse.

At patientuddannelse kan ses som del af den patientrettede forebyggelse underbygges eksplicit i følgende bemærkning til sundhedsloven L 74. Folketinget 24. februar 2005, hvor patientundervisning eksplicit nævnes som et tiltag, der kan bidrage til at sætte personer med kronisk sygdom bedst muligt i stand til at tage vare på sig selv: ”Mere end hver tredje voksne dansker lever i dag med en langvarig sygdom, fx type 2-diabetes, hjertekarsygdomme, muskel-skeletlidelser (...) Kroniske og langvarigt syge har behov for regelmæssig og tilbagevendende kontakt til sundhedsvæsenet. Der skal derfor ske tilpasninger i sundhedsvæsenets indsats. Kommunalbestyrelserne får fremover en væsentlig opgave med at samarbejde med regionsrådene om at udvikle og bidrage til indsatsen over for denne patientgruppe. Sigtet er at optimere behandlingen og sætte den enkelte patient i stand til at

*tage bedst mulig vare på sig selv... Det forudsætter, at den enkelte patient i videst muligt omfang får de kompetencer, den nødvendige viden og de nødvendige færdigheder til at tage vare på eget helbred og udøve god egenomsorg, fx ved rehabilitering, patientundervisning og genoptræning”.*

Patientuddannelse vil således kunne indgå som del af såvel sygehusenes som almen praksis og kommunernes ansvar. Det skal ligeledes ses i lyset af sundhedslovens brede definition af ordet behandling. Ordet behandling defineres som: *”Undersøgelse, diagnosticering, sygdomsbehandling, fødselsbistand, genoptræning, sundhedsfaglig pleje, samt forebyggelse og sundhedsfremme i forhold til den enkelte patient” (§5).*

Sundhedskoordinationsudvalget er et udvalg bestående af repræsentanter fra kommuner og regioner. Det har ansvaret for at udarbejde et generelt udkast til de sundhedsaftaler, der efter sundhedsloven § 205 skal indgås mellem regioner og de enkelte kommuner i regionen. Ifølge bekendtgørelse nr. 778 af 13. august 2009 om sundhedskoordinationsudvalg og sundhedsaftaler skal de obligatoriske aftaler vedrørende forebyggelse og sundhedsfremme, herunder patientrettet forebyggelse, beskrive følgende:

- Arbejdsdeling mellem region og kommuner i forhold til den patientrettede forebyggelses- og sundhedsfremmeindsats
- Hvordan parterne sikrer sammenhæng mellem de regionale og kommunale forebyggelses- og sundhedsfremmetilbud
- Hvordan parterne sikrer dialog i forbindelse med tilrettelæggelse, udvikling og kvalitetssikring af den patientrettede forebyggelses- og sundhedsfremmeindsats
- Hvordan parterne sikrer, at indsatsen for patienter med et konstateret behov for patientrettet forebyggelse tilrettelægges i overensstemmelse med den faglige evidens og viden herom
- Hvordan parterne sikrer kronisk syge patienter kontakt med de relevante aktører i region og kommune, som forestår patientrettede forebyggelses- og sundhedsfremmetilbud
- Hvordan parterne følger op på aftalen.

### 2.3.2 Forløbsprogrammer

Sundhedsstyrelsens generiske model for forløbsprogrammer danner ligeledes en central strukturel ramme for den samlede indsats for kronisk syge. Forløbsprogrammerne indeholder generelle retningslinjer for, hvordan den strukturerede indsats til kronisk syge skal tilrettelægges, og hvad indsatsen bør indeholde. Et centralt element i forløbsprogrammerne er, at kommuner og regioner tager stilling til ansvars- og opgavefordelingen i forhold til at sikre et sammenhængende patientforløb. Den generiske model beskriver et forløbsprogram på følgende måde:

*”.. den samlede tværfaglige tværsektorielle og koordinerede sundhedsfaglige indsats for en given kronisk tilstand, der sikrer anvendelse af evidensbaserede anbefalinger for den sundhedsfaglige indsats, en procesbeskrivelse af opgavefordeling samt koordinering og kommunikation mellem alle involverede parter” (4).*

Aktuelt arbejdes der på at implementere forløbsprogrammer for KOL i regioner og kommuner (15). Målet er, at dette sker for alle sygdomsområder, der defineres som en kronisk tilstand.

## 2.4 Patientuddannelse – terminologi og begreber

I forbindelse med patientuddannelse benyttes der mange begreber, som både kan have en teoretisk og praktisk betydning. Det omfatter eksempelvis begreber som empowerment, egenomsorg, self-management og self-efficacy.

MTVen lægger sig ikke fast på en bestemt begrebsterminologi, idet MTVen primært er et litteraturstudie, der viser, at forfatterne anvender og definerer begreberne forskelligt. Ligeledes kan begreberne defineres og indgå i de undersøgte interventioner, men det siger i praksis ikke noget om, hvorvidt og hvordan begreberne konkret anvendes.

Denne MTV undersøger primært fire effektområder; sundhedsadfærd, helbredsstatus, self-efficacy og sundhedsydelse. Studier demonstrerer, hvor vanskeligt det er at adskille og indholdsbestemme effektmålene præcist, og det skyldes bla., at begreber som empowerment, egenomsorg og self-efficacy ikke er entydigt defineret, ligesom eksempelvis egenomsorg, som i denne MTV ses som en del af sundhedsadfærd, undersøges metodisk forskelligt.

I 2005 udgav Sundhedsstyrelsen og Det Nationale Begrebsråd for Sundhedsvæsenet publikationen: ”Terminologi – forebyggelse, sundhedsfremme og folkesundhed” (3). Formålet med dette arbejde var at bidrage til en forbedret og meningsfuld kommunikation inden for forebyggelse og sundhedsfremme. Heri gøres det klart, at der ikke på forhånd findes en korrekt definition på begreberne – de er socialt konstruerede og under konstant udvikling (3). Nærværende MTV tilslutter sig denne forståelse. I lyset af det vil det ikke være meningsfuldt at begive sig ud i en nærmere begrebsafklaring. I stedet vælger vi kort at give en overordnet introduktion til de centrale begreber i ordlisten. Begrebsforklaringer vil typisk være citeret fra terminologigruppens publikation. Derudover vil der nogle steder blive henvist til yderligere afklaringer i selve rapporten og bilag (se Bilag 1).

## 2.5 Sygdomsforekomst

### 2.5.1 Type 2-diabetes

En opgørelse fra Det Nationale Diabetesregister viser, at 240.000 danskere havde kendt diabetes i 2007 svarende til ca. 4 % af befolkningen (31)<sup>7</sup>. Befolkningsundersøgelser, hvor der gennemføres en sukkerbelastningstest (som er guldstandard for at diagnosticere type 2-diabetikere), viser, at der er ca. dobbelt så mange, idet halvdelen er ukendte. Blandt de 240.000 med kendt diabetes har ca. 25.000 type 1-diabetes svarende til ca. 10 %. Opgørelsen viser endvidere, at antallet af nye diabetikere er ca. 24.000 årligt. Disse tal inkluderer både type 1- og type 2-diabetes og omfatter kun personer, som har fået konstateret sygdommen.

### 2.5.2 Kronisk obstruktiv lungesygdom

Et nyere studie skønner, at i alt 430.000 danskere har kronisk obstruktiv lungesygdom (KOL) (32). Heraf skønnes 270.000 at have moderat KOL og 40.000 svær KOL. Dette tal er noget højere end fundene i en landsdækkende undersøgelse fra 2005, som estimerede, at 260.000 danskere har KOL (8). Grunden til diskrepansen er, at der ved Østerbroundersøgelsen (32) blev foretaget en objektiv vurdering af forekomsten, mens sidstnævnte undersøgelse kun omfatter folks selvrapporterede oplysninger (8).

7 Det er ikke muligt at skelne eksakt mellem antallet af registrerede personer med type 1- og type 2-diabetes, idet en sådan registrering ikke finder sted.

### 2.5.3 Kronisk sygdom

Det varierer, hvordan kronisk sygdom afgrænses, da der ikke eksisterer en internationalt anerkendt definition af kronisk sygdom. Sundhedsstyrelsen afgrænsede i 2005 kronisk sygdom således:

*”Kronisk sygdom har en eller flere af følgende karakteristika: Sygdommen er vedvarende, har blivende følger, skyldes irreversible forandringer, kræver langvarig behandling og pleje og/eller en særlig rehabiliteringsindsats” (10).*

Forekomsten (prævalensen) af kronisk sygdom blandt voksne danskere er opgjort i en række undersøgelser, som viser lidt forskellige resultater. En landsdækkende undersøgelse fra 2005 finder, at 1,7 mio. voksne danskere har én eller flere langvarige sygdomme (8). Forekomsten af kronisk sygdom er også opgjort i regionale undersøgelser. Region Hovedstaden opgør, at 48 % af de voksne borgere har mindst én kronisk sygdom (33), mens Region Midtjylland finder, at ca. 54 % af de voksne borgere har mindst én kronisk sygdom (34). En opgørelse fra Region Nordjylland viser, at 40 % af regionens befolkning har mindst én kronisk sygdom (35).

Der er flere grunde til, at ovennævnte undersøgelser finder lidt forskellig forekomst af kronisk sygdom. For det første anvender de forskellige afgrænsninger af kronisk sygdom. For det andet er nogle undersøgelser baseret på spørgeskemaer, mens andre anvender oplysninger fra registre. Endelig varierer det, hvilke aldersgrupper undersøgelserne er baseret på, om de er landsdækkende eller regionale, og hvornår de er gennemført. Imidlertid viser de forskellige undersøgelser samstemmende, at der er tale om, at tæt på halvdelen af den voksne befolkning har en kronisk sygdom.

## 2.6 Omfanget af patientuddannelse i Danmark

### 2.6.1 Patientuddannelse – lær at leve med kronisk sygdom

Programmet ”Patientuddannelse – lær at leve med kronisk sygdom” er blevet taget i brug af regioner, patientorganisationer og kommuner siden marts 2006. En opgørelse fra Komiteen for Sundhedsoplysning viser, at der i 2007 blev gennemført 83 kurser med 918 deltagere (personlig meddelelse). En tilsvarende opgørelse fra 2008 viser, at 169 kurser blev gennemført med i alt 1.435 deltagere (personlig meddelelse). Langt størstedelen af kurserne gennemføres af kommunerne.

### 2.6.2 Sygdomsspecifik patientuddannelse – KOL og type 2-diabetes

Da gennemførelse af sygdomsspecifik patientuddannelse ikke registreres systematisk i landsdækkende registre, kan registre ikke anvendes til en opgørelse af antallet af personer med type 2-diabetes og KOL, der har gennemgået en sygdomsspecifik patientuddannelse. Der findes dog opgørelser fra enkelte af de tidligere amter og de nuværende regioner. Disse opgørelser indgår i en kortlægning af området i MTVens kapitel 6 vedr. organisation.

## 3 Teknologi

Effekten af og virkningsmekanismer ved gruppebaseret patientuddannelse inden for type 2-diabetes, KOL og generel patientuddannelse belyses ved en litteraturgennemgang.

Specifikt belyses:

- Hvilken effekt ses af patientuddannelse inden for type 2-diabetes, KOL og generel patientuddannelse?
- Hvilke former for teoretisk grundlag og pædagogisk praksis kan identificeres i patientuddannelserne?
- Hvilken kvalitet har omsætningen af det teoretiske grundlag til pædagogisk praksis i patientuddannelserne?
- Hvilke kompetencer må der forudsættes i det udførende led?

### 3.1 Metode

Kapitlet er baseret på en systematisk litteratursøgning for perioden 1990-2009 (Bilag 4.1- 4.2) omhandlende fem områder: 1) Effekter, 2) det teoretiske grundlag, 3) den pædagogiske praksis, 4) konsistensen mellem det teoretiske grundlag og den pædagogiske praksis og 5) kompetencer hos undervisere.

Litteratur om effekter er søgt i ti databaser, og i alt inkluderes der 46 artikler. Fire artikler er oversigtsartikler og/eller metaanalyser. Tre af disse fire oversigtsartikler er inden for type 2-diabetes og én inden for generel patientuddannelse. 42 primærartikler omhandler 30 forskellige kontrollerede undersøgelser, hvoraf langt den overvejende del er randomiserede kliniske undersøgelser. Der er inkluderet 12 primærstudier inden for KOL, 12 inden for type 2-diabetes og seks inden for generel patientuddannelse.

Litteraturen om teoretisk grundlag, pædagogisk praksis og underviserkompetencer tager udgangspunkt i tre litteraturgennemgange: 1) Ovenstående litteraturgennemgang af kvantitative studier, hvorfra der er inkluderet 16 studier, der udover at vurdere effekt også omhandler teoretisk grundlag, pædagogisk praksis og undervisningskompetencer. 2) En specifik søgning på teoretisk grundlag, pædagogisk praksis og undervisningskompetencer, hvor der er inkluderet ét studie. 3) Endelig er der inkluderet tre studier på baggrund af litteraturgennemgangen, der har fokus på brugeroplevet udbytte baseret på kvalitative studier (Bilag 5.2). Den samlede beskrivelse af inklusions- og eksklusionskriterier samt oversigt over de inkluderede studier fremgår af Bilag 4.3. Der er alt i alt gennemført søgninger i 11 databaser og inkluderet 21 artikler. For type 2-diabetes er der inkluderet fire oversigtsartikler og/eller metaanalyser og ti primære studier. For KOL er der inkluderet to primære studier, og for generel patientuddannelse er der inkluderet en oversigtsartikel/metanalyse og fire primære studier.

Detaljeret beskrivelse af søgestrategier fremgår af Bilag 4.1- 4.2 og Bilag 5.3.

### 3.2 Kort om kapitlet

En rapport om patientskolers effekt fra 2005 fokuserede på uddannelsernes metoder (14). I dette kapitel belyses metoderne grundigere ved at se på uddannelsernes teoretiske grundlag, deres pædagogiske praksis og kvaliteten af den måde, teori omsættes til praksis på. Desuden beskrives underviserens kompetencer, ligesom sammenhængen

mellem metoder og effekter belyses. Disse elementer antages at udgøre en væsentlig andel af de virkningsmekanismer, der fører til, at personer med kronisk sygdom kan opnå effekt af en patientuddannelse (36, 37).

### 3.3 Resultater ved gruppebaseret patientuddannelse

#### 3.3.1 Effekten af patientuddannelse

Effekten af gruppebaseret patientuddannelse inden for type 2-diabetes, KOL og generel patientuddannelse behandles separat (se Bilag 4.2.9 for detaljeret opgørelse).

De forskellige effektmål er kategoriseret i fire hovedområder:

- Sundhedsadfærd dækker sygdomsspecifik viden, adfærdsændring og self-management
- Helbredsstatus inddeles i psykosociale og biologiske parametre. De psykosociale mål dækker parametre såsom livskvalitet og tilfredshed med behandling. Biologiske mål dækker mortalitet, komplikationer, langtidsblodsukker (HbA1c) og måling af lungefunktion
- Self-efficacy og empowerment
- Forbrug af sundhedsydelser dækker parametre såsom antal kontakter til hospitalsvæsenet og egen læge.

Den litteratur, som ligger til grund for vurdering af teknologien, er af varierende kvalitet. Der er dog en forskel på kvaliteten af oversigtsartiklerne og primærstudierne. Grundlaget for vurderingen af gruppebaseret patientuddannelses effekt på sundhedsadfærd, helbredsstatus, self-efficacy og forbrug af sundhedsydelser sammenholdes med den inkluderede litteraturs metodologiske kvalitet. Kvaliteten af litteraturen sammenholdt med typen af undersøgelsen afgør det endelige evidensniveau, som resultaterne bygger på (se Bilag 4.2.2- 4.2.3, 4.2.10). De inkluderede oversigtsartikler inden for type 2-diabetes varierer fra moderat til høj intern validitet, men bygger generelt på heterogene undersøgelser, der gør det sværere at konkludere entydigt på effekten af gruppebaseret patientuddannelse for personer med type 2-diabetes. På flere områder er uddannelser i de inkluderede studier varierende i indhold, frekvens, varighed og behandlers profession. På det grundlag kan det være sværere at vurdere, hvilke parametre, der er evidens for, virker. For nogle effektmål er der variation i, hvordan de opgøres i de inkluderede studier, hvilket gør det sværere at sammenholde effekterne på tværs af de inkluderede studier. Flere effektmål vurderes på baggrund af et lille materiale, der svækker den statistiske styrke i forhold til at vurdere effekten. Den inkluderede oversigtsartikel inden for generel patientuddannelse har en høj intern validitet og bygger på homogene studier. Alle resultater bygger på standardiserede middelværdier, der gør det vanskeligere at fortolke effektstørrelsen. Generelt er flere effektmål i de fire oversigtsartikler målt over en kortere periode efter endt behandling, og dermed vil der ikke kunne siges noget om langtidseffekten af gruppebaseret patientuddannelse på disse områder.

De inkluderede primærstudier varierer i metodologisk kvalitet, hvor flere studier har en moderat til lav kvalitet med et eller flere kriterier for intern validitet, der ikke er opfyldt. Uddannelsesprogrammerne i de inkluderede studier er varierende i indhold, frekvens, varighed og behandlers profession, og studierne har generelt kort tids follow-up. På det grundlag er det svært at vurdere, hvilke parametre, der er evidens for, virker og en eventuel effekts varighed. Generelt er effektmål for de inkluderede studier relevante og målt standardiseret, troværdigt og pålideligt. For nogle effektmål er der variation i, hvordan de opgøres i de inkluderede studier, hvilket gør det sværere at sammenholde

effekterne på tværs af de inkluderede studier. I enkelte studier er der ikke sikret sammenlignelighed mellem kontrolpersoner og deltagere i patientuddannelse forud for randomisering med hensyn til faktorer, der kan have udslagsgivende indflydelse på effektmålene. Hermed er der ikke en reel mulighed for at vurdere, om der er opnået effekt ved behandlingen. Generelt vurderes flere effektmål på baggrund af et lille materiale, der svækker den statistiske styrke i forhold til at vurdere effekten.

### 3.3.2 Type 2-diabetes

Der inkluderes et systematisk Cochrane review (38), en SBU-rapport (17) samt et mini-review (39). I Cochrane-reviewet og SBU-rapporten indgår en metaanalyse som syntese genererende metode for biologiske effektmål. Cochrane-reviewet omfatter 11 studier, SBU-rapporten 10 studier og mini-reviewet tre studier. Der er et overlap på fire studier blandt de tre oversigtsartikler. Samlet er der 17 forskellige randomiserede studier og tre forskellige klinisk kontrollerede studier inkluderet med en samlet population på 3.215 personer med type 2-diabetes. Gennemsnitsalderen varierer mellem 51 og 65 år, og der er stort set lige mange mænd og kvinder med undtagelse af to studier, der primært inkluderer kvinder. Varigheden af diabetes varierer fra nydiagnosticeret op til 6-9 år. Follow-up tid varierer fra seks måneder til fem år. Uddannelsesprogrammerne varierer i intensitet og længde fra få timers undervisning pr. år til intensive forløb med op mod 52 timers undervisning pr. år. Underviserne kan være lægfolk, sundhedsprofessionelle eller tværfaglige teams. I Bilag 4, Tabel 4.6 og 4.7 sammenfattes resultater fra de tre oversigtsartikler vedrørende helbredsstatus, viden, self-efficacy og sundhedsadfærd.

Som supplement til sekundærlitteraturen inkluderes 11 randomiserede kliniske studier og en kontrolleret klinisk undersøgelse, der alle evaluerer gruppebaseret patientuddannelse hos personer med type 2-diabetes. De 12 studier giver samlet 2.097 personer med type 2-diabetes. Gennemsnitsalderen varierer mellem 40 og 67 år i de inkluderede studier. Ni studier rapporterer om diabetesvarighed, der varierer fra under et år til 15 år. En undersøgelse har kun inkluderet postmenopausale kvinder. I de øvrige undersøgelser er andelen af kvinder mellem 50 og 80 %. Fire studier inkluderer udelukkende en etnisk minoritetsgruppe. Interventionens effekt måles fra lige efter endt intervention til 18 måneder efter intervention. Uddannelsesprogrammerne varierer i intensitet og længde fra to sessioner til ugentlige sessioner i seks uger og til 5-6 månedlige sessioner. Underviserne er lægpersoner i tre studier og sundhedsprofessionelle i ni studier. I fire undersøgelser indgår forskellige fagspecialister i uddannelsesforløbet. I Bilag 4, Tabel 4.8 vises effektmål fra de inkluderede kontrollerede undersøgelsers evaluering af gruppebaseret patientuddannelse.

#### 3.3.2.1 Formålsbeskrivelse for inkluderede undersøgelser

Formålet i de tre oversigtsartikler er at måle effekten af gruppebaseret patientuddannelse. Cochrane-reviewet har særligt fokus på self-management-, self-efficacy- og empowermentmaksimerende programmer, men det undersøges desuden, om undervisningssted (primær- eller sekundærsektor), undervisers profession, uddannelsesmodel og intensitet af interventionen betyder noget (38). SBU-rapporten undersøger effekten af gruppebaseret undervisning med fokus på undervisers kompetence (17). I mini-reviewet undersøges effekten af gruppebaseret patientuddannelse placeret i primærsektoren (39) (se endvidere Bilag 4).

Formålet i alle inkluderede primærstudier er at evaluere effekten af gruppebaseret patientuddannelse. Ni studier undersøger effekten af self-management-, empowerment- og/eller self-efficacy-programmer (37, 40-48), og tre studier undersøger effekten af livs-



stilsprogrammer (49-53). Fokus varierer, men overordnet omhandler det sundhedsadfærd og helbredsstatus. Andre faktorer er self-efficacy og betydningen af sociale ressourcer (se endvidere Bilag 4, Tabel 4.8).

### 3.3.2.2 Effekt på sundhedsadfærd

*Gruppebaseret patientuddannelse har effekt i form af øget viden om diabetes, men ingen entydig effekt på sundhedsadfærd. Evidensniveauet er svagt til moderat grundet heterogenitet studierne imellem.*

En oversigtsartikel og et primærstudie omhandler viden. Oversigtsartiklen (38) viser, at viden om diabetes bedres signifikant hos deltagere i et gruppebaseret uddannelsesprogram sammenlignet med en kontrolgruppe. Viden opgøres forskelligt i de inkluderede studier, og i oversigtsartiklen opgøres resultatet som en standardiseret forskel i middelværdi mellem interventions- og kontrolgruppe. Det kan derfor være svært at vurdere den reelle kliniske betydning af resultaterne. Resultaterne fra oversigtsartiklen understøttes af resultater af de inkluderede primærstudier (42, 43).

En oversigtsartikel og seks primærstudier omhandler sundhedsadfærd. En oversigtsartikel finder ingen overordnet effekt af uddannelsesprogrammerne på ændring i sundhedsadfærd i form af fysisk aktivitet, kost og egenmåling af blodglukose (38). Dog øges energiindtaget fra kulhydrater både på kort og lang sigt hos personer, som deltager i undervisning. Blandt de inkluderede primærstudier undersøger seks randomiserede studier gruppebaseret patientuddannelse, hvor adfærdsændring er anvendt som effektmål. To ud af tre studier finder signifikant forbedring af fysisk aktivitet hos deltagere i uddannelsesprogrammer sammenlignet med kontrolgruppen (37, 51, 52). Det ene studie baseres dog på postmenopausale kvinder, hvorfor resultaterne næppe kan generaliseres til hele populationen (51). To ud af fire studier finder signifikant forbedring i kostvaner, herunder reduktion i fedtindtag, i interventionsgruppen sammenlignet med kontrolgruppen (41, 47). Førstnævnte baserer sig dog på et lille materiale og en specifik målgruppe (afroamerikanere), hvorfor generaliserbarheden kan anfægtes. En mindre undersøgelse understøtter fund i oversigtsartiklen med hensyn til manglende effekt af uddannelsesprogrammer på egenomsorgsaktivitet rettet mod blodglukosemåling. Dog finder undersøgelsen effekt på personers forsøg på at regulere blodsukker for at forebygge retinopati (48). Resultaterne fra primærlitteraturen er således divergerende og ændrer ikke på den overordnede konklusion fra oversigtsartiklen (38).

Effekter målt på andre aspekter af sundhedsadfærd er få og spredte. Et studie viser, at personers brug af sociale ressourcer såsom familie, kolleger og sundhedsprofessionelle medierer effekten på kalorieindtag og andel kalorier fra fedt (53). Et andet studie finder ingen statistisk signifikant forbedring i sundhedsopfattelse hos deltagere i uddannelsesprogrammet sammenlignet med kontrolpersoner (42). Begge undersøgelser baseres dog på specifikke grupper af diabetespopulationen, hvorfor resultaterne næppe vil kunne generaliseres.

### 3.3.2.3 Effekt på helbredsstatus

#### 3.3.2.3.1 Psykologiske effektmål

*Gruppebaseret patientuddannelse har effekt på øget tilfredshed med diabetesbehandling, men ingen entydig effekt på helbredsrelateret livskvalitet. Evidensniveauet er svagt grundet heterogenitet studierne imellem.*

To oversigtsartikler og tre primære studier omhandler livskvalitet. De to oversigtsartikler viser ingen entydig effekt på livskvalitet af gruppebaseret patientuddannelse (17, 38). Enkelte studier inkluderet i den ene oversigtsartikel har dog kunnet påvise, at personer, der har modtaget uddannelse, udtrykker større grad af frihed ved at spise og drikke samt større glæde ved at spise (38). Ét enkelt studie i samme oversigtsartikel rapporterer om signifikant forbedring i livskvalitet to og fire år efter interventionen. Et primærstudie finder statistisk signifikant bedring i diabetesspecifik livskvalitet, men ikke på generel livskvalitet (37). Dette understøttes ikke i to andre primærstudier (50, 51).

En oversigtsartikel omhandler behandlingstilfredshed (38). Den viser, at deltagere i gruppebaseret uddannelse udtrykker signifikant større tilfredshed med deres diabetesbehandling end deltagere i kontrolgruppen både fire og 14 måneder efter uddannelsen. Resultatet bygger dog på et lille materiale.

Effekter målt på andre aspekter af psykologisk helbredsstatus er få og spredte. Et randomiseret studie fandt en signifikant reduktion i bekymring om eget helbred hos personer med type 2-diabetes seks måneder efter endt uddannelsesprogram (40). Undersøgelsen bygger på en evaluering af et diabetes self-management program med lægpersoner som undervisere.

Effekt på depressive symptomer viser divergerende resultater, idet to randomiserede studier finder modsatte resultater (41, 51).

En randomiseret undersøgelse finder signifikant forbedring af stresshåndtering i interventionsgruppen i forhold til kontrolgruppen (51). En anden randomiseret undersøgelse finder en signifikant forbedring i opfattet forståelse af diabetes blandt personer, der har modtaget undervisning sammenlignet med kontrolgruppen (46). Begge undersøgelser baseres på specifikke målgrupper af diabetespopulationen, hvorfor resultaterne næppe kan generaliseres.

#### 3.3.2.3.2 *Biologiske effektmål*

*Der er moderat evidens for, at gruppebaseret patientuddannelse reducerer langtidsblodsukkeret på lang sigt og BMI og blodtrykket på kort sigt, mens der ikke er påvist effekt på mortalitet eller lipidstatus.*

En oversigtsartikel omhandler mortalitet og senkomplikationer (38). Deltagelse i gruppebaseret uddannelse har ikke betydning for mortaliteten for personer med type 2-diabetes. I et af de inkluderede studier i oversigten findes en nedsat udvikling i retinopati hos deltagere i patientuddannelsesprogrammer efter fire år.

Tre oversigtsartikler og ti primære studier omhandler effekt på glykæmisk kontrol. To oversigtsartikler finder, at gruppebaseret uddannelsesprogrammer har en signifikant effekt på glykæmisk kontrol (målt ved langtidsblodsukkeret – HbA1c) seks måneder efter endt uddannelse på henholdsvis 1,4 % og 0,7 % (17, 38). Effekten på HbA1c efter 12-14 måneder og to år er ligeledes signifikant på henholdsvis 0,8 % og 1 % (38). Uddannelsesprogrammer for etniske minoriteter udbudt på et velkendt sprog øger effekten af glykæmisk kontrol (38). I mini-reviewet findes ingen signifikant effekt på HbA1c for uddannelsesprogrammer gennemført i primærsektoren (39), men da studiet bygger på et lille materiale, og da to af artiklerne er repræsenteret i de andre oversigtsartikler, ændrer det ikke konklusionen fra de to øvrige oversigtsartikler. I en oversigtsartikel findes ingen forskel i effekt mellem uddannelsesforløb i primær- og sekundærsektor (38). Fire ud af de ti primære studier understøtter resultatet fra oversigtsar-

tiklerne (40, 43, 45, 50). Blandt de seks studier, der ikke finder effekt af langtidsblod-sukker, er fire mindre og med selekterede målgrupper (44, 46, 47, 49). Det vurderes derfor, at der ikke er grundlag for at ændre på konklusionen fra oversigtsartiklerne.

En oversigtsartikel og to primære studier omhandler effekten på BMI. Oversigtsartiklen viser en ikke-signifikant reduktion på 0,2 kg/m<sup>2</sup> i BMI efter 4-6 måneder hos personer, der havde gennemført et uddannelsesprogram sammenlignet med kontrolgruppen (38). Ved 12-14 måneders follow-up var der en ikke signifikant reduktion i BMI på 0,5 kg/m<sup>2</sup> til fordel for kontrolgruppen. To randomiserede studier finder en signifikant reduktion i BMI i interventionsgruppen sammenlignet med kontrolgruppen (44, 47). Begge studier bygger på et lille materialegrundlag og vurderes til ikke at kunne ændre den overordnede konklusion fra oversigtsartiklen.

En oversigtsartikel og et primærstudie omhandler effekten af uddannelse på blodtryk og lipidstatus. Oversigtsartiklen viser, at systolisk blodtryk reduceres signifikant hos personer, der modtager uddannelse på fem mmHg efter seks måneder (38). Ved 12-14 måneders follow-up ses en ikke-signifikant reduktion på 3 mmHg hos uddannelsesgruppen. Der ses ingen signifikant reduktion i diastolisk blodtryk, men der er ikke foretaget metaanalyse på grund af heterogenitet mellem studierne. Gruppebaseret uddannelse giver ingen signifikant forbedring i lipidstatus (38). Totalkolesterol reduceres (non-signifikant) efter 12-14 måneder med 0.09 mmol/L i kontrolgruppen sammenlignet med interventionsgruppen. For triglycerid ses en ikke-signifikant tendens til en reduktion til fordel for gruppebaseret uddannelse efter 4-6 måneder, men tendensen forsvinder efter 12-14 måneder. Et primærstudie understøtter konklusionen fra oversigtsartiklen (46).

To primærstudier finder signifikante forbedringer i symptomer på hyper- og hypoglykæmi ved et diabetes self-management program med pædagogisk trænedede lægpersoner som undervisere (40, 41). Resultatet bør tolkes med varsomhed, da effektmålet kun er vurderet af et forskersteam, og det ville være ønskværdigt, at andre forskere kunne eftervise samme effekt.

#### 3.3.2.4 Effekt på self-efficacy

*Der er moderat evidens for, at gruppebaseret patientuddannelse har effekt på øget self-efficacy og empowerment.*

En oversigtsartikel og syv primærstudier omhandler empowerment og self-efficacy. Oversigtsartiklen viser signifikant forskel i empowerment og self-efficacy efter fire og 14 måneder til fordel for gruppebaseret patientuddannelse (38). Empowerment og self-efficacy måles blandt andet på parametrene psykosocial tilpasning til diabetes, ændringsparathed og evnen til at sætte og opnå mål i diabetesbehandlingen. Fem ud af de syv primærstudier viser signifikant øget self-efficacy hos personer, der har deltaget i et uddannelsesprogram opgjort med forskellige parametre (37, 40, 41, 48, 52). Et studie finder forbedring ved træningsspecifik self-efficacy og self-efficacy for glukosemonitorering (37). Et andet studie finder forbedring i kommunikation med lægen i forhold til at forberede en liste med spørgsmål, stille afklarende spørgsmål og diskutere personlige sygdomsorienterede problemer. Herudover finder undersøgelsen forbedring i forståelse af varedeklARATIONER hos behandlingsgruppen sammenlignet med kontrolgruppen (41). Primærlitteraturen understøtter konklusionen fra oversigtsartiklen.

### 3.3.2.5 Effekt på forbrug af sundhedsydelser

*Gruppebaseret patientuddannelse har effekt på reduktion af forbrug af diabetesmedicin. Evidensniveauet er moderat.*

En oversigtsartikel og et primærstudie omhandler forbrug af diabetesmedicin. Oversigtsartiklen finder, at gruppebaserede patientuddannelsesprogrammer medførte en signifikant reduktion af forbrug af diabetesmedicin (38). For hver fem personer, der modtager uddannelse, kan det forventes, at én person reducerer forbruget af diabetesmedicin efter 12-14 måneder. Et primærstudie understøtter oversigtsartiklens fund på kort sigt, men viser, at reduktion i insulinforbrug forsvandt efter seks måneder (50). Det er et lille studie med svag statistisk styrke. Et primærstudie finder ingen effekt af undervisningen på lægebesøg, akutbesøg og hospitalsindlæggelser (41).

### 3.3.3 KOL

Der blev ikke identificeret oversigtsartikler, der opfyldte alle inklusionskriterier. Der blev identificeret 12 primærstudier af gruppebaseret patientuddannelse inden for KOL, som opfyldte alle inklusionskriterier. Heraf er 11 randomiserede kliniske undersøgelser, og et enkelt er en kontrolleret klinisk undersøgelse. De 12 studier omhandler samlet 785 personer med mild til svær KOL. Alderen på de rekrutterede deltagere varierer fra 45 til 75 år, og det omhandler overvejende mænd. Målinger af effekten foretages fra lige efter endt intervention til op til to år efter endt intervention. Uddannelsesprogrammerne varierer i intensitet og længde fra få undervisningssessioner pr. måned til intensive forløb med ugentlige sessioner over flere måneder. Patientuddannelsesprogrammer foregik ofte i kombination med rehabiliteringsforløb og/eller fysisk træning. Således er der kun fire studier, der udelukkende evaluerer et gruppebaseret uddannelsesprogram, mens det ikke er muligt at udtale sig om, hvorvidt det er gruppeelementet, rehabiliteringsforløbselementet/det fysiske træningselement eller kombinationen heraf, der har betydning for de målte effekter i de otte andre studier. I alle studier er underviserne sundhedsprofessionelle, ofte med forskellig faglig baggrund. I Bilag 4, Tabel 4.9 vises effektmål fra de inkluderede kontrollerede undersøgelser evaluering af gruppebaseret patientuddannelse.

Der foreligger en lang række randomiserede undersøgelser af rehabilitering af personer med KOL, som ikke opfylder kriterierne om patientuddannelse i den udførte litteratursøgning. Studierne undersøger effekten af multidisciplinære individuelt tilpassede rehabiliteringsprogrammer og er senest samlet vurderet i et Cochrane-review (54). Samlet set findes der god evidens for effekten af rehabilitering på livskvalitet, funktionsniveau og oplevelsen af dyspnø samt for, at rehabilitering efter indlæggelse for akut exacerbation reducerer mortaliteten og antallet af genindlæggelser.

#### 3.3.3.1 Formålsbeskrivelse for undersøgelserne

Det overordnede formål i alle studier er at evaluere effekten af programmer med et gruppebaseret patientuddannelseselement til personer med KOL. To randomiserede studier evaluerer effekten af et gruppebaseret self-management uddannelsesprogram med fokus på at øge helbredsrelateret livskvalitet (55) og symptomer (56). Det ene studie foregår i primærsektoren (56). Et randomiseret studie undersøger effekten af et struktureret uddannelsesprogram med fokus på at styrke self-efficacy (57). Syv randomiserede studier og et kontrolleret studie undersøger effekten af kombinerede rehabiliterings- og uddannelsesprogrammer på helbredsrelateret livskvalitet og helbredsstatus (58-65). I seks studier indgår et gruppebaseret træningsprogram sammen med det gruppebaserede uddannelsesprogram (59-61, 63-65). Et studie kombinerer gruppebaseret uddannelse og træning med individuelle vejledningssessioner (62), og i et studie

kombineres gruppebaseret patientuddannelse med hjemmebesøg (58). Generelt gives fysisk træning og uddannelse samtidig og med samme varighed eller med lidt længere varighed af den fysiske træning. Et randomiseret studie evaluerer effekten af gruppebaseret patientuddannelse i brug af antiobstruktive doseringsmedikamenters effekt på helbredsstatus og sundhedsadfærd (66).

### 3.3.3.2 Effekt på sundhedsadfærd

*Det er ikke påvist, at gruppebaseret patientuddannelse har effekt på compliance eller medicinforbrug. Resultatet bygger på et svagt evidensgrundlag og bør undersøges nærmere.*

Et randomiseret studie omhandler sundhedsadfærd. Undersøgelsen finder ingen effekt af patientuddannelse på compliance hos personer med KOL eller på forbrug af medicin 12 måneder efter endt uddannelse (66). Studiet er dog vanskeligt at fortolke og kritiseres for manglende sikring af sammenlignelighed mellem interventions- og kontrolgruppe på centrale parametre.

### 3.3.3.3 Effekt på helbredsstatus

#### 3.3.3.3.1 Psykologiske effektmål

*Det er ikke påvist, at gruppebaseret patientuddannelse alene har effekt på helbredsrelateret livskvalitet. Der findes effekt på psykologisk helbredsstatus målt på psykosocial morbiditet, behandlingstilfredshed, eget initiativ til igangsætning af behandling, angstelse og oplevelsen af symptomers sværhedsgrad. Evidensniveauet er svagt, da effekterne vurderes på et lille materielgrundlag.*

I alt ni studier (otte randomiserede og et kontrolleret) omhandler helbredsrelateret livskvalitet (55, 59, 60, 62-65, 67, 68). Syv ud af de ni studier finder ingen signifikant effekt på helbredsrelateret livskvalitet på kortere eller længere sigt. Fokus for helbredsrelateret livskvalitet varierer, men vedrører bl.a. oplevelse af træthed, åndenød, følelsesmæssig funktion og håndtering af sygdom.

I alt fem studier omhandler andre psykologiske effektmål. Et randomiseret studie finder signifikant bedring i psykosocial morbiditet hos deltagere lige efter endt uddannelse sammenlignet med kontrolgruppen (63). Et anden randomiseret studie finder, at alle i interventionsgruppen var tilfredse med den samlede behandling hos lægen sammenlignet med 78 % i kontrolgruppen ved et-års follow-up (69). Et tredje studie finder, at personer, der har modtaget gruppebaseret patientuddannelse, i højere grad selv igangsætter behandling ved alvorlig forværring af KOL målt to år efter intervention (58). En fjerde undersøgelse finder signifikant reduktion af angstelse 12 uger efter rehabilitering, men ikke af depression (70). Endelig viser et studie af self-management patientuddannelse i primærsektor effekt på sværhedsgraden af symptomer ved KOL ved tre måneders follow-up (56). Studierne er små med lav til middel intern validitet, og man bør være påpasselig med generalisering af disse resultater.

#### 3.3.3.3.2 Biologiske effektmål

*Det er ikke påvist, at gruppebaseret patientuddannelse alene har effekt på gangdistance eller entydige effekter på åndenød og lungefunktion. Der er fundet effekt på reduktion af KOL-relaterede dødsfald og forbedring af daglige aktiviteter. Disse resultater bygger på få studier af varierende kvalitet, og evidensgrundlaget er svagt.*

Fem ud af syv undersøgelser finder ingen signifikant effekt af gruppebaseret patientuddannelse på gangdistance målt over seks minutter (6MWD) på kortere eller længere

sigt. Undersøgelserne omhandler gruppebaserede self-management programmer (67) og kombinerede gruppebaserede trænings- og uddannelsesprogrammer (59, 60, 62, 64).

To ud af tre studier finder signifikant reduktion af åndenød hos personer lige efter et kombineret trænings- og uddannelsesprogram. Denne effekt forsvandt 12 uger efter endt behandling (59, 61). Begge studier er små, og da et andet studie viser modsatrettet resultat, kan der ikke gives en entydig konklusion.

To studier finder ingen effekt af uddannelse på lungefunktion målt ved FEV1 (Forceret Ekspiratorisk Volumen) og FVC (Forceret Vital Kapacitet) (62, 68). Begge studier er små med svag evidensgrad. På baggrund heraf skal man være varsom med en endelig konklusion. Yderligere er KOL defineret som en lungesygdom med irreversibel obstruktivt nedsat lungefunktion, og derfor bør lungefunktion ikke indgå som effektparameter i undersøgelser af rehabilitering og patientuddannelse, men i stedet tjene til dokumentation af stabil lungesygdom under undersøgelsen.

Et studie finder, at gruppebaseret patientuddannelse ingen effekt har på udvikling i alvorlig forværring af KOL, men har signifikant effekt i form af færre KOL-relaterede dødsfald ved 12 måneders follow-up sammenlignet med kontrolgruppe (58). Det er et mindre studie med moderat intern validitet.

Et studie finder, at et kombineret trænings- og uddannelsesprogram forbedrede daglige aktiviteter signifikant efter 12 og 24 uger (65). Det er et lille studie med lav intern validitet, og resultatet kan ikke generaliseres.

#### **3.3.3.4 Effekt på self-efficacy**

*Gruppebaseret patientuddannelse har effekt på self-efficacy, men evidensgrundlaget er svagt og bygger kun på ét studie.*

Et randomiseret studie finder en signifikant forbedring af self-efficacy score hos deltagerne i et struktureret uddannelsesforløb en måned efter gennemførelse sammenlignet med kontrolgruppen (57).

#### **3.3.3.5 Effekt på forbrug af sundhedsydelse**

*Gruppebaseret patientuddannelse har effekt på reduktion af antal lægebesøg, men der er ikke påvist effekt på sygefravær og hospitalsindlæggelse. Evidensgrundlaget er svagt og bygger kun på få studier.*

Et randomiseret studie finder signifikant reduktion af antal lægebesøg, men ikke af sygefravær og hospitalsindlæggelser som følge af et uddannelsesprogram om brug af antiobstruktivt doseringsmedikament (71). Undersøgelsen fandt en korrelation mellem et stigende antal lægebesøg og fald i sundhedsrelateret livskvalitet målt med et spørgeskema specifikt til personer med KOL. Studiet er dog vanskeligt at fortolke og kritiseres for manglende sikring af sammenlignelighed mellem interventions- og kontrolgruppe på centrale parametre.

### 3.3.4 Generel patientuddannelse

Der inkluderes én oversigtsartikel over randomiserede kliniske studier (21). I oversigtsartiklen indgår metaanalyse som syntesegenerende metode for effektmål. Artiklen inkluderer syv studier med i alt 4.598 personer med følgende kroniske sygdomme: Forhøjet blodtryk, hjertesygdom, kronisk lungesygdom, leddegigt, blodprop, diabetes og neurologiske sygdomme. Enkelte studier inkluderer også personer med kronisk træthed eller kroniske rygmerter. I alt 70 % af de rekrutterede deltagere er kvinder, og 90 % er kaukasere. Alderen på deltagerne varierer fra 48 til 66 år. Follow-up tiden varierede mellem tre og seks måneder efter endt patientuddannelse. Uddannelsesprogrammerne bygger alle på CDSMP eller The Expert Patient Programme (EPP). Programmerne består af seks sessioner af ca. 2,5 timers varighed en gang om ugen. De ledes af 1-2 personer med kronisk sygdom uddannet i at varetage undervisningen. I Bilag 4, Tabel 4.10 sammenfattes resultater fra oversigtsartiklen vedrørende sundhedsadfærd, helbredsstatus, self-efficacy og forbrug af sundhedsydelser.

Som supplement til sekundærlitteraturen inkluderes seks randomiserede kliniske studier, der alle evaluerer generel gruppebaseret patientuddannelse til personer med kronisk sygdom. De seks studier omfatter 1.524 personer med følgende kroniske sygdomme: Forhøjet blodtryk, hjertesygdom, kronisk lungesygdom, leddegigt, blodprop, nyresygdom, kræft, diabetes, forhøjet kolesterol, astma, sklerose og neurologiske sygdomme. Deltagernes gennemsnitsalder varierer mellem 64 år og 75 år, og langt den overvejende del (ca. 70 %) er kvinder. Effekten af interventionen måles fra lige efter endt intervention op til et år efter interventionen. Uddannelsesprogrammerne varierer i intensitet og længde fra ugentlige sessioner i seks uger til månedlige sessioner i to år. I ét inkluderet studie underviser personer med kronisk sygdom, mens det i de resterende studier er sundhedsprofessionelle fra forskellige faggrupper, som underviser. I Bilag 4, Tabel 4.11 sammenfattes effektmål fra de inkluderede randomiserede undersøgelser.

#### 3.3.4.1 Formålsbeskrivelse for undersøgelserne

Formålet med oversigtsartiklen er at måle effekten af CDSMP-konceptet hos personer med kronisk sygdom (21). Uddannelsen dækker områderne: Målsætning, problemløsning, ændring af livsstilsvaner inden for kost, fysisk aktivitet og søvn, identificering af ressourcer, symptomhåndtering, håndtering af vrede, angst og frustrationer og kommunikation med sundhedsprofessionelle. Alle studier er baseret på teorien om self-efficacy.

Formålet med alle inkluderede primærstudier er at evaluere effekten af programmer med et gruppebaseret patientuddannelseselement til personer med kronisk sygdom. To undersøgelser evaluerer effekten af CDSMP med fokus på øget aktiverings betydning for sundhedsadfærd (72) og øget self-efficacy (73) med henholdsvis lægpersoner (72) og sundhedsprofessionelle (73) som undervisere. Et studie evaluerer et Cooperative Health Care Clinic (CHCC)-program med fokus på sundhedsadfærd og helbredsstatus (74). De øvrige tre studier evaluerer uddannelsesprogrammer med fokus på helbredsstatus, herunder søvn, smerte, ængstelse og depression (75, 76) og forbrug af sundhedsydelser målt på reduktion af antal skadestuebesøg (76, 77).

#### 3.3.4.2 Effekt på sundhedsadfærd

*Gruppebaseret patientuddannelse med CDSMP-konceptet har kortsigtet effekt på fysisk aktivitet og øget brug af kognitive symptomhåndteringsstrategier. Evidensniveauet er moderat, men effekten bør undersøges på lang sigt.*

Oversigtsartiklen og to randomiserede studier omhandler sundhedsadfærd. Oversigtsartiklen viser en signifikant effekt i form af øget fysisk aktivitet og brug af

kognitive symptomhåndteringsstrategier i interventionsgruppen på kort sigt (21). Dette undersøges i et af primærstudierne, der dog finder, at effekten forsvandt ved seks måneders follow-up (72). Et andet primærstudie finder, at CDSMP med sundhedsprofessionelle som undervisere ingen effekt har på sundhedsadfærd (73). Dette er dog et mindre studie, og yderligere studier anbefales.

### 3.3.4.3 Effekt på helbredsstatus

#### 3.3.4.3.1 Psykologiske effektmål

*Gruppebaseret patientuddannelse med CDSMP-konceptet har kortsigtet effekt på selv vurderet helbred og reduktion af bekymring for helbred. Evidensniveauet er højt, men effekterne bør undersøges på lang sigt. Ved andre koncepter findes der effekt på øget livskvalitet, tilfredshed med læge og reduktion af stress, angstelse og depression. Evidensniveauet er svagt grundet lille materialegrundlag.*

Oversigtsartiklen og fire randomiserede studier omhandler psykologisk helbredsstatus. Oversigtsartiklen finder en signifikant effekt på forbedring af selv vurderet helbred og reduktion af bekymring for helbred i interventionsgruppen på kort sigt (21). Patientuddannelse havde ingen effekt på helbredsrelateret livskvalitet, depression eller angst. Sidstnævnte understøttes af resultater fra et af primærstudierne (73).

Evaluering af andre uddannelseskoncepter er få og resultaterne spredte. Et primærstudie af et CHCC-program finder signifikant bedre livskvalitet og større tilfredshed med egen læges behandling på enkelte områder hos behandlingsgruppen sammenlignet med kontrolgruppe (74). Et andet primærstudie finder, at gruppebaseret patientuddannelse med fokus på livsstilsændring havde positiv effekt på stress (76). Undersøgelsen bygger dog på et meget lille materialegrundlag. Endelig finder et andet primærstudie, at et mind/body wellness program havde signifikant effekt på reduktion af ængstelse og depression i interventionsgruppen på kort sigt (75).

#### 3.3.4.3.2 Biologiske effektmål

*Gruppebaseret patientuddannelse med CDSMP-konceptet har kortsigtet effekt på reduktion af smerte, træthed og funktionsnedsættelse. Herudover findes der ved et mind/body wellness program effekt på søvnproblemer. Evidensniveauet er moderat, men den fundne effekt kan være af lille klinisk relevans.*

Oversigtsartiklen og to primærstudier omhandler fysiologisk helbredsstatus. Artiklen finder en signifikant effekt på reduktion af smerte, træthed og funktionsnedsættelse i interventionsgruppen på kort sigt. Det kan dog være tvivlsomt, om patientuddannelsen har en klinisk signifikant effekt grundet små effektstørrelser (21). Undersøgelsen finder ingen evidens for, at uddannelsesprogrammet havde effekt på åndenød. En ud af to primærstudier understøtter resultaterne fra oversigtsartiklen. Studiet er lille og evaluerer et andet undervisningskoncept (76). Det andet primærstudie finder ingen signifikant effekt på helbredsstatus (73). Det er et mindre studie og vil ikke ændre på den overordnede konklusion fra oversigtsartiklen.

Et primærstudie af et mind/body wellness program viser en signifikant reduktion af søvnproblemer og smerte af interventionsgruppen på kort sigt. Forbedringer af søvnproblemer fortsatte efter et år (75).



#### 3.3.4.4 Effekt på self-efficacy

*Gruppebaseret patientuddannelse har kortsigtet effekt på øget self-efficacy. Evidensniveauet er moderat, men effekten bør undersøges på lang sigt.*

Oversigtsartiklen og to primærstudier omhandler self-efficacy. Artiklen viser statistisk signifikant effekt på forbedring af self-efficacy målt på troen på at kunne klare at håndtere sygdom i interventionsgruppen sammenlignet med kontrolgruppen (21). En ud af de to primærstudier understøtter oversigtsartiklens fund. Undersøgelsen finder effekt af et CHCC-program på self-efficacy målt på troen på at kunne klare kommunikation med læge (74). Andre parametre inden for self-efficacy blev ikke påvirket. Det andet primærstudie finder ingen signifikant effekt på self-efficacy (73). Det er et mindre studie og vil ikke ændre på den overordnede konklusion fra oversigtsartiklen.

#### 3.3.4.5 Effekt på forbrug af sundhedsydelser

*Gruppebaseret patientuddannelse med CDSMP har ikke effekt på brug af praktiserende læge eller reduktion af antal hospitalsindlæggelser. Ved andre koncepter er der effekt på reduktion af indlæggelser og akutbesøg. Evidensgrundlaget er moderat, men effekterne bør undersøges nærmere inden for andre koncepter end CDSMP.*

Oversigtsartiklen og to primærstudier omhandler forbrug af sundhedsydelser. Oversigtsartiklen finder ingen signifikant effekt på brug af praktiserende læge eller reduktion af antal hospitalsindlæggelser i interventionsgruppen (21).

To primærstudier undersøger gruppebaseret patientuddannelse med forbrug af sundhedsydelser som effektmål. Studierne finder, at deltagere i interventionsgruppen havde signifikant færre indlæggelser og akutbesøg, men ikke mindre forbrug af andre sundhedsydelser sammenlignet med kontrolgruppen (74, 77). Begge undersøgelser bygger på andre koncepter end CDSMP. Undersøgelserne bygger på et rimeligt materialegrundlag, men varierer i intern validitet.

### 3.4 Diskussion af resultater

Gruppebaseret patientuddannelse har gennemgående til formål at bedre deltagernes kontrol over egen sygdom i hverdagen. Gruppebaseret patientuddannelse til personer med type 2-diabetes tilstræber desuden at øge kompliant adfærd, og gruppebaseret patientuddannelse til personer med KOL tilstræber at bedre funktionsniveau. Gennem formidling af viden, opøvelse af praktiske færdigheder og styrkelse af handlekompetencer tilstræbes det gennem generel patientuddannelse at bedre velvære, sundhed og trivsel hos personer med kronisk sygdom. Fælles for alle tre områder er ønsket om at styrke den enkeltes selvtillid og tro på egen evne til at identificere og løse problemstillinger kombineret med ønsket om, at de anbefalede medicinske behandlinger og sundhedsprofessionelles råd og vejledning følges.

Analysen af gruppebaseret patientuddannelses effekter bygger hovedsageligt på hospitalsbaserede undersøgelser. Dette er utilsigtet og skyldes udelukkende, at den inkluderede litteratur omhandler undersøgelser gennemført i hospitalsregi. Effekten af gruppebaseret patientuddannelse udført i primærsektor, herunder almen praksis, er således underbelyst. Det vurderes, at den undersøgte population er sammenlignelig med den population, som vil være tilknyttet primærsektor, og resultater fra analysen vil derfor i nogen grad være overførbare. Det tilrådes dog, at betydningen og effekten af, at patientuddannelse knyttes nærmere til borgerens hverdagsliv, undersøges nærmere.

Langt de fleste undersøgelser er udført i vestlige lande og bredt geografisk fordelt inklusiv fra nordiske lande. Der er dog flest undersøgelser udført i USA og UK. Opbygningen af disse landes sundhedssystemer er ikke direkte sammenligneligt med det danske sundhedssystem. Herudover er visse effektmål ikke undersøgt i forhold til brugbarhed under danske forhold. Direkte overførelse af resultater fra studierne til danske forhold kan derfor være behæftet med nogle begrænsninger, herunder organisering af teknologien og ønsket målgruppe. Implementering af patientuddannelseskoncepter i dansk sammenhæng bør derfor underbygges med nærmere undersøgelse af effekten.

Det vurderes generelt, at den inkluderede litteratur har taget udgangspunkt i relevante og tilstrækkeligt dækkende effektparametre inden for de enkelte områder. Der er dog stadig effektparametre, som ikke er tilstrækkeligt belyst grundet et for lille materialegrundlag. Ligeledes udfoldes diskussionen af effektvurdering i lyset af patientanalysen og metodediskussionen i kapitel 4 og 5.

### 3.4.1 Type 2-diabetes

Litteraturgennemgangen viser effekt af gruppebaseret patientuddannelse på øget viden om diabetes, men ingen entydig effekt på sundhedsadfærd. Effektparameteren viden var ikke en del af inklusionskriteriet ved litteratursøgningen. Det kan derfor ikke udelukkes, at nogle studier om patientuddannelses effekt på viden ikke er fundet.

Effekten af gruppebaseret patientuddannelse på reduktion af langtidsblodsukker er vel-dokumenteret. Den fundne reduktion i HbA1c (på over 0,5 %) må betragtes som klinisk relevant, idet en reduktion på 0,4% HbA1c anses for tilstrækkeligt ved styrkebe- regninger for test af nye antidiabetika (78). Den fundne reduktion bør således være til- strækkelig til at reducere risikoen for og udvikling af diabetesrelaterede mikrovaskulære komplikationer (79-82).

Gruppebaseret patientuddannelse har effekt på øget self-efficacy og empowerment. Der bør dog tages visse forbehold for disse fund, da anvendte måleredskaber på self-efficacy og empowerment kan tænkes ikke at være brugbare under danske forhold. Derfor bør resultatet fra denne litteraturgennemgang understøttes af forskning, hvor effekten af gruppebaseret patientuddannelse undersøges i dansk sammenhæng.

Den fundne effekt på reduktion af forbrug af diabetesmedicin kan afspejle en ændret adfærd hos personer, der har modtaget undervisning, der medfører, at diabetes er velre- guleret, hvorved behovet for medicin mindskes. Det er således ikke udtryk for en non-compliant adfærd.

Det har ikke kunnet påvises, at deltagergruppens størrelse eller deltagelse af pårørende i gruppebaseret patientuddannelse har betydning for effekten (38). Der er heller ingen evidens for, at underviseres profession eller intensiteten af uddannelse har betydning. Dette kunne tyde på, at det ikke har betydning for effekten, om et gruppebaseret uddannelsesprogram placeres i enten primær- eller sekundærsektor. Dette understøttes af to af studierne i Deakins oversigt.

### 3.4.2 KOL

Selvom der i litteraturgennemgangen er sat fokus på patientuddannelse, er det i en overvejende del af de inkluderede studier et delelement i et rehabiliteringsprogram. Derfor er det svært at vurdere effekten af patientuddannelse per se. En opnået effekt kan skyldes en af de øvrige komponenter, såsom fysisk træning eller en kombination af de enkelte elementer.

Der er divergerende evidens for effekten af gruppebaseret patientuddannelse til personer med KOL på forbedring af livskvalitet og gangdistance og reduktion af åndenød. Der er en tendens til, at længerevarende rehabiliteringsprogrammer med kombineret træning og uddannelse har effekt på bedring af gangdistance på kort sigt. Lignende tendenser kan ikke ses for helbredsrelateret livskvalitet og åndenød. Andre studier har dog fundet evidens for KOL-rehabiliterings effekt på livskvalitet, gangdistance og åndenød (83). Den sparsomme effekt i denne litteraturgennemgang kan skyldes afgrænsningen til gruppebaseret patientuddannelse, der kan have udelukket rehabiliteringsstudier, hvor der kan dokumenteres effekt inden for de nævnte parametre (65, 83).

Generelt kan det ikke fastslås, hvilke interventionsprogrammer, der er mest effektive på forbedring af sundhedsadfærd og helbredsstatus. Der kan ikke findes nogen tendenser for sammenhæng mellem effekt af gruppebaseret patientuddannelse og sværhedsgraden af KOL eller populationens alder. Der kan være en sammenhæng mellem sværhedsgraden af KOL og forbedring i åndenød. Antagelsen bygger dog på et lille materialegrundlag. Samlet indgår en større andel mænd end kvinder i analysen.

Flere af de inkluderede studier undersøger effekten på lungefunktion, livskvalitet, gangdistance og åndenød, medens de øvrige resultater bygger på fund fra enkelte studier. Dette sammenholdt med, at flere fund bygger på små studier af varierende kvalitet, gør, at der må anbefales yderligere forskning inden for området for at kunne fastslå effekten af gruppebaseret patientuddannelse for personer med KOL.

### 3.4.3 Generel patientuddannelse

For uddannelser, der bygger på CDSMP-konceptet med lægpersoner som undervisere, findes en dokumenteret effekt på fysisk aktivitet, øget brug af kognitive symptomhåndteringsstrategier, selvvalideret helbred, reduktion af bekymring for helbredet, og øget self-efficacy/empowerment på kort sigt. Der er ikke påvist effekter på antal besøg hos praktiserende læge, antal dage på hospital, åndenød, generelt psykisk velbefindende eller helbredsrelateret livskvalitet. Der er heller ikke evidens for, at patientuddannelse har klinisk relevant effekt på smerte, funktionsnedsættelse, træthed, depression eller angst trods statistisk signifikant effekt. Konklusionen på CDSMP-konceptet med lægpersoner som undervisere bygger på resultatet fra en oversigtsartikel. Alle resultater er opgjort i standardiserede effektstørrelser. Dette sammenholdt med, at der var små ændringer, gør det svært at vurdere den kliniske relevans af resultaterne. Herudover mangler der undersøgelser, der kan påvise langtidseffekten af CDSMP med lægpersoner som undervisere.

For uddannelser, der bygger på CDSMP-konceptet med sundhedsprofessionelle som undervisere, anbefales yderligere undersøgelse, da studierne er små.

Ved andre pædagogiske koncepter inden for gruppebaseret patientuddannelse med sundhedsprofessionelle som undervisere er der fundet effekt på søvnproblemer, øget livskvalitet, tilfredshed med læge, reduceret stress, ængstelse, depression, øget self-efficacy og empowerment, reduktion af antal indlæggelser og akutbesøg. Alle resultater bygger her på et lille materialegrundlag med undersøgelser af lav intern validitet, hvilket kan have betydning for den endelige konklusion. Den manglende dokumentation kan skyldes få ressourcer til systematiske evalueringer inden for området.

Generelt er effekten af generel gruppebaseret patientuddannelse til personer med kronisk sygdom påvist for en population, der overvejende består af midaldrende kvinder. Det kan være problematisk at overføre evidensen til en anden population.

### 3.5 Teoretisk grundlag og pædagogik

I det følgende beskrives det teoretiske grundlag for patientuddannelser inden for type 2-diabetes og KOL samt generelle patientuddannelser fulgt af en beskrivelse af den pædagogiske praksis samt kvaliteten af den måde, hvorpå teorien er omsat til praksis.

En patientuddannelses teoretiske grundlag skal forstås som den teori eller teoretiske model, der er beskrevet som grundlag for uddannelsens opbygning og indhold. Det teoretiske grundlag er typisk placeret inden for et sociologisk, psykologisk eller pædagogisk teorifelt. Teorien eller modellen knytter sig typisk til bestemte forståelser af, hvordan patienter ændrer adfærd, opnår nye handlemuligheder, udvikler læring, opnår viden mv. Et eksempel på et teoretisk grundlag kan være teori om empowerment eller self-efficacy.

En patientuddannelses pædagogiske praksis skal her forstås som de beskrivelser, der findes i litteraturen af de pædagogiske redskaber eller strategier, der anvendes i selve undervisningen af personer med kronisk sygdom. Det kan fx være handleplaner eller rollespil, der udgør pædagogiske redskaber/strategier.

Der fokuseres her både på beskrivelser af det teoretiske grundlag og den pædagogiske praksis samt målinger af sammenhængen mellem effekter og teorigrundlag og/eller pædagogisk praksis.

Derudover fokuseres der på at beskrive sammenhængen mellem det teoretiske grundlag og den pædagogiske praksis. Dette fordi, at der kan være stor forskel på den teori, der refereres til, og den pædagogiske praksis, der er beskrevet for undervisningen. For at en teori skal virke efter hensigten, må den omsættes til relevante pædagogiske redskaber/strategier, der hænger sammen med teorien. Hvis en intervention fx har til formål at styrke deltagerne self-efficacy, må undervisningen omfatte pædagogiske redskaber/strategier, der netop understøtter, at self-efficacy øges. Dvs. at undervisningen tilrettelægges og gennemføres, så deltagerne får erfaringer med, at de kan sætte sig mål og gennemføre bestemte opgaver relateret til målet og dermed øge deres tro på egne evner til at håndtere deres sygdom. Hvis der i stedet undervises udelukkende gennem forelæsninger, hænger teorien og den pædagogiske praksis ikke sammen, hvilket betyder, at deltagerne formentligt ikke opnår øget self-efficacy, som det er tiltænkt (84, 85).

Det anlagte fokus på teoretisk grundlag og pædagogik er udvalgt på baggrund af, at disse to elementer antages at være nogle af de afgørende elementer, der kan bevirke givne effekter. Dvs. at teoretisk grundlag og pædagogiske redskaber/strategier anses for at udgøre en væsentlig andel af de virkningsmekanismer, der fører til, at deltagerne opnår bestemte effekter ved at gennemføre patientuddannelse (36, 37). I forhold til fremtidig tilrettelæggelse af patientuddannelser er det derfor væsentligt at kende uddannelsernes evidensgrundlag i forhold til uddannelsernes teorigrundlag og den pædagogiske praksis. Uden kendskab til disse to elementer er det vanskeligt at planlægge, implementere og gennemføre patientuddannelserne.

Der afgrænses til udelukkende at fokusere på patientuddannelser, hvor der foreligger dokumentation for opnåede effekter inden for et eller flere af følgende elementer: Deltagerne helbredsstatus, sundhedsadfærd, self-efficacy og forbrug af sundhedsydelser, og som omhandler teoretisk grundlag og pædagogisk praksis.

Bilag 4, Tabel 4.18-4.20 viser den inkluderede litteratur og resultater for teoretisk grundlag, pædagogisk praksis og sammenhængen mellem de to elementer.

### 3.5.1 Type 2-diabetes

#### 3.5.1.1 Teoretisk grundlag

Det teoretiske grundlag for patientuddannelse til personer med type 2-diabetes er generelt sparsomt beskrevet. I hovedparten af studierne angives en teori eller model, men ofte uden henvisninger til den litteratur/teoretiker, der ligger til grund for den måde, hvorpå teorien er anvendt i interventionen. Samtidig er selve teorien sjældent beskrevet.

Ud fra litteraturen er der dog moderat evidens for, at patientuddannelser er effektive, såfremt de baseres på ”terapeutisk patientuddannelse” med deltager- og empowerment-orienterede og voksenpædagogiske principper (16). I hovedparten af de øvrigt inkluderede studier ses det desuden, at effektive uddannelser typisk er baseret på teori om empowerment (17, 43, 49), self-efficacy baseret på Albert Banduras teori (17, 37, 41, 86) eller self-management (17).

I forhold til begrebet terapeutisk patientuddannelse refereres der til WHO's definition. I hovedparten af studier, hvor self-efficacy udgør det teoretiske grundlag, henvises til Bandura. I de studier, hvor der refereres til empowerment som teoretisk grundlag, refereres der enten ikke til det teoretiske ophav af begrebet, eller der refereres til flere forskellige teoretiske fortolkninger. Det samme gør sig gældende for begrebet self-management. På denne baggrund kan man ikke vurdere, på hvilken måde disse to begreber generelt fortolkes og anvendes i interventionerne.

Udover de nævnte tilgange er der to studier, der har påvist positive effekter af en intervention, der kombinerer self-efficacy baseret på Bandura med målsætningssystemer baseret på Karoly og socialøkologisk teori baseret på Glasgow et al. og Toobert et al. (51, 52).

#### 3.5.1.2 Pædagogisk praksis

Den pædagogiske praksis er endnu mere sparsomt beskrevet end teorien, ligesom der i litteraturen ikke foreligger dokumentation for effekten af selve den pædagogiske praksis.

Der foreligger dog svag evidens for, at der er større effekt ved undervisning, der anvender sociale læringsteknikker (gruppetilgang) og adfærdsmodificerende øvelser i undervisningen end i interventioner, der ikke anvender disse tilgange i undervisningen (84).

På tværs af studierne ses desuden en tendens til, at effektive interventioner anvender pædagogiske redskaber/strategier som handleplaner, problemløsning, anvendelse af rollemodeller, rollespil, refortolkning af symptomer og gruppedynamik (17, 37, 40, 41, 43, 44, 47, 51, 86).

De konkrete pædagogiske redskaber/strategier er ikke yderligere beskrevet i litteraturen ud over i patientuddannelsen Diabetes Self-Management Program (40, 41, 86). Her fremgår det, at deltagerne antages at tilegne sig færdigheder ved at udarbejde handleplaner, arbejde med problemløsning, udveksle erfaringer og give hinanden feedback. Disse aktiviteter forventes at give personer med kronisk sygdom erfaring med at være i stand til at sætte sig mål og nå dem samt at identificere problemer og løse dem (87). Der arbejdes desuden med at lære at refortolke symptomer, dvs. at udvide deltagerens syn på de årsager, der kan være til symptomer som fx træthed. Gennem denne proces antages det, at deltagerne også udvider deres forståelse for antallet af måder at håndtere

symptomerne på, ligesom deltagerne forventes at få styrket modet til at afprøve nye muligheder for at håndtere symptomerne (87). Uddannelsen foregår holdvis, fordi der arbejdes strategisk med gruppedynamikken mellem deltagerne på holdet. Som led i ugentlige handleplaner forventes deltagerne at få inspiration til at afprøve nye aktiviteter til at håndtere deres sygdom. Denne metode antages at blive styrket af, at alle i gruppen arbejder på denne måde: Deltagerne presser nænsomt hinanden til at sætte sig mål og gennemføre dem og får dermed erfaringer med, at det kan lykkes (87). En eller begge instruktører har selv diabetes og antages at virke som positiv rollemodel for de øvrige deltagere. Det forventes, at når deltagerne oplever instruktører mestre problemer, som ligner deres egne, kan de få styrket troen på, at de selv kan gøre det samme (87).

### 3.5.1.3 *Sammenhængen mellem teoretisk grundlag og pædagogisk praksis*

Den pædagogiske praksis er ikke særlig velbeskrevet i litteraturen om patientuddannelse til personer med type 2-diabetes. Derfor er det ikke muligt at vurdere, om der generelt er sammenhæng mellem det teoretiske grundlag og den pædagogiske praksis. Der er således ikke grundlag i litteraturen for at vurdere kvaliteten af den måde, hvorpå teorien er omsat til pædagogisk praksis.

Der er dog to studier af Diabetes Self-management programmet, der bør fremhæves her. Denne patientuddannelse er som nævnt baseret på self-efficacy (88), hvor følgende redskaber anvendes i undervisningen: Tilegnelse af færdigheder (handleplaner og problemløsning), refortolkning af symptomer, brug af rollemodeller samt gruppedynamik. Self-efficacy kan opnås netop gennem bl.a. disse strategier (89). Interventionens pædagogiske tilgange er således direkte knyttet til begrebet self-efficacy. Der er god overensstemmelse mellem det teoretiske grundlag og den pædagogiske praksis i netop denne uddannelse, hvilket må antages at understøtte uddannelsens effekt på deltagernes self-efficacy.

I en anden intervention peger forfatterne på, at de anvendte pædagogiske redskaber/strategier er baseret på anbefalinger i teorien (51). Den pædagogiske praksis er ikke beskrevet på en måde, så det er muligt at vurdere sammenhængen mellem teori og pædagogisk praksis i interventionen.

## 3.5.2 KOL

### 3.5.2.1 *Teoretisk grundlag*

Det teoretiske grundlag i de to gennemgåede patientuddannelser til personer med KOL er baseret på self-efficacy, og der refereres til Bandura (57, 90).

### 3.5.2.2 *Pædagogisk praksis*

I en enkelt patientuddannelse til personer med KOL knytter den pædagogiske praksis sig til følgende pædagogiske redskaber/strategier: Tilegnelse af færdigheder, brug af rollemodeller samt verbal overtalelse (57). Tilegnelsen af færdigheder sker ved, at deltagerne sætter sig mål for deltagelsen i patientuddannelsen. Målene bliver herefter brudt ned i opnåelige delmål. Det, at målene er til at opnå, antages at styrke deltagernes tro på, at de hele tiden kan opnå næste delmål (57). Deltagerne observerer hinanden gennemføre bestemte opgaver og øvelser. Når en deltager ser en anden gennemføre en opgave med succes (rollemodel), antages det, at den observerende deltagers forventninger til selv at kunne gennemføre en lignende opgave øges (57). Verbal overtalelse handler om, at deltagerne modtager ros og opmuntring i forbindelse med deres indsats (57).

Den pædagogiske praksis er ikke beskrevet i det andet studie.

Der foreligger ingen studier af effekten af selve de pædagogiske redskaber/strategier i litteraturen om patientuddannelser til personer med KOL.

### 3.5.2.3 *Sammenhængen mellem teoretisk grundlag og pædagogisk praksis*

Self-efficacy kan opnås blandt andet gennem tilegnelse af færdigheder, brug af rollemødder samt verbal overtalelse (89). I interventionen beskrevet af Kara et al. er de anvendte pædagogiske redskaber/strategier altså direkte knyttet til begrebet om self-efficacy (57). Der er således god overensstemmelse mellem det teoretiske grundlag og den pædagogiske praksis, hvilket må antages at understøtte deltagernes muligheder for at øge deres self-efficacy gennem denne intervention.

Da den pædagogiske praksis ikke er beskrevet i det øvrige studie, kan sammenhængen mellem self-efficacy som teoretisk grundlag og den pædagogiske praksis ikke vurderes her.

## 3.5.3 **Generel patientuddannelse**

### 3.5.3.1 *Teoretisk grundlag*

De følgende konklusioner er primært baseret på studier af programmet CDSMP eller den engelske version af programmet kaldet The Expert Patient Program (EPP).

Desuden er inkluderet et enkelt studie af en anden generel patientuddannelse (mind/body wellness intervention), der er beskrevet af Rybarczyk et al. (75).

I litteraturen ses det, at CDSMP er baseret på begrebet self-efficacy, som er defineret af Bandura (21, 91, 92).

Det teoretiske grundlag i mind/body wellness interventionen er ikke beskrevet (75).

Der foreligger ingen studier af effekten af det teoretiske grundlag for de to generelle patientuddannelser.

### 3.5.3.2 *Pædagogisk praksis*

CDSMPs pædagogiske praksis knytter sig til følgende redskaber/strategier: Tilegnelse af færdigheder, refortolkning af symptomer, gruppedynamik samt brug af rollemødder (92, 93). De pædagogiske redskaber er velbeskrevne og fremstår på samme måde som i uddannelsen Diabetes Self-Management Program (93, 94) (se afsnit 3.5.1.2).

I mind/body wellness interventionen anvendes mange forskellige tilgange/redskaber. I nogle tilfælde er disse ikke beskrevet, og i andre tilfælde er der henvisninger til forskellige forfattere (75). Tilgangene/redskaberne er: Afspænding (95), kognitiv tilgang til håndtering af stress, angst og depression (96-98), rationel-emotionel terapeutisk tilgang til udskydelse af handlinger (procrastination) (99), problemløsningsteknikker (100), kommunikations- og assertiv træning (101), adfærdsorienteret tilgang til søvnforstyrrelser (102) og planer for fysisk aktivitet (103).

Tilgangene i denne intervention er ikke beskrevet på en måde, så det er muligt at beskrive den pædagogiske praksis nærmere.

Der foreligger begrænset viden om effekten af de pædagogiske redskaber i litteraturen. Et studie undersøger, om der er en sammenhæng mellem effekten af CDSMP og det,

at underviserne har en kronisk sygdom, sammenlignet med undervisere med sundhedsprofessionel baggrund. Begge gruppers undervisere gennemførte samme uddannelse i at undervise. Her konkluderes det, at der var en lille forskel, men at den ikke er statistisk signifikant og derfor må betragtes som ubetydelig (21). Studiet indikerer, at der er svag evidens for, at der ikke umiddelbart er nogle effekter direkte afledt af rollemodelfunktionen som pædagogisk redskab/strategi.

I to andre (kvalitative) studier peges der yderligere på, at de pædagogiske redskaber/strategier i CDSMP kan udgøre virkningsmekanismer med følgende betydninger for deltagerne: Handleplaner ser ud til at inspirere deltagerne til yderligere handling, fx at søge viden om deres sygdom, hvilket ser ud til at føre til en øget fornemmelse af kontrol over egen tilværelse (91). Gruppedynamikken i form af erfaringsudveksling ser ud til at føre til en reduktion af følelsen af isolation og stigma (91), ligesom selve gruppedynamikken betyder, at deltagerne ved at spejle sig i hinandens situationer får større viden om deres sygdom samt inspiration til at håndtere sygdommen (92). Disse konklusioner bør dog læses med et vist forbehold på grund af studiernes metodiske kvalitet (se endvidere afsnittet om patientoplevelset udbytte baseret på kvalitative studier i kapitel 4).

### 3.5.3.3 *Sammenhængen mellem teoretisk grundlag og pædagogisk praksis*

Self-efficacy kan opnås netop gennem bl.a. tilegnelse af færdigheder, refortolkning af symptomer, brug af rollemodeller samt gruppedynamik (89). CDSMPs pædagogiske tilgange er således direkte knyttet til begrebet self-efficacy. Der er god overensstemmelse mellem det teoretiske grundlag og den pædagogiske praksis, hvilket må antages at understøtte deltagerens muligheder for at øge deres self-efficacy.

Sammenhængen mellem teori og praksis er ikke beskrevet i mind/body wellness interventionen (75).

## 3.5.4 **Diskussion af resultater**

### 3.5.4.1 *Type 2-diabetes*

Det foreligger moderat evidens for, at effektive patientuddannelser til personer med type 2-diabetes bør være baseret på terapeutisk patientuddannelse med deltager- og empowermentorienterede og voksenpædagogiske principper (16). De øvrige konklusioner om, at effektive uddannelser desuden typisk er baseret på Banduras begreb self-efficacy (17, 37, 41, 86) eller self-management (17), er baseret på en analyse af det beskrevne teorigrundlag for de patientuddannelser, der indgår i studierne. Der ses således en sammenhæng mellem effektive patientuddannelser og det, at de er baseret på self-efficacy eller self-management, men der er ikke tale om effektmålinger af self-efficacy og self-management som deciderede virkningsmekanismer.

Nå det kommer til pædagogiske redskaber/strategier for undervisning af personer med type 2-diabetes, er der svag evidens for, at der er større effekt ved undervisning, der anvender sociale læringsteknikker (gruppetilgang) og adfærdsmodificerende øvelser i undervisningen end i interventioner, der ikke gør (84). Desuden er følgende pædagogiske redskaber/strategier fremhævet i afsnittet: Handleplaner, problemløsning, anvendelse af rollemodeller, rollespil, refortolkning af symptomer og gruppedynamik (17, 37, 40, 41, 43, 44, 47, 51, 86). Redskaberne er fremhævet på baggrund af analyse af patientuddannelser, der er beskrevet i studier, der påviser effekt af uddannelserne. Da redskaberne går igen i flertallet af studier af effektive patientuddannelser til personer med type 2-diabetes, er det sandsynligt, at de udgør effektive virkningsmekanismer,



men her er således heller ikke tale om effektmålinger af redskaberne som virkningsmekanismer.

#### 3.5.4.2 KOL

Den samlede inkluderede litteratur om patientuddannelser til personer med KOL udgør kun to primære studier, der samtidig hver især rummer et lille deltagerantal. Begge dele betyder, at konklusionerne for KOL bør læses med forbehold.

Der foreligger ingen studier af effekten af hverken teorigrundlag eller de pædagogiske redskaber/strategier i litteraturen om patientuddannelser til personer med KOL.

Begge dele betyder, der bør igangsættes forskning på området.

#### 3.5.4.3 *Generel patientuddannelse*

Effekten af rollemodelfunktionen som pædagogisk redskab/strategi er undersøgt for CDSMP. Der er svag evidens for, at der ikke er nogen forskel på effekten af patientuddannelsen i forhold til, om underviserne er personer med en kronisk sygdom (rollemødder) eller sundhedsprofessionelle. Der er tale om et kvantitativt studiedesign. Det kan derfor ikke udelukkes, at et kvalitativt studiedesign vil kunne nuancere dette billede og pege på eventuelle effekter af rollemodelfunktionen, der ikke kan dokumenteres gennem det anvendte studiedesign. Der bør dermed tages forbehold for konklusionen om sammenhængen mellem rollemodelfunktionen og effekt, men snarere peges på, at der bør iværksættes kvalitative studier af betydningen af rollemodelfunktionen.

Der foreligger ingen yderligere studier af effekten af det teoretiske grundlag eller andre pædagogiske strategier for uddannelsen.

### 3.5.5 Metodekritik på tværs af patientuddannelse til personer med type 2-diabetes og KOL samt generel patientuddannelse

Evidensen for effekten af bestemte teoretiske grundlag eller pædagogiske praksisser er generelt sparsom for både patientuddannelse til personer med type 2-diabetes og KOL samt generelle patientuddannelser. Men i forhold til både teorigrundlag, pædagogik og kompetencer for patientuddannelser generelt gælder det, at kvantitative studiedesigns ikke er velegnede til at afdække, om det er netop det teoretiske grundlag eller den pædagogiske strategi/redskab, der er den reelle virkningsmekanisme. For at afdække de konkrete læringsprocesser, hvormed der opstår effekter, bør de kvantitative effektstudier suppleres med kvalitative studier.

På tværs af alle de inkluderede studier ses, at begreberne om det teoretiske grundlag generelt ikke er beskrevet eller defineret. Kun self-efficacy og terapeutisk patientuddannelse er veldefineret i litteraturen, mens begreberne empowerment, deltagerorienterede principper og voksenpædagogiske principper ikke er defineret eller beskrevet. I forhold til den pædagogiske praksis ses samme tendens. Kun redskaberne handleplaner, problemløsning, rollemodelfunktion og gruppedynamik er konkret defineret og beskrevet og primært i patientuddannelserne Diabetes Self-Management Program og Chronic Disease Self-Management Program. For både teorigrundlag og pædagogisk praksis betyder det, at det er vanskeligt at anvende de uklare begreber i udviklingen af patientuddannelser. Samtidig betyder det, at det er vanskeligt at genfinde den evidens, der kan ligge i de beskrevne patientuddannelser, hvis man arbejdede med at omsætte begreberne i udviklingen af patientuddannelser.

Den begrænsede evidens, traditionen med at anvende kvantitative studiedesigns og de ofte uklare begrebsafklaringer 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.

### 3.6 Underviserkompetencer

I det følgende beskrives underviserkompetencerne i patientuddannelser til personer med type 2-diabetes og KOL og i generelle patientuddannelser. Fokus er på hvilke former for kompetencer, der understøtter den bedst mulige effekt af patientuddannelserne. Dette betyder samtidig, at afsnittet afgrænses fra at forholde sig til et organisatorisk perspektiv på underviserkompetencer.

Kompetencer skal her forstås som underviserens faglige baggrund og eventuelle særlige viden om den pågældende sygdom og behandlingsmuligheder og/eller kompetencer inden for pædagogik.

Det beskrives, hvem der typisk underviser på uddannelserne, og der gives en beskrivelse af det uddannelsesforløb, som underviserne gennemfører.

Bilag 4, Tabel 4.18-4.20 beskriver søgeresultaterne vedrørende underviserens kompetencer i patientuddannelser inden for type 2-diabetes og KOL samt generelle uddannelser.

#### 3.6.1 Type 2-diabetes

Af litteraturen fremgår det, at det typisk er sygeplejersker, diabetessygeplejersker, fysioterapeuter og/eller diætister, der underviser på uddannelserne (16, 17, 37, 51-53). En del uddannelser anvender desuden personer med kronisk sygdom som undervisere eller til at supplere undervisningen, der varetages af professionelle (41, 44, 47, 52, 53, 86). I en del interventioner angives det, at underviserne er uddannede til at varetage undervisningen.

Hovedparten af de inkluderede studier undersøger ikke sammenhængen mellem patientuddannelsernes effekt og underviserens kompetencer. Et review har dog undersøgt dette, og man kan konkludere, at der er moderat evidens for, at der ikke er nogen forskel på uddannelsernes effekter i forhold til underviserens professionelle baggrund, når bare underviserne er trænet i at undervise i det pågældende program (16).

Ud fra et andet review kan man konkludere, at der er moderat til svag evidens for, at effekten af patientuddannelse øges, hvis underviserne både har pædagogiske kompetencer og viden om diabetes og behandlingsmetoder. Dette sammenlignet med undervisere, der kun besidder viden om diabetes og behandlingsmetoder. Pædagogiske kompetencer betyder her, at underviserne kender til de metoder og teorier, der anvendes i det pågældende program. Desuden har det indflydelse, at underviseren er engageret og har viden om voksenpædagogik (17).

Selve uddannelsen af underviserne er ikke beskrevet nærmere i litteraturen ud over i patientuddannelsen Diabetes Self-Management Program (40, 41, 86). Denne patientuddannelse er baseret på, at det er mennesker med diabetes, der underviser andre med diabetes – alternativt at en person med diabetes underviser sammen med en sundhedsprofessionel. Der foreligger en detaljeret beskrivelse af selve uddannelsen af underviserne. Uddannelsen ligner i opbygningen forløbet for den generelle patientuddannelse

CDSMP, blot med temaer med fokus på type 2-diabetes og håndtering af type 2-diabetes (87) (Se afsnit 3.5.1.2).

### 3.6.2 KOL

I et studie er det oplyst, at det er sygeplejersker, der underviser. Undervisernes baggrund i det andet studie er ikke oplyst.

Uddannelsen af underviserne er ikke beskrevet i litteraturen, ligesom der ikke foreligger nogle studier af sammenhængen mellem effekt og underviserkompetencer.

### 3.6.3 Generel patientuddannelse

CDSMP er baseret på, at det er mennesker med kronisk sygdom, der underviser andre med kronisk sygdom.

Der er to instruktører til at undervise på et hold. Typisk har begge en kronisk sygdom. Det ses dog også, at det kun er den ene instruktør, der har en kronisk sygdom, mens den anden har en sundhedsprofessionel baggrund (21, 91, 92). Som beskrevet i afsnit 4.6.1 ser det dog ikke ud til, at det har nogen indflydelse på effekten af programmet, om det er personer med kronisk sygdom eller professionelle, der underviser.

Uddannelsen af underviserne er nøje beskrevet i en undervisningsmanual. Instruktørerne gennemfører fire dages (28 timer) uddannelse, der varetages af to certificerede masterinstruktører. Ligesom på kurset for personer med kronisk sygdom undervises der ud fra standardiserede undervisningsmanualer. Instruktørkurset indeholder samme temaer, aktiviteter og undervisningsmetoder som kurset for personer med kronisk sygdom. Derudover undervises der i programmets undervisningsmetoder og virkningsmekanismer, ligesom instruktørerne gennem øvelser og rollespil trænes i at undervise i programmet (1).

Masterinstruktørerne gennemfører en uddannelse på fem dage. Undervisningen gennemføres af to T-trainere, der er certificeret af Stanford University. Også her undervises der ud fra standardiserede undervisningsmanualer. På uddannelsen gennemgås de samme temaer, aktiviteter og undervisningsmetoder som på deltager- og instruktørkurset. Herudover er der undervisning i programmets virkningsmekanismer og undervisningsmetoder. Gennem øvelser og rollespil trænes deltagerne i at undervise i programmet. Desuden præsenteres de pædagogiske principper bag programmet samt implementering, og drift af programmet drøftes (1).

Underviserkompetencerne og uddannelsen af underviserne er ikke beskrevet for den anden generelle uddannelse, der er inkluderet i gennemgangen (75).

### 3.6.4 Diskussion af resultater

Evidensen for effekten af undervisernes kompetencer er generelt sparsom for både patientuddannelse inden for type 2-diabetes og KOL samt generelle patientuddannelser. Her gælder det dog også, at kvantitative studiedesigns ikke er oplagte at anvende til at afdække, om undervisernes kompetencer udgør reelle virkningsmekanismer til at generere effekter hos deltagerne. De kvantitative effektstudier bør suppleres med kvalitative studiedesigns for at afdække, hvilken betydning undervisernes kompetencer har for effekterne af uddannelserne.

### 3.7 Sammenfatning

- 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 bygger flere resultater på enkelte små studier med varierende drop-out andele. Og for alle studier gælder det, at observationstiden er begrænset (max 2 år), således at resultaterne på længere sigt ikke kendes. Den samlede evidens vurderes derfor til at være moderat til svag.

#### *Type 2-diabetes*

Sammenfattende viser litteraturen, at gruppebaseret patientuddannelse bidrager med øget viden, moderat, men klinisk relevant forbedring af langtidsblodsukker (HbA1c), øget empowerment (styrkelse af egen 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 reduktion af symptomer på for højt eller lavt blodsukker (hyper- og hypoglykæmi). Evidensen er moderat, men på enkelte områder svag.

#### *KOL*

Sammenfattende viser litteraturen en forbedring af daglige aktiviteter og self-efficacy og reduktion af psykosocial morbiditet, angstelse og oplevelse af symptomer på kort sigt. På lidt længere sigt bidrager gruppebaseret patientuddannelse til færre KOL-relaterede dødsfald, reduktion af antal lægebesøg samt større tilfredshed med behandling hos læge og højere grad af selvbehandling ved alvorlig forværring af KOL. Alle resultaterne her 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*

Sammenfattende bidrager gruppebaseret patientuddannelse ved CDSMP til personer med generel kronisk sygdom til øget self-efficacy i troen på at kunne håndtere sygdom, mindre bekymring for eget helbred og øget brug af kognitive strategier til symptomhåndtering på kort sigt. Andre koncepter inden for generel 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 angstelse, stress og depression. Effekten af generel gruppebaseret patientuddannelse bør undersøges nærmere, herunder også uddannelsens grundlag og indhold. Evidensen er moderat til svag.

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

Når man kigger 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 ved 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. CSDMP er baseret på begrebet self-efficacy udviklet af Bandura og anvender pædagogiske redskaber/strategier, der er tilknyttet teorien: Tilegnelse af færdigheder (handleplaner og problemløsning), brug af rollemødelser, 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 rollemødelserfunktionen. Studiet viser svag evidens for, at det er lige effektivt at anvende personer med kronisk sygdom (rollemødelser) 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. Der er god sammenhæng mellem teori og pædagogik, hvilket også her skal ses som en styrket kvalitet af programmet, da det 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 patientuddannelser til personer med type 2-diabetes er der moderat til svag evidens for, at undervisere skal have en bestemt sundhedsfaglig profession, for at uddannelsen er effektiv. Dog bør undervisere uanset baggrund være uddannede i at undervise i det pågældende program. Samtidig er der svag evidens for, at effekten af patientuddannelse øges, hvis undervisere 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. Der bør derfor igangsættes forskning på området.

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 dog svag evidens for, at der ikke er nogen forskel på effekten af patientuddannelsen, uanset om det er personer med kronisk sygdom eller professionelle, der varetager undervisningen.

Den begrænsede evidens, traditionen med at anvende kvantitative studiedesigns og de ofte uklare begrebsafklaringer 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.

## 4 Patient

Denne del af MTV-rapporten belyser brugeres perspektiver på gruppebaseret patientuddannelse ved at gennemgå eksisterende undersøgelser, der beskriver brugeres erfaringer med og udbytte af patientuddannelse. Desuden identificerer analysen faktorer i brugernes livssituation, fx socioøkonomisk status og kulturel baggrund, samt selve udformningen af patientuddannelser, som kan have betydning for brugernes udbytte. Herved kan der peges på forhold, der er vigtige at inddrage i fremtidens patientuddannelser.

### 4.1 MTV-spørgsmål

- Hvem bruger patientuddannelserne?
- Hvad oplever deltagerne selv som udbytte af patientuddannelse?
- Hvilke behov kan identificeres blandt personer med kronisk sygdom med betydning for den fremtidige tilrettelæggelse af patientuddannelse?

### 4.2 Metode

Kapitlet bygger på en systematisk litteraturgennemgang. Der er søgt i seks databaser og inkluderet 121 studier. Søgestrategier, inklusions- og eksklusionskriterier samt vurderingen af litteraturen kan ses i Bilag 5.2. Gennemgangen bygger på både kvalitative og kvantitative studier.

Afsnit 4.4 i dette kapitel er baseret på en separat litteratursøgning udelukkende baseret på kvalitative undersøgelser, der beskriver brugernes udbytte i forbindelse med at have gennemført patientuddannelse inden for de udvalgte sygdomsområder. I Bilag 5.3 kan ses inklusions- og eksklusionskriterier samt vurdering af litteraturen<sup>8</sup>.

### 4.3 Brugere af patientuddannelse

I dette afsnit gennemgås karakteristika om brugere af patientuddannelse identificeret i den inkluderede litteratur. Der er ikke søgt en systematisk indsamling af de statistiske oplysninger om brugernes karakteristika, som findes spredt i mange rapporter om bl.a. udvikling, effektevaluering og procesevaluering af patientuddannelser. Sådanne data lader sig dårligt sammenfatte systematisk, da de publicerede studier har rekrutteret deltagere på vidt forskellige måder, som ikke nødvendigvis svarer til rekrutteringen til patientuddannelser i almindelighed.

Imidlertid kan en række gennemgående træk ved brugere af patientuddannelse identificeres: Adskillige undersøgelser viser en overvægt af kvinder, højtuddannede, ressourcestærke personer og personer tilhørende en forholdsvis velstillet etnisk majoritet (21, 104-107). Nye danske tal fra Komiteen for Sundhedsoplysning underbygger dette billede (54).

Flere undersøgelser blandt brugere af patientuddannelser har fokuseret på forskelle mellem forskellige befolkningsgruppers brug og udbytte af patientuddannelsestilbud. En tysk undersøgelse af personer med type 2-diabetes viser, at personer med lav socioøkonomisk status både oplever sig dårligere orienteret om diabetes og samtidig i mindre grad benytter sig af tilbud om patientuddannelse (108). En række mere eller mindre usystematiske observationer tyder på, at den umiddelbare motivation for at deltage

<sup>8</sup> Patientdelen bygger på to separate litteratursøgninger. Dette skyldes, at patientoplevet udbytte baseret på kvalitative studier i udgangspunktet blev analyseret i MTVens teknologikapitel.

i patientuddannelsesprogrammer kan være mindre i grupper med lav socioøkonomisk status. I et amerikansk behandlingsforsøg, hvor deltagerne fandtes gennem annoncering, ses således, at tilbuddet havde langt størst appel til veluddannede hvide (109).

Dette fund er dog ikke entydigt, idet nogle undersøgelser tyder på, at patientuddannelse appellerer særligt til mindre ressourcestærke personer: En engelsk undersøgelse viser blot små demografiske og sundhedsmæssige forskelle mellem personer som hhv. accepterede og afslog et patientuddannelsestilbud (110). Samtidig ses en markant højere gennemførelsesprocent hos enlige patienter end hos samlevende, hvilket sammen med patientudtalelser får forfatterne til at pege på opbyggelsen af sociale netværk som en formentlig vigtig del af motivationen for mange patienter. I en undersøgelse over frafald ses tilsvarende en højere gennemførelsesprocent hos personer uden arbejde (111).

Det tyder således på, at forskellige befolkningsgrupper er skævt fordelt blandt deltagere i patientuddannelse. Undersøgelser viser desuden, at etniske minoriteter i utilstrækkelig grad nås med patientuddannelse, og en betydelig mængde litteratur understreger, at der kræves særlige tiltag for at rekruttere personer med anden etnisk herkomst (112-114). Denne befolkningsgruppes særlige behov i forbindelse med patientuddannelse behandles andetsteds i nærværende kapitel.

#### 4.4 Brugeroplevelen udbytte<sup>9</sup>

Patientuddannelse er en kompleks intervention, som kobler sundhedsfaglig viden og anbefalinger med sundhedspædagogiske teorier og metoder, og som tilmed foregår i samspil med og griber ind i deltagerens dagligliv. Som det fremgår af kapitel 3, er det således også muligt at identificere en bred vifte af mål med patientuddannelse, herunder mestringssevne, øget compliance og bedre funktionsevne og sundhedstilstand. Som det ligeledes fremgår af kapitel 3, anvendes tilsvarende mange forskellige effektmål til vurdering af patientuddannelsesforløb, herunder biologiske, adfærdsmæssige og psykologiske. Effekterne kan således være mangeartede og vanskelige at afgrænse, og flere undersøgelser af kontrollerede behandlingsforsøg har også vist begrænset eller ingen effekt af patientuddannelsesforløb. Samtidig giver brugere af patientuddannelse generelt udtryk for en høj grad af tilfredshed og et stort udbytte. Dette har igangsat en diskussion af, hvorvidt hidtil anvendte effektmål i tilstrækkelig grad afspejler det udbytte, som er mest afgørende for brugerne (84). På denne baggrund har forskergrupper fulgt behandlingsforsøg op med kvalitative undersøgelser med det udtrykkelige sigte at afdække væsentlige dimensioner af det brugeroplevede udbytte, som ikke indfanges via kvantitative målemetoder. Dertil er formålet i nogle af studierne at belyse, hvad der fra et patientperspektiv får patientuddannelse til at virke.

Med udgangspunkt i denne diskussion, og med henblik på en senere metodekritisk diskussion af måder at vurdere resultater på, har dette afsnit til formål at supplere viden om effekten af patientuddannelser med viden om brugeres egne beskrivelser af, hvad de har fået ud af at deltage i patientuddannelse.

##### 4.4.1 Personer med type 2-diabetes

En enkelt undersøgelse om brugeroplevelen udbytte af patientuddannelse af personer med type 2-diabetes er identificeret. Forsøgs personer, som havde været med i en sammenlignende afprøvning af et diabetes 2-specifikt gruppebaseret ”empowerment”-forløb og en standardbehandling omfattende individuel rådgivning, deltog i en opfølgende interviewundersøgelse med det formål at afdække deltagerens erfaringer med begge typer forløb. Som væsentlige elementer af deres udbytte af det gruppebaserede forløb

<sup>9</sup> Afsnit 4.4 bygger som omtalt på et separat litteraturstudie, se Bilag 5.3.



udtrykker interviewpersonerne især, at både sygdommens alvor og dens håndterlighed i højere grad er gået op for dem. Samtidig udtrykker de tilfredshed med en horisontal og deltagende undervisnings- og læringsstil, som medfører en internalisering af sygdomskontrol og selvkontrol, hvor ekstern sygdomskontrol derimod indebærer et pres udefra forbundet med skyld og skam. Den mere aktive og deltagende attitude, som interviewpersonerne sætter i forbindelse med det fællesskab, de oplevede på kurset, opfattes af forfatterne som både mere tidssvarende og mere ønskværdig i sig selv (115).

I forlængelse heraf skal det nævnes, at undersøgelser af Veg tyder på, at udbytte af patientuddannelse afhænger af den enkelte deltagers selvopfattelse og attitude i forhold til sygdomshåndtering: Personer, der opfatter sig selv som havende kontrol over sygdommen, ser ud til at have bedre nytte af patientuddannelse (116). For at fremme deltagernes udbytte er det således tilsyneladende afgørende at adressere deres selvforståelse.

#### 4.4.2 Personer med KOL

Der er inkluderet to undersøgelser omhandlende patientuddannelse til personer med KOL. Patientuddannelse inden for denne kategori er knyttet til større rehabiliteringsprogrammer med fokus på fysisk træning.

En kombineret kvalitativ og kvantitativ før-efter-måling af et canadisk KOL-rehabiliteringsprogram indikerer, at det for deltagerne selv kan være svært at skelne hvilket udbytte, som stammer fra hvilke elementer. Deltagerne modtog halvanden times træning efterfulgt af en times gruppebaseret undervisning tre gange om ugen i fem uger. Interviewpersonerne fortalte, at de havde opnået viden om og færdigheder i at håndtere medicinforbrug, dosering af energiforbrug ved aktiviteter og kontrol over fysisk aktivitet. De forhold gav dem en følelse af at have opnået kontrol over sygdom og vejrtrækning, og det fik dem til at føle sig friskere, hvilket igen fik dem til at relatere de nyerhvervede færdigheder til forbedret emotionelt velvære, mindsket følelse af at være socialt isoleret og øget fortrolighed med sygdommen. Deltagerne mente, at deres udbytte skyldtes mere end blot den fysiske træning, men kunne ikke specificere det nærmere og kunne ikke identificere hvilke dele af undervisningen, som havde gjort en forskel (117).

Den anden undersøgelse er lavet i tilknytning til afprøvning af en hollandsk model for patientuddannelse af personer med KOL. Deltagerne modtog fem gruppebaserede undervisningssessioner af to timers varighed primært i starten af rehabiliteringsforløbet. Formålet med undervisningen var at øge deltagernes indsigt i sygdommen og at give dem redskaber til at tage vare på sig selv og håndtere symptomer. Dertil deltog de i 1-2 ugentlige sessioner med gruppebaseret fysisk træning over en periode på to år. Efter de to år interviewedes 20 deltagere om deres oplevede udbytte af programmet. Den fysiske træning viste sig at være det væsentligste delelement. Deltagerne følte sig i bedre form og mere mobile, fx i relation til at gennemføre daglige gøremål. Desuden gav træningssessionerne anledning til socialt samvær, hvilket af deltagerne blev fremhævet som medvirkende til, at de nød og så frem til træningen. Om den øvrige gruppebaserede undervisning fortalte deltagerne, at de her havde fået konkrete redskaber til at håndtere deres sygdom, eksempelvis havde de lært at være opmærksom på bestemte symptomer, og hvordan man mest hensigtsmæssigt får symptomerne til at forsvinde eller minimerer belastningen af dem. Desuden angav de at have fået større viden om sygdommen. Muligheden for løbende opfølgning i studieforløbet samt undervisningen i både medicinske og ikke-medicinske metoder til at tage vare på symptomer blev beskrevet som tryghedsskabende og som en af de væsentligste gevinster ved uddannelsesforløbet. Deltagerne oplevede udbytte af uddannelsen i relation til ernæring og vægtkontrol,

men havde intet udbytte i forhold til symptomer, fx hoste og slimproduktion, eller evne til at udføre almindelige daglige aktiviteter (90).

#### 4.4.3 Generel patientuddannelse

To undersøgelser omhandlende brugernes vurdering af udbytte af generel patientuddannelse er inkluderet. I disse undersøgelser skifter fokus fra fysisk udbytte til self-efficacy.

I en kvalitativ undersøgelse af et 'Expert Patients Programme' (EPP) i England blev deltagerne allerede før deltagelse karakteriseret som systematiske og organiserede i relation til håndtering af deres sygdom. Alligevel udtrykte deltagerne selv, at de blev opmuntret til at sætte opnåelige mål og således videreudviklede deres evner som 'ekspert', hvilket inspirerede dem til yderligere handling, fx at søge mere information om deres sygdom. For mange betød det en øget fornemmelse af kontrol over tilværelsen. Deling af konkrete problemer med gruppen, hvor alle havde lignende problemer og erfaringer, førte til reduktion af følelsen af isolation og stigma. Deltagerne fremhævede desuden vigtigheden af en positiv indstilling til kurset samt det gavnlige i, at vejledning foregår med udgangspunkt i vejledernes personlige viden og erfaring med at leve med kronisk sygdom, hvilket medvirkede til deltageres engagement og entusiasme. Undersøgelsens forfattere konkluderer, at EPP har potentiale som livsforandrende begivenhed hos personer med kronisk sygdom, også hos personer som i forvejen er aktive og deltagende i håndtering af egen sygdom. Videre konkluderes, at negativt indstillede deltagere kan ødelægge dynamikken i gruppen og dermed effekten af EPP. I øvrigt synes langt de fleste deltagere i undersøgelsen allerede at kunne betegnes som 'ekspertpatienter', og forfatterne vurderer, at andre målgrupper måske kan få mere gavn af EPP (91).

I en anden undersøgelse er ni personer med kronisk sygdom interviewet henholdsvis fire og 18 måneder efter deltagelse i patientuddannelse (The Chronic Disease Self-Management Course, CDSMC). Interviewpersonerne vurderede patientuddannelsen positivt, bl.a. på grund af den emotionelle støtte fra de øvrige deltagere i samme situation. Via spejling i de andre deltageres situation fik de større viden om deres sygdom, inspiration til at varetage de nødvendige behandlingsregimer og en indsigt i, hvad der sker, hvis man ikke tager sin medicin. Patientuddannelsens fokus på at sætte realistiske mål beskrives også som medvirkende til at øge deltageres tillid til, at de selv kan varetage deres behandling (92).

#### 4.4.4 Opsamling

Sammenfattende kan man udpege følgende hovedelementer af brugeroplevelset udbytte ved deltagelse i patientuddannelse beskrevet i litteraturen:

- At kunne håndtere sygdom og specielt sygdomsudbrud mere selvstændigt, eksempelvis via konkrete færdigheder
- At indlære praktiske og kropslige kompetencer til at håndtere sygdommen bedre i hverdagen
- At opnå bedre forståelse af både sygdommens alvor og dens håndterlighed
- At opnå højere grad af internalisering af sygdoms- og selvkontrol (mindre baseret på eksternt pres)
- Netværksopbygning, positive sociale oplevelser og indlejring af sygdomserfaringer i en social ramme, som kan rumme dem
- At opleve understøttelse af udvikling af nye, meningsfulde livsperspektiver i forbindelse med livsforandrende begivenheder.

Det gælder særligt for de to undersøgelser omhandlende patientuddannelse til personer med KOL, at der konstrueres en forløbsbeskrivelse af, hvordan konkrete redskaber til at håndtere sygdommen medfører en øget følelse af kontrol over sygdommen, som igen fører til en erkendelse af et større personligt potentiale i form af større selvtillid, følelsesmæssigt velbefindende og følelsen af ikke at være socialt isoleret. Denne lineære udvikling gengives imidlertid ikke i undersøgelser af andre patientgrupper.

De studier, som er gennemgået i nærværende afsnit, adskiller sig fra de i kapitel 3 gennemgåede effektstudier ved at påpege, at 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. Det understreges i artiklerne, at resultaterne adskiller sig fra snævrere kvantitative målinger af deltagernes erfaringer, hvor konteksten ikke inddrages i analysen. De kvalitative studier beriger altså vores forståelse af deltagernes udbytte af patientuddannelser med det kontekstuelle perspektiv.

I de gennemgåede studier er der overvejende identificeret et positivt udbytte af patientuddannelse, fx i form af ændringer i sundhedsadfærd, øget livskvalitet og opbygning af socialt netværk. Artiklerne bidrager til en kvalitativ karakteristik af vigtige elementer af brugeroplevelset udbytte: For deltagerne i patientuddannelse er et positivt udbytte forbundet både med det at diskutere og indlære praktiske og kropslige kompetencer til at håndtere deres sygdom i hverdagen, med at kunne rumme en forståelse både af sygdommens alvor og dens håndterlighed, og med at vinde hævd på en rolle, i hvilken man kan indgå i aktiv og vekselvirkende kommunikation om sygdommen frem for blot at modtage instruktioner.

Imidlertid fremstår de kvalitative undersøgelser desværre metodisk og analytisk svage, og man kunne have ønsket sig forskning med en højere grad af neutralitet og større indsigt i, hvad kvalitativ metode kan bidrage med af viden om brugeroplevelset udbytte. En del af de eksisterende undersøgelser er udarbejdet af forskere med interesse i at påvise resultater, som måske underbelyses i de talrige kvantitative undersøgelser. Forfatterens refleksioner over de anvendte metoder, betydningen af at indgå i et intensivt uddannelses- eller rehabiliteringsforløb, og hvordan selve det at indgå i et forskningsprojekt påvirker de historier, patienterne fortæller, er fraværende i de identificerede undersøgelser. Derfor er det ikke muligt at vurdere, om de anvendte metoder indfanger reelle forandringer, eller om deltagerne blot har tillært sig en særlig diskurs og beredvilligt gengiver den, når de bliver adspurgt. Desuden kan der let forekomme bias med hensyn til repræsentativiteten af interviewpersonerne, idet de typisk findes blandt deltagere, som har fundet mening med og har gennemført det pågældende forløb. Som det fremgår af afsnit 4.3, kan det konstateres, at der er en vis uligevægt i forhold til køn, alder og socialt og etnisk tilhørsforhold blandt typiske deltagere i patientuddannelser. Spørgsmålet er, hvad de deltagere, som vælger at forlade uddannelsen før tid, eller de, som på forhånd vælger uddannelsen fra, ville sige om adfærdsændring.

Endelig gør undersøgelserne os ikke klogere på den langsigtede virkning af patientuddannelser. Det synes oplagt, at det at indgå i et intensivt uddannelsesforløb vil give deltagerne et umiddelbart udbytte, men hvad der sker, når deltagerne vender tilbage til hverdagens rutiner, er ikke belyst. De identificerede undersøgelser tager alle udgangspunkt i, at én teknologi fører til én forandring, men virkeligheden er, at mennesket indgår i komplekse samspil med andre teknologier, mennesker, miljøer mm., som løbende har indflydelse på menneskelig adfærd.

Det er desuden uklart, om det er patientuddannelse, som fører til det brugeroplevede udbytte. Patientuddannelse for personer med KOL er ofte kombineret med fysisk træning. Det stiller os over for en stor udfordring, når vi skal vurdere brugeroplevet udbytte af uddannelseselementet, for kan og skal det vurderes særskilt? Selve det at indgå i en gruppe ligestillede kan ifølge nogle undersøgelser være afgørende for opnåelsen af brugeroplevet udbytte, og der kan sættes spørgsmålstejn ved, om selve uddannelseselementet har en særlig betydning. Generelt savner dette forskningsområde den dybere socialvidenskabelige analyse af de virkningsmekanismer, som patientuddannelse igangsætter på kort og langt sigt.

#### 4.5 Identificerede brugerbehov af betydning for fremtidige patientuddannelser

Ny viden om patientperspektiver, som kan nyttiggøres i fremtidig tilrettelæggelse af patientuddannelser, produceres i en lang række forskellige typer studier – både inden for rammerne af patientuddannelse og blandt de relevante patientgrupper i almindelighed. I det følgende gennemgås en række bidrag til denne viden. Nogle af dem kunne danne afsæt for realistiske justeringer i en eksisterende praksis, som allerede er grundlagt på viden om patientperspektiver (118, 119). Andre vedrører mere omfattende forhold i patientuddannelse, sundhedsvæsen eller samfund, som ikke umiddelbart er inden for rækkevidde for tilrettelæggere af nye patientuddannelses tilbud.

Gennemgangen af undersøgelser af sygdomsspecifikke uddannelser for personer med KOL og type 2-diabetes viser, at der er behov for sygdomsspecifik viden: Personer med type 2-diabetes har særligt behov for grundig oplæring i brugen af glukosemåling, især med henblik på fortolkning og brug af måleresultater samt viden om risici for diabetiske følgesygdomme og forebyggelsesstrategier (120, 121). Personer med KOL har specielt behov for hjælp til at håndtere exacerbationer og de følelsesmæssige reaktioner på sygdommen samt støtte og rådgivning i, hvordan man kan opretholde et aktivt liv med sygdommen (122, 123). Undersøgelser belyser kun få delområder af mulige sygdomsspecifikke behov. Imidlertid kan fundene understøtte, at det fortsat må være centralt at bibeholde den målrettede sygdomsspecifikke undervisning som en del af patientuddannelse.

I de gennemgåede undersøgelser af specifikke behov hos personer med type 2-diabetes og KOL identificeres samtidig en række behov af mere generel karakter, som er alment gældende for personer med kronisk sygdom. Det gælder behov for opfølgende møder til fastholdelse af gruppebaseret støtte (122), behov for inddragelse af familien (123), behov for mere og tidligere information om sygdomshåndtering baseret på konkrete hverdageksemples (122, 123) og om sygdommens alvor samt behov for, at uddannelses tilbuddet er fysisk og logistisk tilgængeligt (111).

Når det er sagt, peger langt hovedparten af de beskrevne undersøgelser på helt generelle faktorer og behov, der er centrale at medtænke i tilrettelæggelse af patientuddannelse for at fremme deltagernes udbytte. Det omhandler emner som kommunikation mellem sundhedsprofessionelle og personer med kronisk sygdom, behovsorienterede indsatser, timing af patientuddannelse og information, inddragelse af sociale arenaer, psykologiske faktorer samt særlige gruppers behov.

#### 4.5.1 Kommunikation mellem sundhedsprofessionelle og personer med kronisk sygdom

En række undersøgelser peger på et behov blandt deltagere i patientuddannelse for træning i kommunikation med de sundhedsprofessionelle. I den sammenhæng omhandler en del af disse studier også kritiske betragtninger i forhold til empowermentstrategier i udviklingen af patientuddannelse: En undersøgelse af brugeroplevet udbytte af patientuddannelse påpeger, at udviklingen af kompetencer og selvstændighed hos deltagerne ofte støder på modstand i form af vaner og mønstre hos læger og andre sundhedsprofessionelle, som er uddannet og trænet i mere traditionelle autoritets- og kompetencefordelinger. Forfatterne mener, at dette kunne pege på et behov for, at patientuddannelse forbereder deltagerne til mødet med læger og andre sundhedsprofessionelle (110). Hayes har specifikt udarbejdet en model for coaching – et sæt kompetencer, som sundhedspersonale kan tilegne sig – som skulle have central betydning for udfaldet af forløb for personer med type 2-diabetes (124).

En meta-etnografisk undersøgelse i syv europæiske lande baseret på fokusgrupper viser kulturspecifikke og generelle behov hos personer med type 2-diabetes i forbindelse med optimal håndtering af sygdommen. Dominerende fælles temaer er behov for viden om sygdommen samt ”forestillinger og attituder”<sup>10</sup>. Den mest handlingsrelevante konklusion er den sidstnævnte, som igen lægger op til, at patientuddannelse bør forberede deltagerne til kommunikation med sundhedsprofessionelle (125).

Ligesom ovennævnte undersøgelse af Cooper (2003) tyder andre undersøgelser på, at der eksisterer et dilemma mellem det at fremme deltageres selvstændighed gennem empowermentstrategier og de traditionelle vaner og mønstre i relation til kompetence- og rollefordeling mellem brugere og sundhedsprofessionelle. Endvidere diskuterer en del af de fundne publikationer følgerne af empowerment og implikationerne af at arbejde med begrebet i patientuddannelse:

En teoretisk og litteraturbaseret undersøgelse kaster et kritisk lys på empowermentstrategier og uddannelsesforløb, som nok indeholder en reel forbedring for deltagerne, men som samtidig menes at dække over en raffineret, men fortsat kontrol, disciplinering og uselvstændiggørelse af dem. For at realisere og videreudvikle virkelig tilfredsstillende former for selvstændiggørelse konkluderer forfatteren, at det kan være nødvendigt ikke kun at udvikle modeller for patientrollen, men også at udfordre og transformere sundhedsprofessionelles ureflekterede antagelser og vaner (126). Dette underbygges i en undersøgelse af Paterson (127).

I en opfølgende empirisk undersøgelse af deltagere i forskellige patientuddannelsesforløb kombineres interviews, deltagerobservation og fokusgrupper for at belyse patientperspektiver på en række temaer i ”ekspertpatientrollen”. De fleste rapporterede patienterfaringer bekræfter et positivt udbytte som ”at lære at være systematisk og proaktiv”, ”at acceptere og håndtere følelsesmæssige reaktioner” og ”gensidig respekt mellem sundhedspersonale og patient”. Forfatteren undlader at konkludere på sit hovedspørgsmål om, hvorvidt den Foucault-inspirerede kritik af patientuddannelse som magtstrategi er relevant. I stedet omtales tegn på, at empowerment og patientuddannelse er ved at igangsætte en bevægelse, ”som har potentiale til at revolutionere sundhedsvæsenets struktur”. Sideløbende diskuteres en anden strøm af kritik, som har været rejst i litteraturen, nemlig at empowermentstrategier og -ressourcer kun er tilgængelige og meningsfulde for de privilegerede. Denne halvdel af kritikken søges dog ikke underbygget af det empiriske materiale, måske fordi det ikke er oplagt,

10 Men dette felt beskrives gennem et antal meget forskellige eksempler uden nogen klar handlingsrelevant konklusion, fx kropsofattelse som beskrives som behov for at kunne bruge egen kropserfaring som allieret/ressource, samt relationer til sundhedspersonale, hvor der også er behov for opbyggelse af positive alliance-/ressourcemønstre.

idet interviewpersonerne er fundet i et relativt privilegeret forstadsområde i Sydengland (128).

Diskussionen om tilgængelighed og anvendelighed går igen i en anden publikation, som pointerer det etisk problematiske i empowermentstrategier: De etisk positive hensigter – hensyn til individuelle præferencer og opbygning af mere ligeværdige relationer – problematiseres i lyset af den begrænsede tilgængelighed for den del af målgruppen, som i forvejen er mest invalideret af deres kroniske sygdom. Diskussionen understøttes af referencer til blandt andre Strine om, hvor meget tilgængeligheden reelt varierer (106, 129).

En forskergruppe ser et behov for, at centrale ideer om engagement fra begge sider i undervisningsforløb fastholdes, og at den enkelte deltagers selvdefinition af målsætninger og erfaringsbaseret læring fastholdes og udvikles frem for det faktum, at de fleste eksisterende effektevalueringer ser på noget helt andet end empowerment, nemlig standardiserede mål for kontrol. Sådanne undersøgelser kritiseres med andre ord for at reducere empowerment til noget instrumentelt (130). Den samme forskergruppe dokumenterer og argumenterer for udfoldelse af et egentligt begreb om empowerment, som ifølge forfatterne må omfatte temaer, der ofte overses: Processen at komme overens med ”brudte identiteter” og det at ”give slip” på en god og meningsfuld måde, når aktiviteter, som tidligere var vigtige for én, ikke længere står i ens magt. Brugen af narrativer til at opbygge nye identiteter, som så at sige magter at give slip, er lige så vigtig som opbygningen af kompetencer, og det foreslås, at disse temaer i højere grad tematiseres af undervisere (131).

Artiklerne forholder sig således kritisk til anvendelsen af empowermentstrategier, dels på grund af de sundhedsprofessionelles rolle, som i visse tilfælde ses at virke som en barriere for empowerment, dels på grund af de etiske konsekvenser af at anvende en strategi, som synes at ramme skævt og mest gavner i forvejen ressourcestærke mennesker, og som måske i virkeligheden bare repræsenterer en anden form for kontrol af deltagerne. Denne gennemgang understøtter, at empowermentstrategier i relation til udvikling af patientuddannelse anvendes kritisk, og at andre strategier og teoretiske modeller også undersøges. Ligeledes understøtter nærværende litteraturgennemgang fundene i kapitel 3, nemlig at empowermentstrategier ofte anvendes uden nærmere definitioner og beskrivelser af dens konsekvenser.

Sammenfattende kan der identificeres følgende behov vedrørende kommunikation mellem sundhedsprofessionelle og personer med kronisk sygdom:

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

#### 4.5.2 Behovsorienteret indsats

En mængde undersøgelser af deltagernes ønsker og behov dokumenterer et generelt behov for, at patientuddannelse tager udgangspunkt i og tilrettelægges ud fra individuelle behov og præferencer.

Det bekræftes af en forskergruppe, der har forsøgt at skabe en mere direkte forbindelse mellem udforskningen af patientperspektiver og udviklingen af indholdet af patientuddannelsesprogrammer. Gruppen påpeger, at de ideer om ændrede rollefordelinger mellem behandlere og borgere, som blandt andet ligger i empowermentbegrebet, har stået i en vigtig kontrast til den måde, hvorpå empowermentbaserede patientuddannelsesprogrammer i praksis har været udviklet af behandlere og eksperter uden inddragelse af deltagerne. I artiklen afprøves og demonstreres et koncept for udvikling af patientuddannelse, hvor personer med type 1-diabetes i fokusgrupper artikulerer problemer og ønsker, som efterfølgende indgår i opbygningen af et uddannelsesindhold, der afprøves i praksis, hvorefter deltageres perspektiver igen kortlægges via interviews. De deltagerperspektiver, som på denne måde sætter præg på uddannelsesindholdet, drejer sig især om håndtering af følelsesmæssige aspekter af at leve med sygdommen såsom stress, negative tanker, utryghed og familierelationer, men hovedsageligt er selve den interaktive udviklingsmetode (132).

I tråd hermed konkluderes i en lederartikel, hvor Rodgers' undersøgelse af patientuddannelse målrettet personer med KOL (2007) diskuteres, at KOL-patientuddannelse hidtil oftest har været for utilstrækkelig i omfang, er kommet for sent, og har været tilrettelagt ud fra et ekspertperspektiv uden at inddrage brugerperspektiver (133). Sidstnævnte konklusion underbygges af en spørgeskemaundersøgelse, som sammenlignede prioriteringer af undervisningsemner blandt både deltagere og undervisere på et uddannelsesforløb for personer med KOL. Resultaterne viser tydeligt, at deltagerne prioriterer undervisningsemnerne anderledes end undviserne – og anderledes end førnævnte undersøgelse af Booker: Deltagerne lægger mest vægt på ting af umiddelbar, akut betydning såsom tegn på behov for akut hjælp, hvordan man undgår lungeinfektioner, og hvordan man bevarer evnen til at gennemføre ønskede aktiviteter, mens undviserne lagde mere vægt på baggrundsforståelse af sygdom, forebyggelse og medicinering (134).

En anden undersøgelse rapporterer om gode erfaringer med at opgive en klassisk undervisningsform med foredrag og en forud fastlagt indholds rækkefølge til fordel for en form, hvor spørgsmål og diskussioner rejst af deltagerne satte dagsordenen i forbindelse med et kulturelt tilpasset patientuddannelsesprogram for afroamerikanere med type 2-diabetes. Ifølge rapportens forfattere er denne form i bedre overensstemmelse med netop denne gruppes ønsker og interesser, idet deltagerne udtrykte begrænset interesse for forståelse af sygdommen i sig selv, men stor interesse for at diskutere konkrete konsekvenser og handlemuligheder (114).

I en undersøgelse baseret på interviews med deltagere i et behandlingsforsøg med en gruppebaseret "empowerment"-patientuddannelse identificeres et antal forskellige holdningsmønstre fra accept til modstand, hvad angår identiteten som kronisk syg og konsekvenserne af sygdommen. Deltagerne udtrykte forskellige præferencer for formidling, hvilket tyder på, at deltagere med "modstand" mod sygdom og konsekvenser – altså egentlig dem, som har mest brug for "empowerment" – også har mindst lyst til det. Forfatterne mener, at dette peger på nødvendigheden af at tage højde for forskellige behov hos forskellige mennesker, idet deltagere, som udviser modstand mod sygdommen, foretrækker individuel undervisning (135). Som det fastslås i en kommentar til samme undersøgelse, tyder det imidlertid på, at samme deltagere er glade for gruppeundervisningen, når først de har prøvet den (136). Disse forskellige holdningsmønstre hos deltagerne underbygger, at et samlet koncept for patientuddannelse ikke er brugbart, men at der derimod er brug for forskellige typer patientuddannelse tilpasset det enkelte menneskes behov. En lignende konklusion genfindes i en effektundersøgelse.

Forfatterne foreslår, at der har været en gunstig, motiverende effekt af selve deltageres valgmuligheder mellem forskelligt sammensatte uddannelses tilbud, og at et sådant valg måske derfor burde tilbydes flere potentielle deltagere i uddannelsesprogrammer. Det foreslås endvidere, at der kan være vigtige gevinster i at tilbyde opfølgende forløb med ekstra mødegange i månederne efter uddannelsesforløbet i forskelligt omfang tilpasset deltageres individuelle præferencer og behov (137), hvilket er i overensstemmelse med de alment gældende behov opridset først i afsnit 4.5.

Ovenstående pointe om holdningsmønstre nuanceres i et studie baseret på livshistorier, hvor forfatterne forsøger at afdække typiske opfattelser hos personer med type 2-diabetes med henholdsvis god og dårlig sygdomskontrol. De to grupper udvalgt på grundlag af deres blodsukkerværdier gav ifølge rapporten udtryk for markant forskellige opfattelser i interviewene omhandlende livshistorier og formodede årsager til sygdommen. Historierne blandt deltagere med god sygdomskontrol indeholdt temaer som beslut-somhed og tilpasning, mens temaer som vrede og resignation, men også håb dominerede i den anden gruppe. Som forfatterne påpeger, giver undersøgelsesmetoden ingen mulighed for at konkludere, om opfattelserne er årsagsfaktorer, som bør ændres gennem uddannelse, men de finder, at opfattelserne associeret med dårlig kontrol kan pege på barrierer, der med fordel kan håndteres i patientuddannelse (138). Imidlertid understreger flere studier de udfordringer, der er forbundet med holdningsændringer. Resultaterne fra en kombineret kvalitativ og kvantitativ undersøgelse bekræfter for det første den naturlige antagelse, at personer med fysiologisk ”god” kontrol også selv udtrykker større tillid og kendskab til problemløsningsstrategier og peger for det andet på et behov for patientuddannelse, som kan øge dette kendskab. Samtidig antyder undersøgelsen, at ”gode mønstre” ikke er lette at formidle gennem eksisterende former for patientuddannelse til de deltagere, der har det største behov, da flere ”dårlige” end ”gode” problemløsere havde gennemgået patientuddannelse. Det diskuteres, om man kan bruge spørgsmål om problemløsningsmønstre til at screene for særlige behov i forbindelse med patientuddannelse og i de relevante tilfælde tilbyde en eller anden form for kognitiv træning (139).

Sammenfattende dokumenterer litteraturen, at det for at opnå udbytterige patientuddannelsesforløb er helt afgørende, at patientuddannelse tilpasses den enkelte deltagers behov og præferencer for undervisningsemner og formidlingsmåde. Dette indebærer, at der er brug for forskellige typer patientuddannelse frem for et samlet koncept, og at fokus rettes mod de potentielle deltagere selv frem for undervisernes formodninger om deltageres behov og præferencer.

Derudover peger litteraturen på, at en brugerorienteret indsats kan fremmes ved hjælp af følgende:

- Inddragelse af deltagerne i designprocessen
- Screening for særlige behov, fx ved hjælp af spørgsmål om problemløsningsmønstre
- Tilbud om valgmuligheder mellem forskelligt sammensatte uddannelses tilbud
- Opfølgende forløb i forskelligt omfang tilpasset den enkelte deltagers præferencer og behov.

#### 4.5.3 Timing af patientuddannelse og information

Undersøgelser viser, at det er af afgørende betydning for personer med kronisk sygdom, at tilbud om patientuddannelse times, således at deltagerne modtager den rette undervisning på det tidspunkt, hvor de har brug for det. Dette indebærer blandt andet, at tilstrækkelig information om sygdom og sygdomshåndtering gives tidligt i forløbet:



En interviewundersøgelse blandt personer med nydiagnosticeret type 2-diabetes fokuserer på behov vedrørende timing af information og patientuddannelse omkring diagnostidspunktet. Det er en traditionel opfattelse, at nydiagnosticerede gennemgår en emotionel krise, som man er nødt til at tage hensyn til ved at vente med at give detaljeret information eller patientuddannelse, indtil det pågældende menneske kan rumme det. Denne undersøgelse konkluderer imidlertid, at de fleste menneskers behov snarere er information og uddannelse på et tidligt tidspunkt, også som hjælp til at gøre situationen forståelig. Det påpeges i øvrigt, at individets ”rute til diagnosen” er en vigtig faktor, idet især mennesker, for hvem diagnosen er kommet pludseligt og uventet i forbindelse med rutineundersøgelser, har stærkt forskelligartede emotionelle reaktioner, som må tages hensyn til i timingen af information – men også disse mennesker udtrykte i undersøgelsen et ønske om mere og tidligere information (140).

En række af de inkluderede studier peger på, at sygdomsforståelse udvikles i faser, hvilket underbygger ideen om, at patientuddannelse må times, så deltagerne modtager den relevante information på det tidspunkt, hvor de er mest modtagelige:

I to publikationer fra samme undersøgelse af personer med type 2-diabetes analyseres interviews med deltagere, som udgør særligt gode eksempler på self-management (selvstændig sygdomshåndtering) for at udforske deres perspektiver på faktorer, som betinger succes med at opnå god self-management. Interviewpersonerne lægger stor vægt på at have kontakt til et understøttende kompetent og empatisk diabetescenter. Desuden beskriver de succesfulde deltagere udviklingen af selvstændig sygdomshåndtering som bestående af tre faser med forskellige barrierer og overgange. Interviewpersonerne fremhævede, at ”*self-management er hårdt, ensomt og modstandsprovokerende i fase 1*” hvor der derfor er behov for ekstra støtte, og at såkaldt dramatiske vendepunkter kan spille en hovedrolle (141, 142). Det skal fremhæves, at denne undersøgelse fokuserer på deltagere, som har haft succes med self-management, hvorfor deres erfaringer kan være svære at omsætte i brugbare strategier for andre mennesker.

Lignende perspektiver udforskes som arbejds eksempel i en artikel, hvori et særligt mønster hos deltagere i et patientuddannelsesforløb for personer med type 2-diabetes identificeres. Undersøgelsen viser, at en forbedring af den glykæmiske kontrol synes at kræve, at deltageren oplever et ”gennembrud”, det vil sige en form for åbenbaring, som gør, at den syge person ændrer opfattelser og livsstil, begynder at tage sygdommen mere alvorligt, tilegner sig kompetencer etc. (143).

Ideen om faser i udvikling af sygdomshåndtering genfindes i to publikationer fra en undersøgelse af deltagere i et uddannelsesforløb for personer med type 2-diabetes. Deltagerne spørges til selvopfattelse og håndtering af sygdommen, og analysen peger på udvikling af tre typer selvforståelser eller attituder – ”disease manager”, ”compliant” og ”disheartened” – gennem uddannelsesforløbet. Undersøgelsen viser, at deltagernes attitude har betydning for biokemiske effektmål, herunder blodsukkerniveau: Deltagere, som ved forløbets afslutning befinder sig i kategorien ”disease manager”, opnår bedre resultater af effektmålene end de øvrige deltagere, selvom alle var på samme niveau ved forløbets start (116).

Timing af patientuddannelse kan også indeholde overvejelser om muligheden for opfølgende undervisning. Et patientuddannelsesforløb med fokus på systematisk at sætte sig mål blev fulgt op af en spørgeskemaundersøgelse, som opgjorde oplevelser og praksisser blandt personer med type 2-diabetes i denne forbindelse. Resultaterne tyder på, at mange fortsætter med at bruge sådanne redskaber, men gradvist omdefinerer

dem. Især peges der på, at en del deltagere har tendens til gradvist at udskifte anbefalede målsætninger og praksisser med nogle mere bekvemme såsom at holde løbende øje med eget velbefindende i stedet for at monitorere blodsukker. Andre ”skred” tyder ifølge forfatterne på, at deltagere mangler strategier til at håndtere enkeltepisoder af at ”være faldet i”, og derfor for hurtigt omdefinerer målsætninger. Opfølgende undervisning anbefales som forholdsregel til at fastholde en god praksis med at sætte sig mål (144).

Sammenfattende viser litteraturen, at det er afgørende, at information om sygdom og sygdomshåndtering gives på det for det enkelte menneske rette tidspunkt, hvilket 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. Overordnet peges desuden på følgende behov i forbindelse med timing af patientuddannelse og information:

- Mere og tidligere information tilpasset den enkeltes situation og følelsesmæssige reaktioner
- Understøttelse af en naturlig udvikling gennem forskellige faser af sygdomserkendelse og sygdomshåndtering ved hjælp af timet information og uddannelse
- Opfølgende undervisning til fastholdelse af det opnåede udbytte.

#### 4.5.4 Inddragelse af sociale arenaer

Familien er et vigtigt knudepunkt for opfattelse og håndtering af kronisk sygdom. Det forhold understreges på forskellig vis i litteraturgennemgangen. Med forskellige metoder søger disse studier at kortlægge familiens flertydige og sammensatte rolle, som omfatter både et rent biologisk element i form af arvelighed af sygdomme eller dispositioner, et element af social arv i sygdomsopfattelser, hensigtsmæssige og uhensigtsmæssige strategier og vaner, herunder fortolkninger af arvelighedens betydning som mere eller mindre skæbnebetonet, og et element af løbende medvirken som støtte eller belastning i forhold til udvikling af egenhåndtering. Nogle af disse undersøgelser foreslår i deres konklusion, at fremtidige patientuddannelsesprogrammer med fordel kan adressere de sammensatte familiemæssige dimensioner af kronisk sygdom uden dog at fremlægge konkrete forslag til uddannelseselementer (122, 123, 132, 145-149).

En undersøgelse søger at identificere psykosociale belastninger hos personer med type 2-diabetes gennem kvalitative analyser af et antal rådgivnings- og interviewsamtaler og på den baggrund foreslå relevante supplerende tilbud i forbindelse med patientuddannelse. Der peges først og fremmest på problemer som depression og irriterabilitet, i mange tilfælde forstærket af manglende evne eller lyst til at udtrykke negative følelser, og på familierelationer, hvor mønstre af gensidig afhængighed kan gøre vaneændringer svære og frustrerende. De foreslåede tiltag er ikke detaljeret udfoldet, men har fokus på familien og omfatter hjælp til at udtrykke og acceptere følelser, til at inddrage familiedømlemmer i en positiv rolle i forbindelse med livsstilsændringer og til at finde alternative kilder til social støtte ved siden af familien (150).

To andre undersøgelser har fokuseret på betydningen af partnere til deltagere på patientuddannelser. En kvantitativ vurdering af effekten af ”overbeskyttelse fra partnerside” er udført i et gruppebaseret patientuddannelsesforløb for personer med type 2-diabetes, hvor både biokemiske og psykosociale effektparametre sammenholdes med et spørgeskemabaseret mål om selvoplevet overbeskyttelse. Målet for overbeskyttelse er i denne undersøgelse konsekvent korreleret med ringere udbytte, og rapporten konkluderer

derer, at patientuddannelse ikke kun har deltagerne som modtagere, men også familier, og at fremtidige programmer bør indeholde elementer, som håndterer dette – enten ved at give råd og redskaber eller ved direkte at involvere familiemedlemmer (151). Den anden undersøgelse er et lille effektstudie, som sammenligner effekten på blodsukker-niveau af et gruppebaseret empowermentprogram for personer med type 2-diabetes henholdsvis med og uden deltagelse af ægtefæller/partnere. Partnernes deltagelse er forbundet med signifikant bedre udbytte. Studiet peger således på en væsentlig faktor for brugerudbyttet, hvorfor det nævnes på dette sted, selv om det er et kontrolleret behandlingsforsøg. Studiet kan ikke bruges til effektevaluering, da dette tilbud i øvrigt er ens for begge grupper af forsøgspersoner (152).

En hollandsk forskergruppe fokuserer på arbejdspladsen som arena for håndtering af kronisk sygdom. Gennem en fokusgruppelignende proces med personer med diabetes og sundhedsprofessionelle undersøger de, hvad der kræves, for at den syge klarer sig godt på arbejdspladsen. Resultatet er en prioriteret liste over emner, som interviewpersonerne finder det vigtigt at italesætte og håndtere. Mens de sundhedsprofessionelle lægger hovedvægten på teknisk betonedede emnefeltter som regelmæssig blodsukkermonitorering, sammensætning af madpakker og adgang til professionel assistance, beskriver personer med diabetes det mest afgørende som deres egne praktiske færdigheder til at kunne håndtere sygdommen på arbejdet, deres behov for at fortælle kolleger om sygdommen og om, hvordan de i givet fald skal reagere, hvis den syge får det dårligt på arbejdet, samt deres ønske om muligheder for at tilpasse opgaver og rutiner til egne behov og ressourcer (153). Den samme gruppe har på tilsvarende vis kortlagt ønsker og behov i forbindelse med arbejdslivet hos mennesker med forskellige lidelser, hhv. RA (rheumatisk arthritis), diabetes og nedsat hørelse. I denne undersøgelse ses, at hhv. støtte fra ledelsen, selvaccept og pålidelige hjælpemidler rangerer højest sammen med selvaccept, professionel rådgivning, støtte fra kolleger og sundhedsprofessionelle og offentlige tilskudsordninger (154).

Sammenfattende understreger de gennemgåede undersøgelser et 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 deltagerens udbytte af patientuddannelse. Fritidsaktiviteter må også formodes at spille en central rolle som arena for sygdomsopfattelse og -håndtering, men dette har litteraturgennemgangen ikke dannet baggrund for at omtale nærmere.

#### 4.5.5 Psykologiske forhold

Et betydeligt udsnit af litteraturen peger på forskellige psykologiske reaktioner som depression, stress, angst og resignation over for sygdom som en del af livet med kronisk sygdom (138). Det er forhold, som kan være både nyttige og nødvendige at tage højde for ved tilrettelæggelsen af patientuddannelse:

Et tilbud om en ”minimal intervention” til håndtering af depression hos personer med KOL og type 2-diabetes er blevet evalueret af en hollandsk forskergruppe. Interventionen har form af et kognitiv-terapeutisk forløb leveret af særligt trænede sygeplejersker til personer, som efter en psykotestbaseret screening findes at have depressionsbetonede problemer. Tilbuddet er udviklet i lyset af den observation, at depressive sindstemninger hos personer med kronisk sygdom kan udgøre en alvorlig barriere for self-efficacy og ændring af vanemønstre. Endnu er der kun publiceret en procesevaluering, som viser, at tilbuddet i praksis kan leveres, og at det accepteres med tilfredshed af deltagerne (155). Som tidligere omtalt viser Bookers forskning, at uddan-

nelsesindholdet ifølge deltagerne selv især bør omfatte håndtering af følelsesmæssige aspekter af at leve med kronisk sygdom såsom stress, negative tanker og utryghed (132).

Ligesom kronisk sygdom kan medføre negative emotionelle reaktioner, kan det at få en kronisk sygdom indebære at ændre livsperspektiv. Som tidligere nævnt understreger en forskergruppe vigtigheden af, at personer med kronisk sygdom gennem patientuddannelse gøres i stand til at komme overens med "brudte identiteter" og "give slip" på en god og meningsfuld måde, og det foreslås, at opbygning af nye identiteter gennem narrativer inddrages i undervisningen (131).

I en anden undersøgelse afprøves en hypotese om, at personer, som oplever en høj grad af sammenhæng i tilværelsen (sense of coherence, SOC), har bedre udbytte af patientuddannelse end personer, som oplever en lavere grad af sammenhæng. Oplevelse af sammenhæng måles med en SOC-skala, og udbytte måles med en "diabetes-specific psychosocial self-efficacy"-skala. Der ses en signifikant korrelation mellem høj SOC-score og godt udbytte. Resultatet er dog vanskeligt at fortolke, da begge skalaer i høj grad måler selvrapporterede livskvalitetslementer (156).

Motivationen for at engagere sig i at gennemføre livsstilsændringer kan variere stærkt blandt personer med kronisk sygdom og har betydning for udbyttet af patientuddannelse for den enkelte deltager. Blandt andet har forskere undersøgt sammenhængen mellem "motivation for forandring" målt ved en særligt udviklet procedure og effekt målt ved ændring af blodsukkerniveau i løbet af en 12-måneders periode med forskellige uddannelses- og rådgivningstilbud til personer med diabetes. Deltagernes grad af motivation vurderes ud fra deres svar på en række standardiserede udsagn såsom "*jeg vil ændre min måde at håndtere diabetes i løbet af den næste måned*". Der ses en klar sammenhæng mellem høj grad af motivation og positiv ændring af blodsukkerniveau. Forfatterne foreslår på denne baggrund, at den særlige spørgeprocedure anvendes generelt i patientuddannelsesforløb som en form for screening til at identificere patienter med forskellige behov (157).

Endelig evalueres interventioner til stressreduktion hos personer med type 2-diabetes i to mindre effektundersøgelser med lovende fysiologiske resultater i form af reduktion af blodsukkerniveau. I den ene undersøgelse blev deltagerne undervist i en kombination af afspændingsteknikker og teoretisk forståelse af stress og fik et bånd med guidede øvelser til hjemmebrug (158). Den anden undersøgelse er en pilotundersøgelse uden kontrolgruppe, som ifølge forfatterne skal følges op med et egentligt kontrolleret effektstudie. Her blev der undervist i et kombineret program vedrørende "mindfulness-based stress reduction" bestående af meditationsteknikker, fysiske yogaøvelser og øvelser i opmærksom tilstedeværelse blandt andet omkring spisning. Også her er det en vigtig del af sigtet at gøre det muligt og attraktivt for deltagerne at fortsætte øvelserne på egen hånd efter kurset (159). Forfatterne til sidstnævnte undersøgelse diskuterer mulige virkningsmekanismer af fysiologisk karakter såsom reduktion af den direkte fysiologiske virkning af stresshormon, men nyere undersøgelser tyder på, at mindfulness-programmet er effektivt som understøttelse af forskellige former for vaneændring og afvænnning, herunder vægtreduktion hos overvægtige. En tredje rapport konkluderer efter behovsafdækning blandt deltagere i patientuddannelse, at der er behov for et stresshåndteringsprogram (160).

Derudover er der identificeret studier, der diskuterer begrebet self-efficacy i forhold til livsstilsændringer og patientuddannelse. Self-efficacy er beskrevet i kapitel 3. Et teori-

og litteratursammenfattende studie fokuserer på begrebet self-efficacy hos personer med KOL og søger at vise, at det er en kognitiv størrelse af central betydning for at have succes i forsøget på livsstilsændringer. Self-efficacy er ikke kun betinget af verbal viden, men også af praktiske kompetencer, fysisk tilgængelighed og selvtilid. Studiet refererer bl.a. til gruppens egne kvalitative undersøgelser af personer med KOL og deres oplevelser af, hvad der hjælper dem – fx at bruge råd om energibesparende processer i det daglige liv eller det at følge en handlingsplan med dertil hørende medicinering – og hvad der blokerer – fx sygdommens fremskriden eller comorbiditet – uden at det dog lykkes forfatterne at gøre det helt klart, hvorfor netop begrebet self-efficacy er velegnet til at indsamle disse elementer i en afgørende faktor og ikke fx velbefindende (161).

I en korrelationsundersøgelse afprøves en ”teoretisk model”, hvorefter der er tre væsentlige medierende faktorer mellem intervention i form af uddannelse, rådgivning etc. og en ønsket effekt i form af livsstilsændringer og forbedret sygdomshåndtering. Udover self-efficacy omfatter denne model for virkningsmekanismer elementerne ”initiative beliefs” og ”investment beliefs” (mål for patientens tiltro til, at egen indsats kan gøre en forskel) samt sygdomsspecifik viden. I undersøgelsen måles disse elementer hos en gruppe personer med KOL igennem psykometriske tests, og der findes en moderat positiv sammenhæng mellem disse mål for formodede moderatorer på den ene side, og en række fysiologiske og funktionelle effektmål for håndteringen af KOL. Forfatterne konkluderer, at den teoretiske model er brugbar i designet af patientuddannelser og andre patientrettede interventioner, men igen mangler tilsyneladende en begrundelse for, at man i en designproces skal arbejde med de her opstillede ”mediatorer” frem for andre begreber og mål for psykologisk velbefindende og ressourcer (162).

Et studie baseret på fokusgrupper med personer med forskellige kroniske lidelser har søgt at kortlægge selv-oplevede barrierer, som står i vejen for aktiv selvhåndtering af depression, overvægt, træthed, dårlig kommunikation med lægen og mangel på støtte fra familien, og i vejen for brug af tilbud og ressourcer til støtte herfor, fx viden om tilbuddene, fysiske symptomer, transportproblemer og mangel på sundhedsforsikring. Studiet indgår i udviklingen af en hjemmebaseret variant af Stanford-uddannelsesprogrammet under bibeholdelse af princippet om deltagere som undervisere, hvilket skulle kunne imødegå nogle af barriererne (163). I et opfølgende studie afprøves dette program, idet det samtidig undersøges, om ”oplevet kontrol” fungerer som en modererende faktor. Der er lavet et psykometrisk skema til formålet, og tilsyneladende er ideen at måle self-efficacy, selvom der spørges temmelig abstrakt til selvhåndterende adfærd. Det er dog svært at overskue, i hvor høj grad moderatoren overlapper effektmålet ”self-management self-efficacy” som også er en test-score, men bundet mere konkret til aktiviteter. Der findes bedre effekt af en version baseret på hjemmebesøg end en telefonbaseret, og analysen af den modererende faktor fører til den konklusion, at de, der starter med den laveste ”oplevet kontrol”-score, får størst udbytte. Det foreslås derfor, at spørgeskemaet om ”oplevet kontrol” udvikles til en screening-procedure til identifikation af personer med størst potentielt udbytte (164).

Opsummerende viser den gennemgåede litteratur, at livet med kronisk sygdom kan give anledning til en række psykologiske reaktioner såsom stress, angst, utryghed og depression og til ændring af livsperspektiv. For at opnå udbytte af patientuddannelse er der behov for at tage højde for dette ved tilrettelæggelsen af patientuddannelse, og dette kan gøres ved hjælp af følgende:

- Screening for faktorer, der kan have indflydelse på udbytte, såsom depression, motivation, sense of coherence, selvoplevet kontrol

- Inddragelse af psykoterapeutiske og mentalhygiejniske metoder såsom coaching, goal-setting, stressreduktion og meditation/mindfulness samt udvikling af self-efficacy.

#### 4.5.6 Særlige gruppers behov

En række af de eksisterende undersøgelser har fokuseret på personer med kronisk sygdom tilhørende særlige grupper, hvor der kan tænkes at eksistere behov og ønsker, som bør tages højde for i patientuddannelser, eller ressourcer, som bør udnyttes.

Litteraturgennemgangen peger på, at personer med anden etnisk herkomst, personer med begrænsede boglige færdigheder og ressourcetsvage personer har særlige behov i forbindelse med patientuddannelse, ligesom der kan være forskel på mænds og kvinders behov. Som altid er det, når der peges på specifikke grupperinger, vigtigt at holde sig for øje, at selv disse grupperinger rummer forskelligheder.

##### 4.5.6.1 *Personer med anden etnisk, kulturel eller religiøs baggrund*

Samspil mellem patientuddannelse og kulturforskelle udforskes i en amerikansk antropologisk undersøgelse gennem interviews med en gruppe indvandrere af jødisk-russisk oprindelse med type 2-diabetes, og med de amerikanske sundhedsprofessionelle, som mødte dem i rådgivnings- og undervisningssammenhæng. Forskerne finder, at kulturforskellen kan afføde fundamentale forståelsesproblemer. Eksempelvis ses, at centrale elementer af den amerikanske forståelse af sygdomshåndtering er irrelevante eller meningsløse i den russisk-jødiske kultursammenhæng. Især fremhæves oplevelsen af personligt frit valg og kontrol over situationen og en fristende, følelsesmæssig tilfredsstillelse eller ”trøst” gennem let og hurtig mad. I den russisk-jødiske kultursammenhæng er væsentlige elementer til gengæld familie, traditionelle retter og måltider og en form for fatalisme, som behandlerne havde tendens til at misforstå som resignation og depression. Undersøgelsen illustrerer først og fremmest, at ideer om god og succesfuld sygdomshåndtering er kulturafhængige og må gennemtænkes, artikuleres og ”genforhandles”, hvis patientuddannelse og andre former for støtte skal formidles hen over kulturforskelle (165).

I en undersøgelse blandt deltagere og undervisere i patientuddannelse for etniske minoriteter med type 2-diabetes i Detroit udtrykkes samstemmende tilfredshed med tilbudet. Samtidig ses en interessant kontrast: Mens underviserne tilkendegiver, at sessionerne følte for lange, siger deltagerne, at de gerne måtte være længere. Denne observation tyder ligesom andre undersøgelser på, at opbyggelsen af sociale netværk er en vigtig del af patienternes udbytte (113). I en lignende undersøgelse fra Connecticut rapporteres om interessante erfaringer med kønsrolle-relaterede forhold til diæt, madlavning og familieliv. Kvinder med anden etnisk baggrund end amerikansk viser her en tendens til at tilsidesætte egne sundhedshensyn til fordel for at tage sig godt af familien. Forfatterne mener derfor, at disse kvinder har behov for særlig støtte gennem undervisning med eksempler og erfaringer med mad, som lever op til kostanbefalingerne og samtidig er attraktiv og ikke ”mærkelig”, det vil sige i tilstrækkelig overensstemmelse med deres kulturelle traditioner (166).

I et Cochrane-review gennemgås kulturelt tilpassede patientuddannelser for etniske minoriteter med type 2-diabetes. De kulturelt tilpassede patientuddannelser er karakteriseret ved at tage højde for sproglige og uddannelsesmæssige forudsætninger, at bruge eksempler og billeder fra den relevante kulturkreds, og også i visse tilfælde at indbygge referencer til religiøse forudsætninger (112).

Ligeledes kan spirituelle og religiøse traditioner være så væsentlig en del af forståelsen og håndteringen af sundhed og sygdom, at det har afgørende betydning for deltagerens udbytte, at disse adresseres i undervisningen. En amerikansk undersøgelse illustrerer dette med udgangspunkt i erfaringer med indvandrere fra et Nordthailandsk stammefolk, hvor opbygningen af en gensidig forståelse i forhold til den traditionelle shamans begrebsset viser sig nødvendig, for at personer med kronisk sygdom kan nå frem til en forståelse af begreber som kronisk sygdom, håndtering og forebyggelse (167). Andre artikler peger tilsvarende på betydningen af at involvere religiøse traditioner blandt filippinsk-amerikanere (168) og blandt meget religiøse afroamerikanere (169).

Religiøse traditioner kan blandt andet indeholde præferencer, påbud eller forbud omkring fødevarer og spisevaner, ligesom de kan omfatte kropskultur og religiøse forståelser af pleje og helbred. Faste indgår i flere religiøse traditioner med oplagt relevans for håndteringen af specielt type 2-diabetes. En undersøgelse belyser Ramadan-fastens indvirkning på personer med type 2-diabetes for at kunne yde rådgivning og patientuddannelse til muslimer. Konklusionen er, at fasten er sikker for personer med velkontrolleret diabetes, eventuelt med justeringer i bl.a. medicinering, hvilket i praksis betyder, at fasten bør foregå i samråd med en læge (170).

#### 4.5.6.2 Uddannelses- og indkomstniveau

På tværs af studierne tegner der sig et billede af, at personer med korterevarende uddannelse og begrænsede boglige færdigheder kan have særlige behov i relation til formidling og patientuddannelse. Disse mønstre tegner sig på tværs af etnisk herkomst.

En amerikansk undersøgelse af personer med diabetes undersøger sammenhængen mellem på den ene side sproglige og talmæssige færdigheder ("numeracy" forstået som evnen til at forstå og håndtere tal fra målinger, anbefalinger etc.) og på den anden side glykæmisk kontrol og egenhåndtering. Forfatterne finder som forventet, at dårlige færdigheder hænger sammen med dårlig sygdomskontrol og identificerer på dette grundlag tre særligt udsatte grupper: Etniske minoriteter, ældre personer og personer med lav indkomst (171). I et opfølgende arbejde forsøger samme forskergruppe at udvikle og demonstrere et særligt undervisningsmateriale, som sigter på at overvinde sådanne barrierer (172). Denne forskel mellem deltageres ressourcer og kompetencer til egenhåndtering er også genstand for en undersøgelse baseret på interviews og teoretiske kognitions-/beslutningsmodeller blandt personer med type 2-diabetes. Undersøgelsen peger især på, at mange mennesker har problemer med at omsætte abstrakte regler til den virkelige verden, hvilket igen tyder på, at det for mange mennesker vil være en fordel, at der i patientuddannelse anvendes flere konkrete problemløsningseksempler, og at der tilbydes opfølgende møder, hvor problemer, som deltagerne har mødt i virkeligheden, sættes i relation til det lærte (173). Dette underbygger behovet for at differentiere patientuddannelse og -undervisning.

Begrænsede læsefærdigheder kan specielt være et problem blandt etniske minoriteter. Således finder et korrelationsstudie blandt pakistanske indvandrere med type 2-diabetes i Storbritannien, at mens de mange kvinder, som læser dårligt eller slet ikke, har lige så god viden om sygdommen som andre i gruppen, er de væsentligt dårligere i stand til at omsætte dette til praktisk problemløsning. De kan derfor have behov for undervisning, som tilgodeser deres mangel på skriftlige forudsætninger (174). Dette billede understøttes af en ny dansk undersøgelse blandt personer med type 2-diabetes og deres forståelse af skriftligt patientinformationsmateriale og den formidling, som gives i forbindelse med det. Undersøgelsen viser, at især personer med anden etnisk baggrund end dansk forstår materialet dårligt, og forfatterne anbefaler derfor, at både udviklingen af

sådanne materialer og vejledningen til sundhedsprofessionelle i fremtiden tager højde for sådanne grupper særlige forudsætninger (175).

At både etnisk herkomst og uddannelsesniveau hænger nøje sammen med fordelingen af viden og kompetencer til egenhåndtering hos personer med type 2-diabetes, bekræftes af et stort australsk korrelationsstudie, som også konkluderer, at der er behov for flere patientuddannelsesprogrammer tilpasset svage grupper (176). Det samme konkluderes i en interviewundersøgelse af personer med type 2-diabetes. Her ses, at især patienter, som i forvejen har svært ved at håndtere deres sygdom, finder blodsukkermålinger forvirrende, demotiverende eller angst- og skyldprovokerende, mens mere ressourcestærke patienter typisk finder målingerne interessante og brugbare. Dette understreger igen et behov for patientuddannelse tilpasset forskellige befolkningsgrupper og deres særlige behov (120)

Endelig har en spørgeskemaundersøgelse søgt at kortlægge faktorer, som for afroamerikanere med type 2-diabetes udgør barrierer i forhold til at lære at håndtere og forstå deres sygdom. Socioøkonomiske faktorer, og især uddannelsesniveau, ser i denne undersøgelse i høj grad ud til at påvirke muligheden for en sådan læring (177).

#### 4.5.6.3 *Kønsskille*

Også kønsskille kan være forbundet med særlige behov ved patientuddannelse. En spørgeskemabaseret statistisk opgørelse af forskellige træk ved mænd og kvinder ved første besøg på et diabetescenter viser, at mænd ofte har ringere tillid og forventninger til egenhåndtering og offentlige støttetilbud og dermed måske behov for opmuntring og information herom. Kvinder har derimod hyppigere middelsvær eller svær depression, hvilket vides at kunne undergrave nytten af undervisning og psykosociale interventioner. Dette tyder på et særligt behov for at informere om disse problemer og relevante tilbud om hjælp (178). Litteraturgennemgangen har ikke givet yderligere anledning til at uddybe forhold omkring køn ud over at vise, at der tilsyneladende er en overvægt af kvinder, der benytter sig af patientuddannelse.

Opsummerende peger litteraturen på, at særlige befolkningsgrupper kan have særlige behov og forudsætninger i forbindelse med patientuddannelse. Dette gælder især personer tilhørende etniske minoriteter, personer med ringe boglige færdigheder og ressource svage personer. Ved tilrettelæggelse af patientuddannelse er det derfor nødvendigt at inddrage følgende:

- Adressering af kulturelle og religiøse traditioner, som kan være en væsentlig del af forståelsen og håndteringen af sundhed og sygdom
- Hensyntagen til socioøkonomiske faktorer, som kan påvirke sygdomsforståelse og -håndtering, herunder særligt boglige færdigheder i forbindelse med formidling af information og undervisning
- Adressering af mænds og kvinders forskellige behov i forbindelse med håndtering af kronisk sygdom, hhv. behov for opmuntring til egenhåndtering og information om støttetilbud og behov for tilbud om hjælp til at overkomme depression.

## 4.6 Sammenfatning

En litteratursøgning resulterede i 116 artikler, som helt eller delvist fokuserer på forskellige aspekter af patienters erfaringer, behov og præferencer i forbindelse med patientuddannelse.



- 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 patientuddannelsesstilbud 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 i at indlære praktiske og kropslige kompetencer til at håndtere sygdommen – og specielt 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 deltagernes 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 sygdoms erkendelsesprocessen, 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 sygdoms erkendelse 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 deltagerudbytte 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 samt 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, hvilket det også kan være nødvendigt at tage hensyn til ved tilrettelæggelse af patientuddannelse.

## 5 Metodekritik

Patientuddannelse er flere steder i denne MTV beskrevet som en kompleks intervention. Formål, målgruppe, indhold og praktisk tilrettelæggelse kan variere og kombineres på mange måder. Som det fremgår af kapitel 3, evalueres udbyttet af patientuddannelse overvejende som enhver anden medicinsk teknologi (dvs. kvantitative RCT-studier), og spørgsmålet er, om man med denne metode indfanger patientuddannelsernes fulde potentiale. Dette ikke for at foreslå, at RCT-designet erstattes, men for at udforske mulighederne for at supplere denne metode.

I dette kapitel foretages altså en samlet metodediskussion, der inddrager analyseresultater om metoder til vurdering af patientuddannelsers effekter, patientoplevelt udbytte og virkningsmekanismer fra kapitel 3 og 4.

### 5.1 MTV-spørgsmål

Kapitlet belyser følgende spørgsmål:

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

### 5.2 Hvordan måles resultaterne af patientuddannelse?

Overordnet set evalueres patientuddannelse på baggrund af en bred vifte af effektmål, herunder sundhedsadfærd, helbredsstatus, forbrug af sundhedsydelse og mestringssevne, herunder primært self-efficacy og empowerment. Disse effektmål er i mange henseender en logisk følge af de enkelte patientuddannelsers udtalte formål: At påvirke til bedre kontrol over egen sygdom, compliant adfærd og funktionsniveau.

Studier af patientuddannelse har primært fokus på at undersøge forskelle i effekt mellem deltagere i patientuddannelse og deltagere i en anden intervention. Denne MTV har bl.a. til formål også at undersøge uddannelsernes teoretiske grundlag, pædagogisk praksis og undervisningskompetencer for at øge forståelsen af forholdet mellem uddannelsernes indhold og effekt. Det er imidlertid kun ganske få studier, som sammenligner forskellige patientuddannelser og dermed belyser indholdet som en særskilt parameter med betydning for effekt. Konkrete virkemidler er med andre ord underbelyst i den eksisterende forskning.

Patientuddannelse er et tilbud til mennesker med kronisk og dermed livsvarig sygdom. Dette tages der typisk ikke højde for i de eksisterende undersøgelser, idet størstedelen af studierne er gennemført inden for et begrænset tidsrum, typisk 1-2 år.

### 5.3 Hvilke metoder bør tages i anvendelse ved fremtidig forskning i patientuddannelse?

På baggrund af et litteraturreview fra 2001 opstiller Cooper et al. en række kritikpunkter af den måde, patientuddannelse gennemføres og evalueres på (84). Her påpeges et behov for alternative effektmål og et behov for at fokusere processer og virkemidler over længere tid. Dette afsnit vil tage udgangspunkt i disse to overskrifter i en fremadrettet diskussion af fremtidig forskning i patientuddannelse.

### 5.3.1 Alternative effektmål

Reviewet af Cooper et al. viser bl.a., at der i de gennemgåede studier overvejende anlægges en biomedicinsk tilgang til effekt med fokus på fysiologiske effektmål og compliant adfærd. Dette står i kontrast til patientuddannelsernes formål om at styrke emotionel tilpasning til sygdom og behandling. Cooper et al. efterlyser på denne baggrund et bredere perspektiv på målingen af patientuddannelsers effekt, der inkluderer livskvalitet, personlige sygdomsmodeller og empowerment (84).

Litteraturgennemgangen til nærværende MTV peger dog på, at ovenstående kritik ikke yder forskningsfeltet fuld retfærdighed. Flere af de kvantitative studier, som refereres i kapitel 3, inkluderer eksempelvis både livskvalitet, self-efficacy og empowerment, ligesom der i studierne gennemgået i kapitel 4 spores en åbenhed over for udvidelse af effektbegrebet ved at lade deltagerne selv definere udbyttet af patientuddannelse i kvalitative studier. De kvalitative studier peger imidlertid på, at der er effekter, som i eksisterende evalueringer ikke indfanges, og at der derfor er et behov for at undersøge alternative effektmål.

Som det fremgår af kapitel 4, peger de inkluderede kvalitative studier på, at udbyttet af patientuddannelse af deltagerne opleves i relation til konkrete færdigheder i hverdagen. Et eksempel er studiet af Monninkhof et al. (90), hvor det understreges, at det måleinstrument, der anvendes i det kvantitative studie, mangler nogle af de parametre, som fremhæves i interviewene med deltagerne selv. Desuden fremhæver forskerne, at selvom deltagerne i patientuddannelsen kommer i bedre form og lærer nye måder at håndtere deres sygdom på, så lider de fortsat af en kronisk sygdom og bliver derfor ikke symptomfrie. Dette kan forklare deltagerens oplevelse af forbedringer i relation til hverdagsaktiviteter samtidig med, at der ikke kan spores forbedringer på de fysiske effektmål.

Dertil kommer, at standardiserede spørgeskemaer til måling af livskvalitet (fx SF-36 og CRQ) ikke indfanger sygdomsspecifikke forhold, som kan påvirke den måde, hvorpå patienter opfatter deres situation. Camp et al. beskriver eksempelvis, hvordan der til KOL er knyttet særlige forhold omkring bekymring, angst og panik i forbindelse med vejrtrækningsbesvær, som ikke indfanges i generelle målinger af livskvalitet. I dette studie konkluderes det, at kun en kobling mellem kvalitative data og generelle og sygdomsspecifikke måleredskaber vil give et fuldt billede af uddannelsens effekt (117).

### 5.3.2 Fokus på processer og virkemidler

Reviewet af Cooper et al. peger også på, at patientuddannelser typisk ikke er baseret på teoretiske modeller, som kan guide den måde, uddannelsesforløbene tilrettelægges på. Dertil kommer, at interventionerne ofte er mangelfuldt beskrevet. Tilsammen fører det til, at der i dette review ikke kan gives et klart svar på spørgsmålet om, hvilke uddannelsesstrategier der giver det bedste udbytte for deltagerne i patientuddannelser (84).

Samme konklusion kan drages på baggrund af analyserne i kapitel 3 i nærværende MTV. Det er altså fortsat uafklaret, hvilken rolle de enkelte dele af patientuddannelsen spiller i forhold til det udbytte, som deltagerne præsenterer. Hvad betyder fx gruppedynamikken for opnåelse af sociale kompetencer og for adfærdsændring, og hvorfor er det for nogen givtigt at indgå i en gruppesammenhæng og for andre ikke? Uden viden om selve effekten af de valgte strategier/redskaber er det ikke muligt at arbejde med en systematisk udvikling af forholdet mellem patientuddannelsernes delelementer og de ønskede effekter. Der er altså behov for forskningsprojekter med fokus på studier af udvikling af de rette virkningsmidler til at generere de ønskede effekter. Cooper et al. efterlyser i den forbindelse, at de typisk anvendte kvantitative designs kombineres med

kvalitative metoder, som kan kaste lys over processerne frem for kun effekterne – dette bl.a. for at øge viden om ikke bare hvilke effekter, der opnås, men også hvordan de opnås (84). Disse betragtninger underbygges af analyser i kapitel 4. En forskergruppe påpeger, at der er tendens til, at de eksisterende effektevalueringer af dynamiske uddannelsesforløb, som eksempelvis omhandler empowermentbaserede patientuddannelser, der fokuserer på engagement fra begge sider, og fastholdelse og udvikling af den enkelte deltagers selvdefinition af målsætninger og erfaringsbaseret læring, i realiteten ser på noget helt andet end empowerment, nemlig standardiserede mål for kontrol. Sådanne undersøgelser kritiseres med andre ord for at reducere empowerment til noget instrumentelt (130).

To danske antropologiske feltstudier omhandlende patientuddannelse<sup>11</sup> viser også, hvordan et grundigt fokus på processerne kan give et indblik i de betingelser, som en intervention som patientuddannelse foregår under. Disse studier peger på, at livsstilsforandringer er en proces fyldt med dilemmaer, når ønsker og krav om at gøre det 'rigtige' kommer i konflikt med hverdagsrutiner eller normer i de nære omgivelser. Derudover viser de to studier, at adfærdsforandring ikke er en lineær proces, hvor viden eller motivation automatisk fører til forandring. Individet skifter mellem forskellige motivationsstadier, handler i nogle perioder efter forskrifterne og falder i andre perioder tilbage i gamle vaner (7, 179). Patientanalysen underbygger dette med flere studier, der omhandler dilemmaer forbundet med livsstilsforandringer, manglende motivation og de udfordringer, der er forbundet med at indarbejde nye rutiner i familien og på arbejdspladsen (131, 150, 154, 157). De kvalitative studier kan altså både bidrage til at nuancere de egentlige effektmålinger, men lige så vigtigt til en øget forståelse for nogle af de dilemmaer og vanskeligheder, som man må acceptere og forholde sig til ved en intervention som patientuddannelse, hvor en stor del af forandringen foregår i samspil med sociale arenaer som hjem, fritid og familie. De kvantitative studier inkluderet i denne MTV er karakteriseret ved at være studier, som omhandler enkeltstående nedslag i patienters liv som følge af deltagelse i en patientuddannelse. Dette kan i nogen grad også siges at karakterisere de kvalitative studier, der i kapitel 4 (afsnit 4.4) er inkluderet omkring patientoplevelset udbytte. Generelt er kvaliteten af disse studier lav. Studierne af Grøn og Maunsbach peger dog på, at livsstilsforandringer ikke er statiske størrelser, og kvantitative studiers enkeltstående nedslag indfanger ikke denne kompleksitet.

Patientuddannelsernes tilrettelæggelse og forskningsdesigns tager sjældent eksplicit højde for, at kronisk sygdom i sigens natur er en livslang tilstand. Det lange seje træk er sjældent i fokus. Spørgsmålet er naturligvis, om det er muligt at udvikle et forskningsdesign, som både undersøger en konkret og afgrænset intervention, og som kan tage højde for feltets kompleksitet og uforudsigelighed. Kvalitative studier af den type, som er beskrevet ovenfor, vil imidlertid nok kunne bidrage til en større forståelse af, hvorfor livsstilsforandringer og egenomsorg er vanskeligt – en indsigt, som formentlig kan anvendes i kvalitetsudviklingen af patientuddannelse. Derfor er en kombination af metoder ønskværdig både i relation til enkeltstående interventioner og til en systematisk opsamling af viden om det samlede forskningsfelt.

<sup>11</sup> Disse to studier omhandler andre typer af sygdomme end dem, der indgår i denne MTV. Derfor er disse studier ikke inkluderet i de foregående afsnit.

## 5.4 Sammenfatning

Dette kapitel belyser følgende spørgsmål:

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

Der ses et behov for at kombinere kvantitative effektstudier med kvalitative metoder. Desuden efterlyses der velgennemførte studier med høj kvalitet, der har en længere tidshorizont end et til to år. Kvalitative metoder vil både kunne bidrage med en nuancering af de relevante effektmål, fx i udviklingen af sygdomsspecifikke måleredskaber. Derudover vil de kvalitative studier kunne bidrage med en indsigt i betingelserne for livsstilsforandringer og en intervention som patientuddannelse, der er karakteriseret ved at foregå i tæt samspil med deltageres ressourcer, hjem og hverdagsliv. Desuden er der et behov for en større systematik i relation til anvendelsen og ikke mindst beskrivelsen af de teorier, de konkrete pædagogiske redskaber og den praktiske tilrettelæggelse, som vil kunne anvendes i sammenligningen af forskellige patientuddannelser og bidrage til større indsigt i hvilke virkemidler, som giver det største udbytte for deltagerne.

## 6 Organisation

I forbindelse med denne MTV er der gennemført en analyse af organiseringen af patientuddannelse i Danmark med det formål at identificere muligheder og barrierer for den fremtidige tilrettelæggelse af patientuddannelse. Afsnit 6.3 indeholder en oversigt over internationale erfaringer med organisering af patientuddannelse. Afsnit 6.4 giver en kort introduktion til de formelle rammer omkring organisering af patientuddannelser, beskriver organiseringen af generelle og sygdomsspecifikke patientuddannelser i regioner og kommuner og skildrer specifikt opgavefordelingen mellem regioner og kommuner i relation til sygdomsspecifikke uddannelser. I afsnit 6.5 beskrives barrierer og muligheder for organisering af patientuddannelse, mens afsnit 6.6 belyser hvilke kompetencer, der kræves i relation til patientuddannelse. I afsnit 6.7 diskuteres perspektiver af betydning for den fremtidige organisering.

### 6.1 MTV-spørgsmål

Følgende MTV-spørgsmål analyseres i organisationskapitlet:

- Hvad er de internationale erfaringer med organisering af patientuddannelse?
- Hvordan er sygdomsspecifikke og generelle patientuddannelser organiseret i dansk sammenhæng?
- Hvilke barrierer og muligheder kan identificeres for organiseringen af de sygdomsspecifikke og generelle patientuddannelser i de danske regioner og kommuner?
- Hvilke kompetencer fordres i forbindelse med henholdsvis sygdomsspecifikke og generelle patientuddannelser?
- Hvilke perspektiver kan der på baggrund af analysen af ovenstående problemstillinger peges på i forhold til den fremtidige organisering af patientuddannelse?

### 6.2 Metode

Kapitlet er baseret på forskellige typer af data. Belysningen af de internationale erfaringer med organisering af patientuddannelse er baseret på en systematisk litteratursøgning og -gennemgang af foreliggende studier og evalueringer på feltet. Beskrivelsen af de lovmæssige og økonomiske rammer bygger på en gennemgang af lovgrundlaget, forvaltningsdokumenter og interviewdata. Belysningen af organiseringen af patientuddannelse i Danmark beskriver, hvordan generelle og sygdomsspecifikke patientuddannelser er organiseret i de fem danske regioner og i fem udvalgte kommuner (en fra hver region), og bygger på 1) forvaltningsdokumenter fra regioner og kommuner, 2) telefoninterviews med informanter fra regioner og kommuner og 3) fem fokusgruppeinterviews med informanter fra en region og den udvalgte kommune i den pågældende region. I et enkelt tilfælde deltog endvidere en praksiskonsulent (praktiserende læge). På baggrund af de samlede data er analysen foretaget. For yderligere information om organisationsanalysens metode se Bilag 6.2-6.7.

### 6.3 Internationale erfaringer med organisering af patientuddannelser

I udgangspunktet blev foretaget en systematisk litteratursøgning for at belyse problemstillingen, men ingen af studierne belyste organisatoriske problemstillinger. Der blev dog fundet en enkelt evaluering af implementeringen af en generel patientuddannelse for personer med kronisk sygdom: the Expert Patients Programme (EPP) i Primary Care Trusts (PCT) i det engelske sundhedsvæsen.

EPP blev introduceret i det engelske sundhedsvæsen som en 'recommended' action over en seksårig periode fra 2001-2007 (180). Derefter forventes det, at programmet finansieres af generelle midler, primært i PCTerne. EPP er en generel patientuddannelse inspireret af CDSMP-modellen<sup>12</sup>.

Erfaringerne er opsamlet i to forskellige studier (180, 181) samt en artikel (182). For yderligere beskrivelser af evalueringen samt diskussion af de engelske erfaringers relevans i en dansk sammenhæng se Bilag 6.8.

### 6.3.1 Erfaringer med implementering af den generelle patientuddannelse EPP i England

I det følgende beskrives de implementeringsudfordringer, som vurderes at være relevante i en dansk sammenhæng. Evalueringen omhandler bl.a. følgende temaer, hvoraf de fire første afrapporteres i Kennedy et al. (181) og Lee et al. (182), og de to sidste afrapporteres i Rogers et al. (180):

- Rekruttering af undervisere og deltagere
- Ledelse af uddannelserne
- Integration af EPP i det engelske sundhedsvæsens organisationer (dvs. PCTer)
- Kommunikation af uddannelses tilbuddet
- Afholdelsen af den generelle patientuddannelse
- Uddannelsens placering og accept i det engelske sundhedsvæsen.

### 6.3.2 Rekruttering af undervisere og deltagere

Evalueringen viser, at det er en udfordring, at rekruttere undervisere. Evalueringen peger på, at PCTer, som har samarbejde med andre PCTer i forhold til at dele undervisere, har større succes med at få afholdt uddannelsesforløb (182). Udfordringen i forhold til at rekruttere frivillige undervisere består bl.a. i, at de mulige kandidater har andre prioriteringer, bruger tid på at passe på sig selv, prioriterer lønnet arbejde, ikke kan tilpasse sig EPP-underviserrollen og anser denne rolle for at være et for stort ansvar at tage. De, som er undervisere, angiver følgende grunde til, at de har valgt dette: Det er en vej tilbage til arbejdsmarkedet, en mulighed for at give noget tilbage til andre (altruisme), en mulighed for en videre karriere i EPP, sociale grunde, herunder mulighed for samvær med andre undervisere, samt at de blot nyder rollen (180).

Evalueringen peger på, at der er geografiske barrierer, som særligt gør sig gældende i områder med dårlig offentlig transport.

Det er en udfordring at nå etniske minoriteter og/eller socialt udsatte grupper – både som undervisere og deltagere. I forhold til de etniske minoritetsgrupper angives sprog som en særlig barriere. Der er problemer med at få undervisere fra etniske minoriteter på nær i et enkelt PCT, som aflønner disse undervisere. To PCTer, som har store grupper af muslimske personer med kronisk sygdom, forsøger at nå disse grupper ved a) at afholde kurser i forbindelse med ramadanen, idet det anses som et godt tidspunkt at få sundhedsoplysninger igennem (fx om ryggestop og sund kost), b) tæt samarbejde med lokale imamer for at overkomme en forestilling om fatalisme og i stedet få formidlet en forestilling om at self-management af ens sygdom er positivt, samt c) at sikre muligheden for kønsopdelte uddannelsesforløb.

Rekrutteringsudfordringer i forhold til undervisere skal ses i sammenhæng med rekrutteringsudfordringer i forhold til deltagere – jo flere, som deltager i undervisningen, jo større er den gruppe, hvorfra man kan rekruttere fremtidige undervisere.

12 Dermed beskrives udelukkende internationale erfaringer med generel patientuddannelse og ikke med sygdomsspecifik patientuddannelse.



### 6.3.3 Ledelse af uddannelserne

I forhold til ledelse af uddannelserne peger evalueringen på, at jo mere tid lederen af EPP bruger på uddannelsen og dens implementering, jo bedre implementering målt på antal af kurser, som afholdes i de enkelte PCTer, og på antal af undervisere, som tilknyttede uddannelserne uanset PCTernes størrelse (182).

#### 6.3.3.1 *Integration af EPP i det engelske sundhedsvæsen*

I forlængelse af de ledelsesmæssige udfordringer viser evalueringen, at der er udfordringer med at få integreret EPP i det engelske sundhedsvæsen, hvis ikke ledere af PCTer prioriterer EPP. Dertil kommer udfordringer med at rekruttere personer med kroniske sygdomme fra den sekundære sektor, da professionelle i sekundær sektor betragter uddannelsen som et initiativ alene fra primærsektoren. Dette skyldes, at sekundær sektor allerede udbyder sygdomsspecifikke uddannelser, og at der er for lidt kommunikation mellem ledere af EPP og de professionelle i sekundærsektoren. Praktiserende læger og andre professionelle, fx i sekundærsektoren, har ikke en klar opfattelse af fordelene ved generelle patientuddannelser, hvor andre personer med kroniske sygdomme underviser. Denne type uddannelse opfattes ikke som legitim i disse grupper. Dertil kommer, at der er en dårlig kobling mellem EPP-initiativet og andre strategier i PCTerne.

#### 6.3.3.2 *Kommunikation af uddannelsesstilbuddet*

En yderligere udfordring viser sig i forhold til, at skriftlig kommunikation, som fx pjecer til praktiserende læger og avisannoncer, synes mindre succesfuld i forhold til at kommunikere om uddannelsesstilbuddet og rekruttere deltagere end face-to-face kommunikation med professionelle, især når ledelsen af PCTerne allerede har gode netværk med praktiserende læger og andre professionelle samt med de lokale myndigheder.

#### 6.3.3.3 *Afholdelsen af patientuddannelsen*

I forhold til selve afholdelsen af patientuddannelsen peger evalueringen på en række kommunikationsmæssige udfordringer, der også har betydning for rekrutteringsudfordringen. Der peges på, at det er svært at kommunikere og markedsføre den generelle patientuddannelse. Det er en udfordring at rekruttere personer med kronisk sygdom, fordi PCTerne ikke har direkte adgang til disse personer. De er afhængige af henvisninger fra både primær- og sekundærsektoren for at få deltagere. Nogle personer med kronisk sygdom anser EPP som en trussel mod deres ret til eksisterende sundhedsydelser og kurserne anses ikke som relevante i forhold til deres specifikke sygdom. Kennedy et al. (181) peger desuden på, at nogle personer ikke deltager i uddannelserne pga. den geografiske spredning, tilgængelighed, herunder bl.a. problemer med at deltage for personer i arbejde, samt det, at personerne med kronisk sygdom er for syge til at deltage. Ud over disse praktiske grunde angives en række andre grunde, herunder at nogle personer med kronisk sygdom på forhånd anser sig selv som værende i stand til self-management i forhold til deres sygdom, ønsker om andre tilbud, utryghed ved at deltage i en gruppe eller blot manglende interesse.

Endelig nævnes, at administration af EPP i PCTer anses som en ekstra opgave, der kræver ekstra ressourcer at udføre. En løsning er at lave administrative netværk på tværs af PCTer.

#### 6.3.3.4 *Uddannelsens placering og accept i det engelske sundhedsvæsen*

Af positive erfaringer peger evalueringen på, at efterhånden som PCTerne får erfaring med at afholde generelle kurser, så bliver de sundhedsprofessionelle mere positive i forhold til disse. Det gælder også for professionelle, som har opnået direkte erfaring med generelle uddannelsesforløb. Der viser sig dog stadig udfordringer i forhold til at få prak-

tiserende læger til at anerkende fordele ved generelle uddannelser. Dertil kommer en række kulturelle udfordringer i forhold til at få generelle patientuddannelser anerkendt, ikke kun hos sundhedsprofessionelle og herunder de praktiserende læger, men også hos personer med kronisk sygdom. Det gælder særligt i områder med socialt udsatte grupper, hvor forholdet til den praktiserende læge er mere paternalistisk, og hvor personer med kronisk sygdom er i et afhængighedsforhold til praktiserende læger. Nogle af disse professionsbetingede kulturelle udfordringer har også betydning for udfordringerne, som evalueringen peger på, når det gælder EPPens placering i den samlede organisering af NHS. Her viser der sig visitationsproblemer fra praktiserende læger – både hos de som har, og de som ikke har kendskab til de generelle uddannelser. Praktiserende læger er skeptiske over for patientledet undervisning og er bekymrede for, om de formidler ikke-evidensbaseret viden og ideer. De anser derfor denne uddannelse for at være en (dårlig) erstatning frem for et supplement til personer med kronisk sygdom.

Også i sekundærsektoren viser der sig visitationsproblemer, idet en praksis, som indebærer, at personer med kronisk sygdom får et stykke papir i hånden med information om uddannelsen, ikke er nok til at rekruttere deltagere til uddannelsen i et tilfredsstillende omfang. Dertil kommer, at de sundhedsprofessionelle ikke oplever, at EPP har nogen effekt på deres interaktion med personer med kronisk sygdom. Den strukturelle adskillelse mellem praktiserende læger og PCTer hæmmer integrationen og implementering af EPP. Der er primært samarbejde med primærsektoren og kun begrænset visitation fra sekundærsektoren. I forhold til at få EPP koblet til andre policy-initiativer omkring kroniske sygdomme er der stadig en række lokale udfordringer i PCTerne med at integrere EPP i samlede strategier for kroniske sygdomme. Af intraorganisatoriske udfordringer nævnes den hierarkiske placering af den ansvarlige for EPP i den samlede PCT-organisering, hvor der er en varierende grad af autonomi. Endelig peges som en mere generel udfordring på barrierer i forhold til både bevidstheden om og modtagelighed for self-care i det engelske sundhedsvæsen. Der er behov for en forandring i værdier hos personer med kronisk sygdom. Særlig middelklassen er modtagelig for værdien af self-management, men der er udfordringer i forhold til socialt udsatte grupper med kronisk sygdom.

#### **6.3.4 Anvendelighed af erfaringerne i forhold til sygdomsspecifik patientuddannelse**

En række af de implementeringsudfordringer, som er beskrevet i evalueringerne, knytter sig specifikt til generelle patientuddannelser. Det gælder især de professionelles og potentielle deltageres skepsis over for patientledet uddannelse og i forhold til at rekruttere egnede personer med kronisk sygdom til at forestå undervisningen. Andre udfordringer gør sig forventeligt også gældende for sygdomsspecifikke uddannelser. Det gælder kommunikationsudfordringerne i forhold til at få skabt kendskab om uddannelsernes eksistens og sikret kommunikationen mellem praktiserende læger, sundhedsprofessionelle på sygehuse, PCTerne og uddannelserne. Det gælder også visitationsproblematikken, rekrutteringsudfordringerne i forhold til deltagerne (især etniske minoriteter og socialt udsatte grupper) samt de intraorganisatoriske udfordringer i forhold til at få uddannelserne implementeret i PCTerne, både organisatorisk og ledelsesmæssigt. Endelig gælder det i forhold til at få skabt en kobling mellem patientuddannelserne og de overordnede policy-initiativer for personer med kronisk sygdom.

## 6.4 Patientuddannelsers organisering i dansk sammenhæng

Beskrivelsen af patientuddannelsernes organisering består af tre elementer. For det første beskrives øvrige formelle rammer, som er afgørende for organisering af patientuddannelserne i forlængelse af afsnittet om lovgivningen og den sundhedspolitiske ramme i kapitel 2. For det andet beskrives den konkrete organisering af generelle og sygdomsspecifikke uddannelser med særligt fokus på forskelle og ligheder i regioner og kommuners organisering. For det tredje beskrives, hvordan kommuner og regioner har arbejdet med den konkrete ansvars- og opgavefordeling vedr. de sygdomsspecifikke patientuddannelser, da udbuddet af disse uddannelser i særlig grad kræver tværsektoriel koordinering og derfor udgør en organisatorisk udfordring.

### 6.4.1 De formelle rammer for danske patientuddannelser efter strukturreformen

Patientuddannelser har eksisteret i sygehusregi i en årrække (siden slutningen af 1980'erne). Før strukturreformen blev størstedelen af de sygdomsspecifikke uddannelser udbudt i amtsligt regi og finansieret af amterne. Med strukturreformen blev ansvaret for forebyggende indsats i større grad henlagt til kommunerne. Det gælder også for finansieringen af den del af patientuddannelserne, som ikke foregår direkte i tilknytning til behandling på hospital eller i almen praksis. Den kommunale finansiering på sundhedsområdet, herunder patientuddannelserne, er ikke øremærket, men gives som en del af bloktilskuddet til kommunerne. Heller ikke i regionalt regi er der tale om øremærkede bevillinger, og udgifterne til patientuddannelser afholdes af det enkelte sygehus og indgår i afdelingernes budgetter. Samlet set er størrelsen af de bevillinger, der afsættes til patientuddannelser, afhængig af politisk-administrative beslutninger i de enkelte regioner/sygehuse og kommuner. Udover de ordinære budgetter findes en del puljemidler og projektmidler, som er afsat i forbindelse med regions- og kommuneforhandlingerne med staten, som udviklingsmidler på regionernes og kommunernes budgetter eller finansieret af private fonde.

Et komplicerende forhold er, at principperne for, at personer med kronisk sygdom får adgang til ydelserne, er forskellige i regionalt og kommunalt regi. I det regionale regi tildeles ydelser ud fra en lægefaglig vurdering hos praktiserende læge eller sygehusansat læge, hvorimod kommunale ydelser typisk tildeles med udgangspunkt i en kommunal visitation. I en del tilfælde har kommunerne valgt at acceptere ”henvisninger” fra praktiserende læger til patientuddannelserne uden egen visitation, og i nogle kommuner kan borgerne selv tilmelde sig til patientuddannelserne og blive optaget (i nogle tilfælde først efter en kommunal visitation).

I henhold til sundhedsloven er patientrettet forebyggelse et delt ansvar mellem region og kommune, og der ligger især en væsentlig opgave hos kommunerne og regionen i at samarbejde om at udvikle og bidrage til indsatsen over for personer med kronisk sygdom. Ud over at bidrage med konkrete patientuddannelses tilbud skal regionen i henhold til sundhedsloven rådgive kommunerne om tilrettelæggelsen af indsatsen og give faglig støtte og hjælp til kompetenceopbygning.

De lovpligtige sundhedsaftaler mellem regioner og kommuner med tilhørende forløbsaftaler og forløbsprogrammer for grupper af personer med kronisk sygdom udgør i dag i praksis det formelle grundlag for indsatsen på patientuddannelsesområdet. Her kan parterne aftale, hvilken indsats der konkret skal varetages. Der er dog ingen garanti for, at aftalerne og forløbsprogrammer indeholder bestemmelser om patientuddannelser og derfor reelt ikke nogen garanti for, at der i kommunalt regi overalt i landet eksisterer hverken generelle eller sygdomsspecifikke patientuddannelser. Imidlertid viser organisa-

tionsanalysen, at der i regioner og de udvalgte kommuner er mange initiativer på området.

#### 6.4.2 Organiseringen af generelle og sygdomsspecifikke patientuddannelser

I denne del af analysen tages empirisk afsæt i organiseringen i de fem regioner og i fem udvalgte casekommuner. "Organisering" henviser både til indretningen af selve uddannelserne, herunder uddannelsernes indhold, og til deres forvaltningsmæssige placering med særligt fokus på arbejdsdelingen på tværs af region og kommune.

Dette afsnit skal læses som et organisatorisk "fotografi" af patientuddannelserne taget i foråret 2009 midt i en "reform- og forandringsperiode". Således baseres nærværende afsnit på empiri indsamlet i perioden fra midten af februar 2009 og til udgangen af april 2009. Denne periode er karakteriseret ved, at anden runde af sundhedsaftaler mellem regioner og kommuner rundt om i landet mere eller mindre er på plads, mens arbejdet med den konkrete omfordeling og omstrukturingsproces stadig er i gang. Flere af aftalerne afspejler således stadig formelle intentioner og planer, mens den aktuelle organisering afspejler, at nogle aktiviteter er på vej væk og/eller har en uklar fremtid i vente, og andre forventes at fortsætte. Derfor kan der ikke i dette afsnit gives et endeligt billede af patientuddannelsernes organisering, men derimod et billede af situationen og omstillingsprocessen i regioner og kommuner. Det har derfor også været nødvendigt i afsnittet at sondre mellem, hvad der karakteriserer den "nuværende organisering", som defineres ved dataindsamlingsperioden fra 1.2.2009-1.7.2009, og den "fremtidige organisering".

Med henblik på både at tage højde for omstillingsprocessen og samtidig give et billede af patientuddannelsernes organisering går analysen i dybden med patientuddannelsernes indhold og udvikling i de udvalgte kommuner, som de faktisk er organiseret, hvorefter der er fokuseret mere på intentionerne vedrørende omstrukturingsprocessen og patientuddannelsernes fremtid i regionerne. Denne sondring er fundet hensigtsmæssig ud fra en betragtning af, at de patientuddannelser, der er blevet etableret i casekommunerne, synes at afspejle de planer, kommuner (og regioner) generelt har for patientuddannelsesområdet i fremtiden. Det understøttes bl.a. af, at nogle kommuners repræsentanter tilkendegiver, at de patientuddannelser, der er blevet oprettet, skal fortsætte og udvikles, mens nogle regionsrepræsentanter tilkendegiver, at flere af patientuddannelsernes fremtid i sygehusregi er uafklaret.

Afdækningen af patientuddannelsernes organisering i regioner og kommuner er inddelt i fire dele:

- *Beskrivelse af den overordnede og formelt beskrevne organisering af patientuddannelser i hver region, som den er fastlagt i nedskrevne kronikerindsatser, sundhedsaftaler og/eller forløbsprogrammer.* Analysen reflekterer således primært de formelle intentioner. Disse beskrivelser suppleres, hvor det er muligt med oplysninger om de konkrete organiseringer, initiativer og uddannelser. Herudover er formålet at præcisere sammenhængen mellem patientuddannelser og de mere generelle kronikerforløb i de enkelte regioner
- *Beskrivelse af patientuddannelser i sygehusregi i de forskellige regioner.* Udførligheden af denne gennemgang varierer fra case til case, da det afhænger af, hvad der findes af oplysninger på det pågældende område. Der vil ikke være så meget fokus på at afdække det samlede nuværende udbud af uddannelser, men mere uddannelsernes forhistorie, variationen på tværs af sygehuse og de fremtidige planer

- *Beskrivelse af patientuddannelser i fem udvalgte kommuner.* Patientuddannelserne i kommunerne præsenteres som tabeloversigter, og der bliver gået i dybden med nogle specifikke problemstillinger. Det er varierende, hvor mange oplysninger der findes om de enkelte uddannelser. Derfor afspejler gennemgangen lige så meget, hvor der findes viden
- *Beskrivelse af den generelle patientuddannelse CDSMP.* CDSMP er et standardiseret licensprogram, som alle fem kommuner følger. Derfor forventes indholdet i disse uddannelser ikke at variere på tværs af kommunegrænser. Det beskrives, hvad der i korte træk karakteriserer denne uddannelse samt dens organisering i de fem kommuner.

Nedenfor beskrives den overordnede og formelt beskrevne organisering af patientuddannelser i hver region, som den er fastlagt i nedskrevne kronikerindsatser, sundhedsaftaler og/eller forløbsprogrammer. De øvrige tre dele af kortlægningen kan læses i Bilag 6.9. Efter beskrivelsen af de overordnede rammer diskuteres forskelle og ligheder mellem patientuddannelsernes organisering i de forskellige regioner og kommuner.

#### 6.4.2.1 Overordnet organisering i Region Hovedstaden

Region Hovedstaden og København har sammenlignet med de øvrige regioner en anden erfaring med kronikerindsatser, bl.a. pga. det såkaldte SIKS-projekt, men også fordi Københavns Kommune har haft status både som primærkommune og sygehuskommune før strukturreformen. SIKS-projektet startede i 2004 som et samarbejdsprojekt mellem Bispebjerg Hospital, Københavns Kommunes Sundheds- og Omsorgsforvaltning, herunder Sundhedscenter Østerbro, og de praktiserende læger på Østerbro. Frem til sin afslutning i 2007 har projektet arbejdet med at udvikle indsatsen for personer med kroniske sygdomme (29). Fokus har været på rehabiliteringsindsatsen på fire områder: Personer med hjertesygdom, KOL, type 2-diabetes samt ældre med fald- og balanceproblemer. Tre kroniske sygdomme udgjorde således en central del af projektet. SIKS-projektet er et eksempel på en kombinationsmodel, der overskrider de kommunale og regionale grænser. De centrale metoder var tværfaglige og tværsektorielle arbejdsgrupper, visitationskriterier, evidensbaserede kliniske vejledninger og vidensdeling.

I dette projekt har man derfor, flere år inden arbejdet med sundhedsaftalerne og forløbsprogrammerne startede i landets regioner og kommuner, haft praktisk erfaring med at skabe en sammenhængende indsats for personer med kroniske sygdomme på tværs af sygehuse og kommuner.

De forløbsbeskrivelser, der blev udarbejdet i forbindelse med SIKS-projektet, har stor betydning for, hvordan forløbsprogrammerne er kommet til at se ud i Region Hovedstaden, og der er da også flere ligheder at spore.

Umiddelbart efter sundhedslovens ikrafttrædelse blev ”Udviklingsforum vedrørende patientrettet forebyggelse” oprettet. I dette forum deltager repræsentanter fra kommuner, hospitaler, almen praksis og regionens administration. Forummet har til formål at sikre den overordnede sammenhæng mellem de regionale og kommunale forebyggelses- og sundhedsfremmetilbud, herunder bl.a. at udvikle samarbejdet og arbejdsdelingen på alle områder af den patientrettede forebyggelse, igangsætte konkrete projekter etc.

Målet for arbejdsdelingen mellem regionen og kommunerne, som det står skrevet i sundhedsaftalen, er, at indsatsen omkring den patientrettede forebyggelse og sundhedsfremme tilrettelægges således, at kun de personer med kronisk sygdom, der har behov

for en særlig udredning eller en kompleks indsats som følge af deres sygdom, tilbydes en hospitalsindsats, mens de øvrige personer med kronisk sygdom skal have et tilbud i kommunen. Endvidere bliver der lagt vægt på, at udmøntningen af arbejdsdelingen skal realiseres gradvist med udgangspunkt i kommunernes egne muligheder og prioriteringer (183).

I sundhedsaftalen står der skrevet, at det ikke er nogen kommunal forpligtelse at tilbyde patientuddannelse, men det anbefales, at kommunerne udbyder CDSMP.

Ligesom i de andre regioner stratificeres deltagerne i forskellige niveauer alt efter sværhedsgraden af deres sygdom (niveau 1, 2 og 3). Det er gennem forløbsprogrammerne, at der skal ske en fælles afklaring af ansvars- og opgavefordelingen (183).

Forløbsprogrammerne for KOL og diabetes er færdige, og hvordan patientuddannelser for personer med KOL og type 2-diabetes indgår i denne sammenhæng, fremgår af nedenstående.

#### *6.4.2.1.1 Type 2-diabetes*

I forhold til undervisningen for personer med type 2-diabetes bliver der lagt op til tre forskellige typer af uddannelser i forløbsprogrammet: 1) En sygdomsspecifik, 2) en diabetesuddannelse og 3) en generel patientuddannelse. Sammenlignet med de øvrige regioner har vi derfor at gøre med detaljerede beskrivelser af den tænkte tværsektorielle arbejdsdeling omkring patientuddannelser.

1) Den sygdomsspecifikke uddannelse indeholder elementer som viden, færdigheder, medicinsk behandling og mestringssevne. Inden for denne kategori sondres der yderligere mellem en tværfaglig uddannelse (kommunalt samarbejde eller i hospitalsregi), en i praksis og en i hospitalsregi. Udover at disse varierer i forhold til den sektorielle placering, er der også en variation i underviserne, og hvilke grupper af personer med kronisk sygdom (opdelt efter sværhedsgrad) de enkelte tilbud er rettet imod. Fx er den tværfaglige både rettet mod personer med sværhedsgrad ét, to og tre, mens uddannelsen i hospitalsregi kun er rettet mod niveau to og tre (184).

2) Diabetesuddannelsen sonderer ligesom den sygdomsspecifikke ovenfor også mellem en tværfaglig indsats, en i praksissektoren og en i hospitalsregi. Her er der også en variation i underviserne og målgruppen.

3) Endelig er der den generelle patientuddannelse, der refererer til ”Lær at leve med kronisk sygdom”, som er placeret i kommunalt regi.

#### *6.4.2.1.2 KOL*

Forløbsprogrammet for KOL indeholder ikke en lige så detaljeret beskrivelse af den tværsektorielle arbejdsdeling i forhold til patientuddannelse, som tilfældet er for type 2-diabetes ovenfor. I forhold til niveau ét og to skal både den fysiske træning og den sygdomsspecifikke patientuddannelse foregå i kommunen, mens den for niveau tre skal foregå i hospitalsregi. CDSMP fremhæves også som et tilbud i kommunalt regi.

#### *6.4.2.2 Overordnet organisering i Region Sjælland*

Indholdet i de specifikke sundhedsaftaler, der er indgået mellem regionen og de enkelte kommuner i Region Sjælland i forhold til de konkrete forebyggende tilbud og indsatser, tager udgangspunkt i en tostrengt strategi: 1) Der er særligt fokus på de forebyggelsesindsatser, man i dag ved har en effekt over for de otte livsstilssygdomme.

2) Sideløbende er der et begyndende arbejde med henblik på at udvikle et fælles fyrtårnsprojekt, som bl.a. har fokus på diabetes og rehabilitering af personer med KOL.

I forhold til arbejdsdelingen mellem region og kommuner om patientuddannelse fremgår det af sundhedsaftalen, at regionerne i sygehusregi skal tage sig af de patientuddannelser, der fokuserer på indlagte eller ambulante patienter samt pårørende, mens de personer, der har svært ved at håndtere deres kroniske sygdom, og som indlægges gentagne gange, skal sendes til et kommunalt uddannelsesforløb. I sundhedsaftalen bliver der således lagt op til, at nogle af de sygdomsspecifikke uddannelser skal varetages af kommunerne. Men i regionen forudses en række problemer, bl.a. fordi der er tale om en ”kan”-opgave og ikke en ”skal”.

I sundhedsaftalen står der sammenlignet med aftalerne i de andre regioner ikke særlig meget om den præcise arbejdsdeling omkring patientuddannelser, hvilket formodentligt kan henføres til, at forløbsprogrammerne på indsamlingstidspunktet ikke var færdige.

I sundhedsaftalen bliver der lagt op til, at der først skal ske en standardisering af patientuddannelserne på regionsniveau. Sygehusene tager sig af de sygdomsspecifikke patientuddannelser for personer, der er eller har været indlagt eller går i et ambulante forløb, mens kommunerne kan tilbyde sygdomsspecifikke patientuddannelser for personer, der går i behandling hos egen læge eller hos speciallæge. Desuden er det kommunerne, som står for de generelle patientuddannelser.

Region Sjælland har etableret en Regional Faglig Udviklings- og Følgegruppe (RFUF5) med medlemmer fra region, kommuner og almen praksis. RFUF5 har bl.a. til opgave at rapportere til den administrative styregruppe samt at bidrage til implementering, opfølgning og udvikling på en række områder (185).

Der er blevet lagt op til implementeringen af en portal på internettet, men de mere præcise elementer står ikke beskrevet nærmere.

#### **6.4.2.3 Overordnet organisering i Region Syddanmark**

Region Syddanmark og kommunerne har i samarbejde udarbejdet strategien ”Indsatsen for personer med kronisk sygdom i Region Syddanmark”, som er et fælles afsæt for arbejdet med kronisk sygdom. Strategien består af 21 konkrete initiativer, der bl.a. skal bidrage til, at livskvaliteten for personer med kronisk sygdom forbedres, og at patientforløb bliver mere sammenhængende.

Hovedprincipperne i strategien indgår i sundhedsaftalerne. I forhold til arbejdsdeling lægges der i strategien op til, at almen praksis fungerer som tovholder i behandlingsforløbet for personer med kronisk sygdom. Kommunerne tilbyder støtte, pleje og patientuddannelse og stiller sundhedstilbud til rådighed for borgerne. Sygehusene står for den specialiserede behandling, yder rådgivning til almen praksis og tilbyder specialiseret sygdomsspecifik patientuddannelse.

Et af strategiens konkrete initiativer er at udarbejde sygdomsspecifikke patientforløbsprogrammer på følgende områder: Kronisk hjertesygdom, kronisk obstruktiv lungelidelse, diabetes og rygbesvær. Det forventes, at forløbsprogrammerne er færdige i efteråret 2009.

Arbejdsdelingen mellem region og kommune inden for patientrettet forebyggelse er beskrevet i sundhedsaftalerne, hvoraf det også fremgår, at en væsentlig del af den patientrettede forebyggelse foregår som patientuddannelse (186). Arbejdsdelingen i Region Syddanmark for den sygdomsspecifikke patientuddannelse er i sundhedsaftalerne følgende:

Sygehusenes ansvar (regionen):

- At tilbyde specialiseret sygdomsspecifik patientuddannelse, hvilket indbefatter, at indsatsen skal være en integreret del af den sygdomsspecifikke behandling og derfor indeholde aktiviteter, der kræver medvirken på speciallægeniveau, af specialiseret tværfaglighed eller som af sikkerhedsmæssige årsager kræver, at der er sygehusudstyr eller kliniske støttefunktioner til stede.

Almen praksis (regionen):

- At varetage funktionen som tovholder vedrørende behandling og forebyggelse af såvel sygdomsspecifik som af mere generel karakter og således sikre sammenhæng mellem disse tiltag.

Kommunerne:

- At tilbyde en fortsat patientuddannelse, der kan indeholde sygdomsspecifikke og generelle elementer.

Den konkrete arbejds- og opgavefordeling i forhold til den sygdomsspecifikke patientuddannelse aftales lokalt via de lokale samordningsfora. På nuværende tidspunkt har regionen og kommunerne i samarbejde eksemplificeret ovenstående arbejdsdeling for sygdomsspecifikke patientuddannelses tilbud på tre områder: Hjerte-, diabetes- og KOL-området. Eksemplificeringer fremgår af bilaget til sundhedsaftalerne. I nedenstående gengives hovedelementerne af arbejdsdelingen i forhold til de to sygdomsspecifikke patientuddannelser: KOL og type 2-diabetes.

#### 6.4.2.3.1 Diabetes<sup>13</sup>

I forhold til arbejdsdelingen oplystes der en række elementer, der kan indgå i den sygdomsspecifikke patientuddannelse, samt konkrete forslag til arbejdsdeling mellem region og kommune. Det er en intern regional arbejdsgruppe, der har oplyst de elementer, der kan indgå i et ideelt patientuddannelsesforløb. I alt oplystes 11 forskellige elementer.

Et eksempel på en arbejdsdeling er omkring kost og fysisk træning. Heraf fremgår det, at sygehus/almen praksis skal tage sig af individuel diætbehandling med kostanamnese og diætvejledning i forløb eller hos almen praksis, og at kommunen skal stå for den opfølgende kostvejledning på gruppebasis.

I forhold til fysisk træning skal sygehus/almen praksis tage sig af initial vejledning og gennemførelse af fysisk træning, mens kommunen tager sig af træningsforløb i kommunale tilbud med udslusning til lokale fastholdende tilbud.

#### 6.4.2.3.2 KOL

Som det fremgår af bilaget til sundhedsaftalen, er formålet med KOL-rehabilitering ”at nedsætte åndenøds fornemmelse og udtrætning, øge den fysiske formåen, nedsætte sygelighed

<sup>13</sup> Dette afsnit omhandler diabetes generelt – ikke kun type 2-diabetes.



*og forbedre livskvaliteten. KOL-rehabilitering bør som minimum indeholde tilbud om ryge-afvænning, fysisk træning, medicinsk behandling, ernæringsvejledning og behandling, undervisning i KOL samt psykosocial støtte” (187).*

Ansvar for KOL-rehabilitering afhænger af sygdommens sværhedsgrad. Kommunerne tilbyder og varetager KOL-rehabilitering for personer med mild og moderat KOL, mens sygehusene tilbyder og varetager KOL-rehabilitering for personer med svær og meget svær KOL. Yderligere kan der i særlige tilfælde for personer med moderat KOL være behov for involvering af specialister fra sygehusene.

I forhold til opfølgningen skal kommunerne varetage den vedligeholdende træning, mens kontrolbesøg varetages i sygehusregi.

#### **6.4.2.3.3 Status**

Processen omkring udmøntningen af ovenstående arbejdsdeling sker i samarbejde mellem region og kommune. Sygehusene har i en overgangsfase videreført eksisterende patientuddannelses tilbud, idet der har været enighed om, at det ikke giver mening at fjerne nogle af uddannelserne fra sygehusene, før de er blevet etableret i kommunerne.

Der er stor forskel på, hvor langt kommunerne er i opbygningen af sygdomsspecifikke patientuddannelses tilbud. Kommunernes interesse spænder meget bredt. Nogle kommuner har været proaktive, mens de fleste kommuner har været mere afventende. Flere kommuner har ikke et tilstrækkeligt patientgrundlag eller mangler ressourcer for at kunne oprette patientuddannelser. Men der er en omfattende proces i gang. Region Syddanmark har oprettet en online portal (VisInfoSyd) med sundhedsfaglig information til almen praksis, kommuner og sygehuse. VisInfoSyd giver bl.a. sygehuse og almen praksis et overblik over de forskellige patientuddannelses tilbud, kommunerne har etableret.

#### **6.4.2.4 Overordnet organisering i Region Midtjylland**

I efteråret 2007 blev arbejdsgrundlaget for kronikerindsatsen i Region Midtjylland ”Kronisk sygdom. Vision og strategi for en bedre indsats” vedtaget som led i arbejdet med sundhedsaftalerne i Region Midtjylland. En væsentlig del af denne strategi er fokus på den aktive informerede person med kronisk sygdom. Der er fokus på at øge evnen til egenomsorg gennem at kunne tilbyde alle personer med kronisk sygdom en patientuddannelse. Således er patientuddannelser fremhævet som et centralt element i den samlede kronikerindsats i Region Midtjylland.

Et andet væsentligt element i kronikerindsatsen i Region Midtjylland er udarbejdelsen og implementeringen af forløbsprogrammer for udvalgte kroniske sygdomme. Der er nedsat tværsektorielle og tværfaglige forløbsprogramgrupper, hvor repræsentanter fra sygehusene, de praktiserende læger og kommunerne i Region Midtjylland i fællesskab har udarbejdet forløbsprogrammer for henholdsvis KOL, type 2-diabetes og hjertekarsygdom. Disse tre forløbsprogrammer var i efteråret 2008 i faglig høring og forventes at være endeligt godkendt inden sommerferien 2009. Herefter påbegyndes implementeringen af programmerne.

Opgavefordelingen mellem region og kommuner i forbindelse med den patientrettede forebyggelse er ikke klart defineret på forhånd, og ifølge repræsentanten fra Region Midtjylland er arbejdsdelingen mellem region og kommuner lidt mere kompliceret end som så, da ét er de formelle intentioner og noget andet den konkrete implementering.

Man forsøger at komme dertil, hvor der er en klar arbejdsdeling om, hvad der skal ligge hvor. Til det formål benyttes forløbsprogrammerne.

Implementeringen af forløbsprogrammerne varetages af klyngestyregupper i regionen. Klyngestyregupperne er en konstruktion, der benyttes i forbindelse med sundhedsaftale-arbejdet og består af repræsentanter for kommuner, der er knyttet til et givent ”kontakthospital”, samt repræsentation fra hospital og almen praksis. Klyngestyregupperne laver de lokale aftaler om snitflader mellem region, kommune og almen praksis i forhold til hvert forløbsprogram. Derudover nedsætter klyngestyregupperne implementeringsgrupper, der planlægger den konkrete implementering af forløbsprogrammerne.

Der sondres i Region Midtjylland mellem sygdomsspecifik og tværdiagnostisk patientuddannelse, hvor sidstnævnte refererer til den generelle patientuddannelse. De grundlæggende principper i forhold til arbejdsdelingen omkring patientuddannelser er ifølge Sundhedsaftalen, at regionerne på sygehusniveauet primært tager sig af de sygdomsspecifikke patientuddannelser og kommunerne primært de tværdiagnostiske patientuddannelser. Dog bliver der også lagt op til, at der kan udbydes sygdomsspecifikke patientuddannelser i kommunerne, hvis der er patientgrundlag til det, og hvis undervisningen ikke kræver medvirken fra speciallægeniveau. Endvidere kan de sygdomsspecifikke patientuddannelser udbydes i kommunalt regi, hvis der af patientmæssige hensyn ikke kræves tilstedeværelse af hospitalsudstyr eller kliniske støttefunktioner. Hvis kommuner eller regionen lader andre varetage opgaven, skal snitfladerne hertil beskrives på klynge-niveau.

Ligesom i Region Nordjylland er arbejdsdelingen baseret på en stratificering af personer med kronisk sygdom i forhold til sygdomsgrad og behov. I forløbsprogrammerne for type 2-diabetes og KOL er patientuddannelser ikke eksplicit fremhævet, og generelt fremstår det en smule uklart, hvor arbejdsdelingen omkring patientuddannelserne præcist er tænkt realiseret (188). I stedet henvises der til en rehabiliteringsindsats. I nedenstående gengives hovedelementerne i arbejdsdelingen af de to rehabiliteringsindsatser for type 2-diabetes og KOL.

#### **6.4.2.4.1 Type 2-diabetes**

Der skelnes mellem tre sværhedsgrader af sygdommen i forløbsprogrammet for type 2-diabetes. Der lægges ikke op til, at det er sygdommens sværhedsgrad, der er afgørende for, om indsatsen skal placeres i kommunalt eller regionalt regi (189).

I forhold til ansvars- og opgavefordelingen for personer med type 2-diabetes fremgår det af forløbsprogrammet, at selve behandlingsindsatsen varetages af almen praksis i samarbejde med diabetescentret på sygehuset, mens den forebyggende og rehabiliterende indsats primært skal foregå i kommunalt regi i samarbejde med diabetescentret og almen praksis (189). De praktiserende læger skal fungere som tovholdere for borgere med type 2-diabetes gennem hele forløbet. Alle bør tilbydes en individuelt tilpasset rehabilitering i kommunalt regi. Der henvises både til gruppebaseret sygdomsspecifik uddannelse på diabeteskole og rehabilitering i kommunen. Det fremgår, at alle med en ny diagnose henvises til diabeteskolen, hvor de tilbydes uddannelse. Diabetescentret er ansvarlig for selve indholdet, mens det konkrete samarbejde aftales lokalt. Rehabiliteringstilbuddet i kommunen skal derimod ses som opfølgning og som et supplement til tilbuddet i diabetescentret. I forløbsprogrammet oplistes en række undervisningstemaer, der kan indgå i uddannelsen samt kompetencer, som underviserne bør have.

#### 6.4.2.4.2 KOL

KOL-forløbsprogrammet bygger dels videre på et tidligere projekt fra Vejle Amt, dels på Sundhedsstyrelsens anbefalinger (190).

KOL-stratificeringen afhænger primært af sygdommens sværhedsgrad. Der skelnes mellem fire niveauer: 1) Mild, 2) moderat, 3) svær og 4) meget svær. Der lægges vægt på, at stratificeringen er dynamisk. Stratificeringen kan enten foretages af en praktiserende læge eller en læge i hospitalsregi. Der bliver både stratificeret for behandling og rehabilitering. Behandlingen er et delt ansvar mellem sygehuse og almen praksis, mens rehabiliteringsindsatsen er et delt ansvar mellem sygehuse og kommune.

For personer med mild KOL tilbydes der rådgivning ved enten praktiserende læge eller kommune, og for personer med moderat KOL gælder, at rehabiliteringsindsatsen tilbydes i kommunalt regi.

Både for personer med svær og meget svær KOL bliver der lagt op til KOL-rehabilitering på sygehus, og der anbefales efterfølgende vedligeholdelsestræning i kommunalt regi.

I forløbsprogrammet står det også specificeret, hvilke kompetencer der skal indgå i det tværfaglige team, som skal tage sig af KOL. Her fremhæves sygepleje, fysio- og ergoterapi samt diætistviden.

Man er kommet forholdsvis langt med implementeringen af forløbsprogrammerne i skrivende stund. Således er programmet implementeret i tre af regionens seks klynger.

#### 6.4.2.5 Overordnet organisering i Region Nordjylland

Med henblik på at skabe et sammenhængende patientforløb for personer med kronisk sygdom har Region Nordjylland, de nordjyske kommuner, sygehuse og almen praksis i fællesskab etableret en tværsektoriel kronikerorganisering i Nordjylland – også kaldet Kronikermodellen.

Dette samarbejde har udmøntet sig i en rammeaftale (191), der omfatter de fælles principper for sammenhængende og styrkede patientforløb, generel arbejdsdeling og dialog mellem region, kommuner, praktiserende læger m.fl. samt bestemmelser, der sikrer, at indsatsen bygger på evidens for fælles kvalitetsudvikling i ydelserne. Endvidere etableres nogle nye organisatoriske enheder i form af Kronikerenheden Nordjylland, der skal være en fælles koordinerende funktion i indsatsen, og et tværsektorielt forum for hver sygdomsgruppe, der skal stå for den sundhedsfaglige forankring af indsatsen. Rammeaftalen er indskrevet som en del af den obligatoriske sundhedsaftale for forebyggelse og sundhedsfremme. Indsatsen er organiseret i regi af Sundhedskoordinationsudvalget, der udgør det politiske bindeled mellem Regionsråd og kommunalbestyrelser.

Rammeaftalen udmøntes i en række udfyldningsaftaler for hver kronisk sygdom bygget op omkring Sundhedsstyrelsens sygdomsspecifikke forløbsprogrammer. Målet er at færdiggøre udfyldningsaftaler for ni kroniske sygdomme. På indsamlingstidspunktet var udfyldningsaftalerne lavet for KOL, type 2-diabetes, iskæmiske hjertekarsygdomme og demens. De resterende fem aftaler forventes færdige i 2009 og 2010. Det er det tværsektorielle forum, som udvikler de nødvendige praktiske vejledninger. Det er frivilligt for kommunerne at indgå en udfyldningsaftale.

Region Nordjylland og de nordjyske kommuner har aftalt, at den del af den patientrettede forebyggelse, der indgår i forberedelse til operation eller behandling, er en opgave, som regionerne skal tage sig af. Af rammeaftalen fremgår det endvidere, at personer med kronisk sygdom på baggrund af en kronikerpyramide skal opdeles/stratificeres ud fra sygdommens sværhedsgrad. Således stratificeres personer med kronisk sygdom i tre niveauer: 1) Velreguleret kronisk sygdom uden komplikationer – omfatter flest personer med kronisk sygdom, 2) kronisk sygdom med stor risiko for komplikationer – omfatter en del personer med kronisk sygdom og 3) kompleks kronisk sygdom, ofte flere sygdomme – omfatter få personer med kronisk sygdom.

Det er med udgangspunkt i disse tre niveauer, at arbejdsdelingen i forhold til patientuddannelser fastlægges, og i de sygdomsspecifikke udfyldningsaftaler er de særlige stratificeringskriterier for den pågældende sygdom præciseret, herunder arbejds- og ansvarsfordelingen.

I nedenstående gengives hovedelementerne af arbejdsdelingen i forhold til de to sygdomsspecifikke patientuddannelser: KOL og type 2-diabetes.

#### *6.4.2.5.1 Type 2-diabetes*

Personer med type 2-diabetes er i udfyldningsaftalen inddelt i tre niveauer: 1) Velreguleret diabetes uden komplikationer 2) høj risiko for/begyndende komplikationer og 3) kompleks diabetes/flere komplicerede kroniske sygdomme. For personer på niveau to sondres der endvidere mellem ukomplicerede (2a) og komplicerede sværhedsgrader (2b) af sygdommen (192).

Både den generelle (CDSMP, som er placeret i kommunen) og sygdomsspecifikke patientuddannelse er nævnt i udfyldningsaftalen for type 2-diabetes. For personer med type 2-diabetes på niveau ét bliver der i udfyldningsaftalen lagt op til en tværfaglig uddannelse placeret i kommunen. Personer på niveau 2a skal tilbydes en sygdomsspecifik patientuddannelse, som kommunen i samarbejde med sygehuset er ansvarlig for, og personer på niveau 2b skal tilbydes en tværfaglig patientuddannelse på diabeteskole/-ambulatorium på regionens sygehuse. Og endelig skal personer på niveau 3 tilbydes en patientuddannelse på regionens sygehuse.

#### *6.4.2.5.2 KOL*

Indholdet i udfyldningsaftalen for KOL har flere fællestræk med aftalen for type 2-diabetes. Denne gruppe er også inddelt i tre niveauer: 1) Mild og moderat KOL, 2) svær KOL og 3) meget svær KOL (193).

Af aftalen fremgår det, at stratificeringen af personer med KOL skal foretages med mellemrum, da sygdomstilstand kan udvikle sig i både positiv og negativ retning. I forhold til arbejds- og ansvarsdelingen af patientundervisning fremgår det, at kommunen er ansvarlig for patientundervisning af personer med KOL på niveau ét. Personer med KOL på niveau to er inddelt i to faser: En stabil fase og en ikke-stabil fase. Patientundervisningen af personer i den stabile fase skal også placeres i kommunen, mens den ikke-stabile del er placeret på et sygehus i regionen. Også undervisningen for personer med KOL på niveau tre skal varetages i sygehusregi.

Fælles for patientundervisningen for alle personer med KOL er, at den fordrer et sundhedsfagligt personale med specialviden om KOL – også den del af indsatsen, der ligger ude i kommunen (193).

#### 6.4.2.5.3 Status

Ud fra en samlet betragtning tyder det på, at Region Nordjylland i samarbejde med kommunerne er kommet forholdsvist langt med at beskrive planer for sammenhængende patientforløb, herunder at få præciseret arbejdsdelingen mellem sygehuse, almen praksis og kommuner. Det hænger sammen med, at man i det gamle Nordjyllands Amt har haft en lang tradition for at være meget konkrete omkring arbejdsdelingen, hvilke også synes at afspejle sig i udfyldningsaftalerne. En tradition der, som det vil afspejles senere i organisationsanalysen, er blevet videreført i Region Nordjylland.

Som nævnt er én ting de formelle intentioner og nedskrevne planer og noget andet, hvor langt man er i forhold til at efterleve disse intentioner. På indsamlingstidspunktet befandt man sig i en overgangsfase, hvor nogle kommuner har oprettet uddannelser, andre er i gang og atter andre ikke eller i meget begrænset omfang har gjort det. Flere kommuner er således i skrivende stund i gang med at træffe en beslutning om det videre forløb i forhold til patientuddannelser. Det, man i høj grad mangler i forhold til den konkrete omorganisering af patientuddannelserne, er ifølge regionsrepræsentanten fra Region Nordjylland at få løst grænsedragningen mellem region og kommuner og sikre, at personer med kronisk sygdom reelt bliver henvist til de rette tilbud. Der er oprettet en tilbudsportal, [www.nordjysksundhed.dk](http://www.nordjysksundhed.dk), hvor både regionens og kommunernes tilbud skal kunne findes. Et af målene med denne portal er, at visitationen skal glide lettere.

#### 6.4.2.6 Regionale forskelle og ligheder

##### 6.4.2.6.1 Patientuddannelsernes placering i forhold til den samlede kronikerindsats

Der er mange ligheder mellem regionerne i forhold til, hvordan patientuddannelserne indgår i den samlede patientrettede forebyggelse/kronikerindsats, herunder hvordan arbejdsdelingen mellem regionerne og kommunerne er faldet ud. 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 nogle aftaler spiller patientuddannelserne en større rolle end i andre, fx fremhæves de meget eksplicit som et centralt element i Region Midtjylland, mens det ikke er tilfældet i Region Nordjylland.

I forhold til arbejdsdelingen mellem region og kommune er det i alle regioner via sundhedsaftaler og forløbsprogrammer blevet præciseret, hvem der forventes at tage sig af hvad. De kriterier, der opstilles, varierer. Fx fremhæves det i Region Syddanmark, at det afgørende kriterium for placeringen af patientuddannelserne er, hvorvidt behandlingen kræver inddragelse af speciallægeniveau, mens det andre steder er den pågældende sygdoms sværhedsgrad, der er afgørende for den organisatoriske placering, hvilket bl.a. er tilfældet i Region Nordjylland. Det bør tilføjes, at den formelle beskrivelse af snitflader og arbejdsdeling kan afvige fra den faktisk gældende, og at man under alle omstændigheder er afhængig af de praktiserende lægers henvisningspraksis for en del af personerne med kronisk sygdom.

I Region Midtjylland er organiseringen baseret på en klyngeopdeling af kommuner, hvilket ikke er tilfældet i de øvrige regioner. I Region Nordjylland har man dannet et permanent samarbejdsorgan med deltagelse af alle kommuner, og i Region Syddanmark arbejder man med en mere central struktur med udgangspunkt i de enkelte sygdomsforløb.

Der er desuden forskel på, hvor langt man er nået med arbejdet omkring forløbsprogrammerne. Nogle af de regioner, som synes at være nået langt, er Region Nordjylland og Region Hovedstaden. Sammenlignet med disse er man fx ikke nået særligt langt med arbejdet i Region Sjælland.

Herudover er der stor forskel på, hvor konkrete og eksplicite man er omkring patientuddannelserne i de enkelte forløbsprogrammer. I Region Nordjylland, Region Hovedstaden og Region Syddanmark er man meget konkrete omkring patientuddannelsernes placering i forhold til forløbsprogrammerne, mens det ikke er tilfældet i Region Midtjylland. I Region Midtjylland refereres der fx mere generelt til rehabilitering, mens der i bilaget til sundhedsaftalen i Region Syddanmark er en eksemplificering af arbejdsdelingen i forhold til de sygdomsspecifikke patientuddannelser.

Det, at man generelt er nået langt med arbejdet omkring forløbsprogrammerne i Region Hovedstaden, kan bl.a. henføres til arbejdet med SIKS-projektet. Heri er der mange detaljer om opgavefordelingen på tværs af sektorer.

Samlet set tegnes et billede, hvor patientuddannelserne i sundhedsaftalesystemet nu er blevet forankret i den samlede strategi for indsatsen over for personer med kronisk sygdom og den sygdomsspecifikke forebyggelsesindsats. I det omfang, patientuddannelserne omtales eksplicit, indgår de i forløbsprogrammer og forløbsbeskrivelser, og dermed er der etableret et mere eller mindre detaljeret planlægningsgrundlag for det fremtidige arbejde med realiseringen. Men det skal understreges, at der primært er blevet fokuseret på de formelle intentioner i denne afdækning og mindre på, hvorvidt og hvordan disse er blevet implementeret. Noget tyder på, at det er svært fuldt ud at realisere disse intentioner.

#### *6.4.2.6.2 De sygdomsspecifikke patientuddannelser i sygehusregi*

De afdækninger, der er lavet af patientuddannelser i sygehusregi i de enkelte regioner, giver langt hen af vejen det samme indtryk. I mange år har der eksisteret en række sygdomsspecifikke patientuddannelser uafhængigt af hinanden i sygehusregi, som langt hen af vejen baserer sig på engagement, viden og koncepter udviklet internt på de enkelte afdelinger. Selv inden for de samme patientgrupper varierer indhold, form og varighed af patientuddannelser i sygehusregi derfor betydeligt.

I nogle regioner er der blevet lagt op til en standardisering af patientuddannelserne for at sikre, at alle borgere i regionen tilbydes den samme type af uddannelser. Det er fx tilfældet i Region Syddanmark, hvor det står fremhævet i sundhedsaftalen og kronikerstrategien, at der på længere sigt skal ske en standardisering, hvorfor man har introduceret en række instanser, der skal understøtte en standardiseringsproces. Også i Region Midtjylland er der blevet lagt op til, at der skal sikres en vis ensartethed i tilbuddene.

I Region Sjælland er man også begyndt på en proces med udvikling, kvalitetssikring og standardisering af patientuddannelserne. Standardiseringen af patientuddannelserne i sygehusregi kommer før den konkrete stratificering af deltagerne.

I Region Nordjylland var man på indsamlingstidspunktet først lige begyndt at planlægge processen omkring harmonisering af de sygdomsspecifikke patientuddannelser i sygehusregi. Men det er intentionen, at der skal ske en standardisering på lidt længere sigt.

#### 6.4.2.7 Kommunale forskelle og ligheder

##### 6.4.2.7.1 Den samlede kommunale indsats

Der synes ikke at være afgørende forskel på, hvor langt de enkelte casekommuner er kommet, da de alle er nået relativt langt med at implementere sygdomsspecifikke patientuddannelser. Der er forholdsvis stor forskel på, hvor meget der er gjort ud af beskrivelsen af kommunernes samlede indsats. Her synes Kolding Kommune at være nået længst, da de har formuleret en samlet kronikerindsats.

Der er af gode grunde begrænset forskel på indholdet af den generelle patientuddannelse CDSMP på tværs af kommunerne. Dog varierer de i forhold til, hvordan og hvornår de er blevet etableret, hvorvidt de fremhæves i sundhedsaftalerne, antallet af deltagere etc.

Holstebro er den eneste af de fem casekommuner, som beskriver og udbyder en anden generel patientuddannelse ved siden af CDSMP. De to uddannelser adskiller sig fra hinanden, da særligt emneaktiviteterne er beskrevet detaljeret i CDSMP, mens selve indholdet er mere åbent i ”Lærings- og mestringsforløb for kronisk syge”.

Ser man på de sygdomsspecifikke patientuddannelser i kommunerne, er det et gennemgående træk for flere af dem, at de tager udgangspunkt i deltagernes ønsker og behov, hvorfor det præcise indhold fastlægges først i forløbet. Det afspejler sig også i brugen af undervisere. I de sygdomsspecifikke uddannelser trækkes der generelt på et bredt udvalg af forskellige kompetencer, men hvem der bliver benyttet og ”kaldt ind”, afhænger meget af deltagernes ønsker og efterspørgsel.

I forhold til de sygdomsspecifikke patientuddannelser i casekommunerne er man generelt noget længere med KOL end med type 2-diabetes. Således var flere af patientuddannelserne for personer med type 2-diabetes først blevet oprettet samtidig med indsamlingstidspunktet (april 2009), og kun i København og Aalborg har den kørt i længere tid på indsamlingstidspunktet.

Der er forskel på, hvor bred målgruppen er for de enkelte uddannelser. I Vordingborg er der ikke fokus på specifikke stratificeringer, hvilket derimod er tilfældet i København og Aalborg. Måske kan det henføres til de manglende forløbsprogrammer, men ikke alene, da der også er regioner med forløbsprogrammer, som ikke stratificerer målgruppen. Kolding er den kommune, som favner den bredeste gruppe af personer med KOL.

Det er fælles for henvisningen og visiteringen til KOL-uddannelser, at den er mere striks omkring henvisningsproceduren end både de to generelle patientuddannelser og uddannelsen til personer med diabetes, da deltagelse de fleste steder kræver en henvisning fra læge eller sygehus. I forhold til visiteringen til de kommunale sygdomsspecifikke uddannelser er dette i kommunerne en opgave, som løses af de kommunale sundhedscentre, som også afholder uddannelserne.

Nogle patientuddannelser følger løbende op på deltagerne for at se på langtidsvirkningen. Hvorvidt der bliver fulgt op på deltagerne af de praktiserende læger, kan denne afdækning ikke udtale sig om, men det kan nævnes, at bl.a. forløbsydelsen er blevet introduceret for at støtte op om dette aspekt af kronikerindsatsen.

Fælles for patientuddannelserne i sygehusregi og i kommunerne er, at der anvendes forskellig terminologi for de samme fænomener. Særligt anvendes begreberne patientuddannelse og rehabiliteringsforløb ikke sjældent nærmest synonymt. Flere af patientuddannelserne, bl.a. uddannelserne til personer med type 2-diabetes, indeholder også både gruppebaserede og individuelle elementer.

Et forhold, der adskiller Danmark fra de engelske erfaringer, er, at det kun er Kolding og Københavns Kommune, som ifølge de formelle beskrivelser af uddannelserne eksplícit er opmærksomme på de særlige udfordringer, der knytter sig til at uddanne personer med kronisk sygdom fra etniske minoritetsgrupper. Samtidig kan det nævnes, at vi ikke i datamaterialet er stødt på refleksioner, strategier eller lign. omkring særlige udfordringer ved at rekruttere og uddanne socialt udsatte.

### 6.4.3 Fordelingen af de sygdomsspecifikke uddannelser mellem regioner og kommuner

Som nævnt i indledningen til dette kapitel kan der identificeres ligheder, men også en række forskelle i den måde, hvorpå regionerne og kommunerne har grebet opgaven an med hensyn til fordeling af de sygdomsspecifikke uddannelser. Da disse forskelle har betydning for den måde, hvorpå de kommunale uddannelser udvikles og organiseres, beskrives disse i dette afsnit. Analysen baseres primært på interviewdata.

#### 6.4.3.1 Hidtidige erfaringer med fordelingen og en status

Arbejdet med etablering af aftaler om fordeling af de sygdomsspecifikke uddannelser er i alle fire regioner forankret i sundhedsaftalerne. I to af regionerne (Region Syddanmark og Region Sjælland) peges der dog på, at dette arbejde ikke kom særlig langt i den første runde af sundhedsaftalerne. Som det beskrives i et af interviewene blev der i den første runde "trådt lidt vand". Det er dog en fælles erfaring i alle regionerne, at der har været en progression i anden runde af sundhedsaftalerne.

Fordelen ved at koble diskussionen af fordelingen af de sygdomsspecifikke uddannelser til sundhedsaftalesystemet er, at man herved får en politisk behandling og diskussion af området i både byrådet og regionsrådet. Usikkerheden om fortolkningen af sundhedsloven i relation til patientuddannelser har været en udfordring, som ifølge respondenterne bidrager til at forklare vanskeligheder med at fordele de sygdomsspecifikke uddannelser mellem kommuner og regionernes sygehuse. En anden udfordring som nævnes på tværs af regionerne, er af økonomisk karakter, fordi midlerne til patientuddannelser skal findes på de almindelige driftsbudgetter, idet kommunerne ikke har fået øremærkede midler til den patientrettede forebyggelse. En tredje udfordring er at fordelingen og klarlæggelsen af snitfladerne mellem de forskellige aktører ikke blot omhandler relationen mellem regioner og kommuner, men også berører relationerne til de praktiserende læger. Det viser sig specifikt i forhold til, at kommunale og regionale aktører er forpligtet til samarbejde om sundhedsaftalerne, hvilket i dette tilfælde betyder, at man får en forpligtende dialog omkring fordelingen og parternes rolle. Her har de praktiserende læger en anden status og rolle.

Analysen af organiseringen af patientuddannelserne i de fem regioner og de fem udvalgte kommuner viser, at selv om analysen baseres på de kommunale 'best cases' i de enkelte regioner, er der en række forskelle mellem de kommunale tilbud om specifikke patientuddannelser. Dette billede bliver ifølge respondenterne i fokusgruppeinterviewene endnu mere udtalt, hvis man sammenligner 'best case'-kommunerne med de øvrige kommuner i de enkelte regioner. De kommuner, som indgår i analysen, er ifølge både de kommunale og regionale respondenter længere fremme end gennemsnittet.



Det betyder bl.a., at der er en del kommuner, der endnu ikke er påbegyndt arbejdet med at udvikle eller udbyde specifikke patientuddannelser. Disse forskelle forklares af respondenterne af en række forhold: For det første peges der på den udfordring, der for en række kommuner ligger i, at de ofte har kontakt med flere forskellige sygehuse i regionen, og at de forskellige sygehuse tilbyder forskellige patientuddannelser, hvilket gør det sværere for kommunerne at definere et bestemt indhold i egne uddannelser. For andre typisk større kommuners vedkommende, fx Kolding, gælder det, at de overvejende har kontakten med Kolding sygehus, hvilket letter og fremmer en dialog og et koordineret udbud. Set fra sygehusafdelingernes side er det også et problem, at kommunernes udbud er så forskelligt, som tilfældet er, og specielt at der i nogle kommuner ikke er et tilbud. Det kan være medvirkende til, at nogle sygehusafdelinger opretholder udbud for i det mindste at sikre alle personer med kronisk sygdom et vist tilbud.

Desuden betyder kommunestørrelse noget for kommunernes kapacitet til at udvikle og løfte opgaven. Det gælder både kommunernes patientgrundlag og de ressourcer og kompetencer, kommunerne har til patientuddannelser. En erfaring i Region Syddanmark er, at dialog med de rigtige afdelinger og personer på sygehusene er væsentlig, når en kommune ønsker at udvikle en eller flere sygdomsspecifikke patientuddannelser, og erfaringen er, at kommunerne på nuværende tidspunkt ikke udvikler tværgående samarbejde på tværs af kommunale grænser. Det kan ifølge den regionale respondent skyldes, at mindre kommuner typisk er placeret ved siden af en større kommune, og at de mindre kommuner frygter, at de store vil overtage eller opsluge deres fremtidige kommunale tilbud. Derfor har regionen taget initiativ til at etablere et projekt, hvor der stadig arbejdes med en model om sygdomsspecifik patientuddannelse, men hvor man slår diagnoser sammen og laver uddannelser på tværs af diagnoser og ikke kommunale grænser.

Det ser ud til, at tidligere erfaringer med samarbejde mellem amter og kommuner spiller en rolle. De regioner, hvor der før strukturreformen i nogle af de gamle amter har været tradition for samarbejde mellem amter og kommuner, har lettere ved at samarbejde omkring fordelingen og udviklingen af de sygdomsspecifikke patientuddannelser. Det gælder det gamle Ringkøbing Amt og Nordjyllands Amt. Som det beskrives af respondenterne fra Region Nordjylland, så viser dette sig ved, at man i denne region både har kommuner, som tidligere var en del af Viborg og Nordjyllands Amt: *”Når jeg ser på region Nordjylland, så har vi ud over stor forskel på kommunestørrelse, så har vi jo også nogle, som kommer fra Viborg. I det gamle amt [Nordjyllands Amt], der har man haft tradition for samarbejde med kommunerne. Alle kommuner vil gerne dette område, og det er politisk prestigefyldt.”* Det tyder på, at faktorer som udviklingen af kommunale kompetencer i samarbejde med regionerne, tværsektorielle netværk og etableret tillid mellem kommuner og region har betydning for implementerings- og udviklingsarbejdet omkring sygdomsspecifikke patientuddannelser. Noget lignende gælder for den vestlige kommuneklynge i det tidligere Ringkøbing Amt, hvor der har været en lang tradition for sundhedssamarbejde mellem kommuner og amt. Det gør det lettere at finde frem til konsensus om arbejdsdelingen, og regionsrepræsentanten fremhæver, at denne klynge er længst fremme med hensyn til patientuddannelser.

Til trods for disse forhold bør det også tilføjes, at det er en regional erfaring, at mange kommuner, som endnu ikke er påbegyndt udviklingsarbejdet, rent faktisk ønsker at udvikle sygdomsspecifikke patientuddannelser.

#### 6.4.3.2 Regionale og kommunale strategier i forbindelse med fordelingen af de sygdomsspecifikke uddannelser

I dette afsnit beskrives de forskellige strategier, som er blevet benyttet i de enkelte regioner for at indlede og udvikle dialogen med kommunerne om fordelingen. Der er klare forskelle mellem regionerne i forhold til strategier for fordeling af de sygdomsspecifikke patientuddannelser. Forskellene viser sig ved, om man har været aktiv i regionen for at fremme dialog og samarbejde med kommunerne om opgaverne, og om man har taget disse initiativer med henblik på at fremme standardisering eller ej.

På baggrund af interviewmaterialet tegner der sig et billede af, at Region Sjælland er den region, hvor det kommunale og regionale samarbejde og dialogen om udviklingen af de sygdomsspecifikke patientuddannelser er mindst fremskreden. I Region Sjælland er man pt. i en proces, hvor man søger at skabe et fælles sprog om uddannelser på sygehusniveau. Målet med denne proces er, at man på sygehusene bliver enige om, hvad sygehusenes opgave er i forhold til de sygdomsspecifikke uddannelser. Derefter skal kommunerne inviteres med til en forhandling. Det er vurderingen fra respondenter fra Vordingborg Kommune, at regionen gerne må have en mere udfarende og støttende rolle i forhold til den kommunale udviklingsopgave, hvor regionen, som respondenter beskriver det, kom og sagde *”det her er vigtigt, det vil vi gerne støtte jer i med dialog og demokrati”*. Tilsyneladende er der endnu ikke fundet en fælles strategi i denne region.

I forhold til både Region Syddanmark, Nordjylland og Midtjylland tegner der sig billeder af, at man i alle tre regioner er godt i gang med dialogen mellem region og kommuner, men samtidig har man valgt forskellige strategier for denne dialog.

I Region Syddanmark ser man det som en opgave at få skabt ensartethed i sygehusenes tilbud, så regionen har et fælles grundlag for dialogen med kommunerne, og samtidig bidrager det til, at personer med kronisk sygdom får samme tilbud om patientuddannelse uanset hvilket sygehus, de gennemfører forløbet på. Fordelingen mellem hvilke elementer af de sygdomsspecifikke uddannelser, som skal ligge i henholdsvis sygehus- og kommunalt regi, er blevet drøftet for hvert område (diagnose). Disse drøftelser har taget afsæt i et lægefagligt udspil og har organisatorisk fundet sted i regi af sundhedskoordinationsudvalget og i det administrative kontaktforum, hvorefter den konkrete deling er blevet skrevet ind i den første udgave af sundhedsaftalerne.

I Region Nordjylland har man valgt en strategi, som baserer sig på den samarbejds- og dialogorienterede kultur, som ifølge den regionale respondent kendetegnede det tidligere Nordjyllands Amt og de kommuner, som var en del af dette. Man har valgt en strategi, hvor man fra begyndelsen har erkendt nødvendigheden af at se på arbejdsfordelingen som en proces, hvor man må indhente erfaringer undervejs og derefter foretage eventuelle revurderinger af strategien og den endelige fordeling. Denne proces har været koblet til sundhedsaftalesystemet og beskrivelsen og udviklingen af forløbsprogrammer med løbende diskussioner og erfaringsopsamling i det tværsektorielle forum. Processen omkring indgåelsen af sundhedsaftalerne beskrives af respondenter fra Region Nordjylland således:

*”Det har været en lang proces, hvor man har haft en erkendelsesfase og revurderet strategien. Man har haft fagfolk med helt fra starten i nogle tværsektorielle fora – der hvor knasterne var, det var at få et helt klart billede af, hvad der lå i sundhedsloven og i de anbefalinger, Sundhedsstyrelsen kom med bagefter. Derfor har det været langvarigt – det er ikke, fordi man ikke har villet det. Den sidste del af processen har været lidt mere top-down-agtig –*

*for efter man har haft professionelle inde i starten, så har det jo været igennem en forhandlingsproces, så det kan få karakter af aftaler. Og der tror jeg, at nu hvor vi står i implementeringsfasen, er det vigtigt, at vi får vendt botten og sikrer os, at vi har fodfolket med og arbejder for, at vi kan få et tværsektorielt ejerskab. Og hvad betyder det, at det er tværsektorielt – det betyder, at man har indsigt i, hvad der kommer før og efter og ikke kun sin egen lille del”.*

*Interviewer: ”Der er forskellige niveauer i det her. Hvor kan du se, at der kommer et fællesskab frem, og hvor halter der?”*

*Den regionale respondent: ”Niveauerne har forskellige strategier og interesser og opgaver – der er forskel på politikerne og fodfolket – så det er min oplevelse, at fodfolket har lettere ved at snakke sammen, end man har højere oppe, fordi man har et mere snævert perspektiv – hvor man højere oppe har et bredere perspektiv. Men jeg tror også, at man på fodfolksniveau lige nu kan mærke, at man har været holdt ude. Og der har vi problematikken om, at de tre sektorer ikke har været med på samme måde”.*

I Region Midtjylland beskrives en strategi, der overordnet kan karakteriseres ved en målsætning om samarbejde og gensidig respekt med vægt på en fælles proces omkring udviklingen og fordelingen af de sygdomsspecifikke patientuddannelser. Som den regionale respondent peger på, er udgangspunktet, at *”det, som skal flyttes fra hospitalerne, bliver flyttet, når kommunerne er klar til det – det tager tid, men det giver også nogle holdbare resultater”*. Som nævnt har sundhedsaftalerne været centrale for alle regionerne i forhold til at påbegynde dette fordelingsarbejde, og det er også tilfældet i Midtjylland, hvor man har fastlagt nogle retningslinier i sundhedsaftalerne, og der er nedsat en række arbejdsgrupper i forbindelse med sundhedsaftalerne, hvor man har mulighed for at udvikle erfaringer og viden og nå til en fælles beslutning. Der er desuden etableret en række styregrupper, hvor man træffer konkrete beslutninger.

Dertil kommer den centrale rolle, som beskrives for Region Midtjyllands afdeling for regionalt sundhedssamarbejde. Afdelingen for regionalt sundhedssamarbejde beskrives af den regionale respondent som en organisatorisk afspejling af ønsket om samarbejde og dialog med kommunerne generelt:

*”I Region Midtjylland tilrettelægger vi det i fællesskab med kommunerne. Både sundhedsaftaler og forløbsprogrammer. Vi har en afdeling for regionalt sundhedssamarbejde. Vi sidder i en afdeling som arbejder på tværs mellem region, kommuner og almen praksis. Én del arbejder med kommunesamarbejde og sundhedsaftaler, og én del arbejder med folkesundhed og kronikerindsats”.*

Denne enhed er derfor også et centralt element af strategien for fordelingen af opgaven med sygdomsspecifikke patientuddannelser. Strategien beskrives af repræsentanten fra Region Midtjylland således:

*”Det er en helt overordnet strategi fra Region Midtjyllands side, og det viser sig bl.a. ved, at man laver en afdeling for regionalt sundhedssamarbejde – og regionen skal ikke være storebror. Der kommer ikke noget godt ud af, at vi bare forsøger at tromle kommunerne. Det vil give konflikt og modvirke arbejdet i retning af et sammenhængende sundhedsvæsen... Det, som det handler om for os, er, hvordan får vi de forskellige parter til at arbejde udviklende sammen og have et fælles mål – nu udvikler vi en vej sammen, og så ser vi senere, hvem gør hvad – det gør vi også i forhold til sundhedsaftaler og forløbsprogrammer – udgangspunktet*

*er, hvordan får vi det bedste forløb for personerne med kronisk sygdom – og så diskuterer vi bagefter, hvem som gør hvad”.*

## 6.5 Barrierer og muligheder for organiseringen af de to typer patientuddannelser i regioner og kommuner

Dette afsnit baseres dels på de barrierer og muligheder, som blev identificeret af de regionale og kommunale aktører og praksislægen ved fokusgruppeinterviewene, og dels de barrierer og muligheder, som kan identificeres på baggrund af den samlede analyse af organiseringen af de forskellige patientuddannelser.

### 6.5.1 Barrierer og muligheder for organiseringen af generelle patientuddannelser

Den generelle patientuddannelse CDSMP er indarbejdet i den kommunale sektor, idet størstedelen af de danske kommuner udbyder uddannelsen. Dens standardiserede form indebærer, at underviserne, der selv er personer med kronisk sygdom, skal følge en temmelig detaljeret manual. Denne uddannelse sigter mod alle personer med kronisk sygdom og er ikke tænkt som en erstatning for de sygdomsspecifikke uddannelser. Hvis man udbyder kurset, er man forpligtet til at udbyde det i sin helhed og må ikke anvende dele af det i andre sammenhænge. Det giver mulighed for at vurdere og sammenligne resultater på tværs af kommunerne. Standardiseringen og den faglige støtte til uddannelsen af instruktører har efter alt at dømme haft betydning for uddannelsens udbredelse. Omvendt har vi også registreret en vis afstandtagen fra standardiseringen og specielt det forhold, at instruktørerne ikke må fravige manualen. Det kan betyde vanskeligheder med at rekruttere undervisere. I forhold til visitation af personer med kronisk sygdom til den generelle uddannelse har kommunerne brug for en organisering af visitationen for de personer med kronisk sygdom, der ikke henvises af en praktiserende læge, og hvis kommunerne i fremtiden udbyder flere sygdomsspecifikke uddannelser, kan der opstå konkurrence mellem uddannelserne om de samme potentielle deltagere.

Region Midtjylland har valgt at udvikle og afprøve en alternativ generel patientuddannelse på tværs af diagnoser kaldet ”Lærings- og mestringskonceptet”, der bygger på et norsk koncept og dermed en sundhedsmæssig kontekst, der mere minder om den danske ([www.mestring.no](http://www.mestring.no)). Grundprincipperne er ligestilling mellem patientundervisere og fagpersoner, samt at kurserne tilrettelægges ud fra deltagernes individuelle behov. Konceptet har kørt siden 2007 i den såkaldte vestklynge i Region Midtjylland og skal slutevalueres i 2010. Dette tilbud repræsenterer et alternativ til CDSMP, og vil sandsynligvis stille større krav til underviserne, idet det målrettes det enkelte hold og forudsætter deltagelse af fagpersoner. Til gengæld kan man forvente en mere målrettet undervisning i forhold til behov hos personer med kronisk sygdom. Der foreligger endnu ikke evalueringer af resultaterne, og det kan være vanskeligt at foretage en direkte sammenligning med CDSMP.

### 6.5.2 Barrierer og muligheder for organiseringen af sygdomsspecifikke patientuddannelser

I dette afsnit diskuteres barrierer og muligheder for organiseringen af sygdomsspecifikke patientuddannelser. Afsnittet er struktureret således, at regionernes, kommunernes og de praktiserende lægers perspektiver på denne problemstilling behandles særskilt. Det bør i den forbindelse understreges, at de praktiserende lægers perspektiv beskrives dels på baggrund af den enkelte praktiserende læge, som deltog i fokusgruppeinterviewet i Region Nordjylland, og dels på baggrund af de øvrige respondents vurderinger

af de praktiserende lægers roller i forbindelse med organiseringen af sygdomsspecifikke patientuddannelser.

#### 6.5.2.1 Regionernes perspektiv

En gennemgående tematik på tværs af regionerne er oplevelsen af, at der er nogle kulturelle barrierer mellem hhv. regioner, sygehuse og kommuner, som skal overvindes i forbindelse med både den nuværende fordeling af opgaverne omkring de sygdomsspecifikke patientuddannelser og den fremtidige organisering af disse. Som respondenterne fra Region Nordjylland beskriver det:

*”Hvis man ser på sygehussektoren og almen praksis, så har man den naturvidenskabelige tradition og et stærkt faghierarki, som præger alle beslutninger. Hvis man ser på kommunerne, så er der en mere pædagogisk og social tilgang. Og man har en mere konsensusorienteret tilgang i kommunerne. Man skal overvinde de kulturelle barrierer mellem parterne. Det kan virkelig flytte noget og sætte gang i udviklingen”.*

De kulturelle barrierer viser sig bl.a. som en skepsis på sygehusene i forhold til at give opgaven med at udbyde sygdomsspecifikke uddannelser fra sig, fordi man kan se, at der er en række kommuner, som ikke har noget tilbud, og fordi der blandt de sundhedsprofessionelle har været skepsis vedrørende kommunernes kompetencer til at klare opgaven. Om den sidste problematik nævner respondenterne fra Region Midtjylland, at *”hospitalerne var umiddelbart skeptiske overfor, at kommunerne skulle overtage nogle af deres opgaver på patientuddannelsesområdet. Vi greb det an på den måde, at vi undersøgte, hvilken indsats der var på hospitalerne. På hospitalerne er patientuddannelse startet med ildsjæle og udviklet på baggrund af erfaringer med, hvad der virker godt, og hvad virker ikke. Der er ikke lavet systematisk opfølgning og evaluering på de fleste eksisterende tilbud. Det kan derfor være svært at argumentere for, at kommunerne ikke er kvalificerede til at overtage tilbuddene. For kommunerne er der åbnet nye muligheder. Kommunerne tænker mere borgerrettet og har et helhedsperspektiv. De kan det sundhedspædagogiske. Det giver nye muligheder for at se på de sygdomsspecifikke uddannelser”.*

Ud over den omtalte skepsis peges der i citaterne på en af de muligheder, som fremhæves i et par af regionerne, nemlig kommunernes kompetencer til at bidrage med et mere borgerrettet perspektiv på patientuddannelserne og at kommunerne traditionelt har haft et større fokus på det sundhedspædagogiske element i uddannelserne. Det betyder dog ikke, at dette element er fraværende i regionerne. I Region Midtjylland peges der således på, at de regionalt har *”meget fokus på sundhedspædagogik, fx omkring deltagerinvolvering og patientfokus. Der er fokus på at tage udgangspunkt i personerne med kronisk sygdoms egne ressourcer og klæde dem på til at udøve bedst mulig egenomsorg. Derudover er der fokus på at skabe sammenhæng i den tilgang, der er til personerne med kronisk sygdom på hospitalerne og i kommunerne”.*

I citatet om sygehusenes skepsis over for at aflevere opgaven peges der også på en anden udfordring, nemlig at få delt og nyttiggjort den viden og erfaring, som er opbygget i sygehusregi med kommunerne. Der peges i flere af regionerne på, at også på det regionale niveau på sygehuse og afdelinger har ildsjæle spillet en central rolle for udbuddet af patientuddannelser. Som den regionale respondenter fra Region Syddanmark beskriver det, *”så er det en erfaring, at ildsjæle har svært ved at dele og afgive opgaver”.* I Region Nordjylland beskriver den regionale respondenter en lignende udfordring således:

*”Jeg tror, at sygehusene efterhånden har erkendt, at sådan er det [at kommunerne skal overtage en del af de sygdomsspecifikke patientuddannelser] – det er jo altid smerteligt at afgive*

*noget, som har været vores, og sådan er det jo også her. Man sidder med en iagttagende holdning og afventer at se, hvad det er for nogle tilbud, som kommer i kommunerne. Har vi en sikkerhed for, at det er ligeså godt, som det personerne med kronisk sygdom får her hos os?”*

Men kommunerne har brug for den ekspertviden, der ligger i regionerne i forbindelse med etablering af uddannelser, fx for at sikre at nationale og internationale retningslinjer bliver fulgt. Samtidig peges der på, at de sygdomsspecifikke uddannelser, som hidtil har været udbudt i sygehusregi, ikke systematisk bygger på evidensbaseret viden om effekterne af de specifikke patientuddannelser. Det betyder, at viden om sygdomsspecifikke patientuddannelsers effekt ikke 'blot' skal overføres fra hospitalerne til kommunerne. Der ligger stadig en betydelig opgave i at få dokumenteret effekten af uddannelserne både i regionalt og i kommunalt regi, men der er erfaringer på sygehusene, som kan deles med kommunerne i forbindelse med fordelingen og udviklingen af specifikke patientuddannelser i kommunalt regi.

En udfordring, som bidrager til at forklare den skepsis i regionerne og måske nærmere på hospitalerne over for kommunernes overtagelse af dele af de sygdomsspecifikke uddannelser, er, at sygehusene pt. udskrives patienter til meget forskellige tilbud og i nogle tilfælde til kommuner, der slet ikke udbyder en sygdomsspecifik patientuddannelse. Som respondenter fra Region Nordjylland beskriver det, så kan sygehusene ”stå i en situation, hvor den ene kommune har indgået i en aftale og en anden har ikke – og sygehuset har det samme ansvar for personerne med kronisk sygdom, og sygehusene kan så stå og udskrive den ene til en kommune med et tilbud og til den anden sige, at det er kommunens ansvar, og der er ikke et tilbud. Der oplever jeg, at sundhedspersonalet er bekymret og har patientens perspektiv”.

En udfordring fra et regionalt perspektiv er økonomien omkring patientuddannelser. I Region Midtjylland har man en pulje under sundhedsaftalerne, hvor der gives midler til projekter, som laves i et samarbejde på tværs af sektorerne, men den efterfølgende drift står kommunerne selv stå for. Derudover peges der på, at sundhedslovens formuleringer er uklare i definitionen af hhv. regionernes og kommunernes økonomiske ansvar for at løfte denne opgave.

#### **6.5.2.2 Kommunernes perspektiv**

Et dominerende indtryk fra interviewene er, at politisk og ledelsesmæssig opbakning kombineret med engagerede enkeltpersoner og opbygning af sundhedsfaglig og især sundhedspædagogisk viden har været afgørende for, at nogle kommuner er kommet længere end de øvrige. På spørgsmålet om, hvem der har taget initiativ til de kommunale patientuddannelser, svarer en kommunal repræsentant: ”Det har jeg nok”. Netop dette svar kunne også komme fra de øvrige kommuner, idet enkeltpersoners engagement har været afgørende for initiativtagning. Dog er det ikke nok med initiativer, idet det er vigtigt for realiseringen, at der såvel ledelsesmæssigt som politisk bakkes op om det forebyggende sundhedsarbejde, herunder patientuddannelserne, og det er ingen selvfølge, at denne opbakning findes. I den forbindelse vurderes det som en fordel, at der er etableret sundhedsudvalg og sundhedscentre, så de kommunale sundhedskompetencer er samlet i stedet for at være spredte. Derimod er det en barriere, at det er vanskeligt at dokumentere virkningen af patientuddannelserne. Repræsentanten fra Holstebro Kommune formulerer det således: ”Vi bruger energi på at dokumentere evidens og effekt. Det er vigtigt, også for at sikre politikernes interesse og dermed ressourcer til området og rekruttering af patienter”.

En generel svaghed i den nuværende organisering er, at den er stærkt personafhængig. Det er ganske få personer, der bærer indsatsen, og en markant forøgelse af aktiviteten kan ikke finde sted uden tilførsel af eller opbygning af sundhedspædagogisk ekspertise og flere økonomiske midler til afvikling af kurserne. I den forbindelse er det interviewpersonernes vurdering, at ikke alle kommuner bruger de midler, de fik tilført til sygdomsforebyggelse under strukturreformen. Den kommunale repræsentant fra Kolding formulerer det således:

*”Jo mindre en kommune er, jo mindre har man fået, og det er svært for de små... medmindre man går ind og omfordeler til patientuddannelser, fordi man vil have det, og det er jo et spørgsmål, om man er kommet så langt, og man har nok ikke fundet ud af endnu, at man er en del af et samlet sundhedsvæsen”.*

Omvendt er der også kommuner, der efter respondenternes vurdering bruger mere, end de har fået i bloktilskud, men samlet set er finansieringen af patientuddannelserne skrøbelig, både når det handler om udvikling (mange udviklingsprojekter er regionsfinansierede eller puljefinansieret), og når det handler om drift, hvor forebyggelsesområdet kan blive klemmt i kommunaløkonomiske prioriteringer.

Med hensyn til indhold og målgrupper varierer det noget mellem de undersøgte kommuner. En del af kommunerne har aftalt en arbejdsdeling med deres region, og kommunerne tager sig typisk af de lettere tilfælde i de sygdomsspecifikke tilbud, mens de allersværeste forudsættes at få tilbud fra regionerne. Men arbejdsdelingen er bestemt ikke ens fra region til region og fra kommune til kommune, og samlet må man sige, at der ikke findes en bestemt standard for, hvem der skal gøre hvad. Det betyder også, at de kommunale tilbud kræver forskellig ekspertise rækkende fra erfarne personer med kronisk sygdom (gerne med undervisningserfaring) over diætister og fysioterapeuter til sygeplejersker og læger. Kommunerne har brug for regionernes ekspertviden for at sikre, at indholdet til stadighed er opdateret og evidensbaseret, men man peger også på, at der er behov for at udvikle ekspertise i sundhedspædagogik, og at erfarne personer med kronisk sygdom ikke kan dække det hele. Der har været en del skepsis blandt sygehusansatte og kommunalt ansatte, men den er i de undersøgte kommuner blevet mindre over tid. Materialet kan dog tyde på, at der er behov for at finde nogle mere systematiske modeller for, hvordan regionernes højt specialiserede ekspertise kan nyttiggøres og understøtte de sygdomsspecifikke patientuddannelser i kommunerne. Der er eksempler på god dialog mellem sygehusafdelinger og ansvarlige i kommunerne, men i forhold til hele den kommunale verden tyder denne organisationsanalyse på, at der mangler en hel del.

Det giver problemer for sygehuse og for kommuner, at sygehusenes tilbud varierer så meget, som tilfældet er, fordi kommuner, der modtager personer med kronisk sygdom fra flere forskellige sygehuse, ikke kan bygge videre på et veldefineret grundlag. Samtidig er det et problem for sygehusene, at kommunernes tilbud er forskellige eller ikke-eksisterende, idet de er tilbøjelige til at opretholde uddannelseselementer, der godt kunne ligge i kommunerne for at sikre, at alle personer med kronisk sygdom i det mindste får et relevant tilbud. Problemet er størst i relation til de små kommuner, der ikke har etableret sygdomsspecifikke tilbud, og som måske har svært ved at få etableret tilbuddene på grund af relativt få personer med samme type kroniske sygdom. Etablering af tværkommunale samarbejder om sygdomsspecifikke uddannelser eller valgfrihedsordninger med rettigheder for personer med kronisk sygdom til at benytte andre kommuners tilbud kunne afhjælpe dette.

Endelig peger de kommunale respondenter på udfordringer i forhold til rekrutteringen af personer med kronisk sygdom. Det handler blandt andet om at få beskrevet og kommunikeret uddannelsestilbuddene til sekundærsektor og praksissektoren, men også direkte til personer med kronisk sygdom. Kommunerne anvender en række forskellige kommunikationsformer. I nogle regioner findes websteder, hvor alle tilbuddene er samlede, mens kommunerne andre steder opsøger de praktiserende læger på eget initiativ og via praksiskonsulenter, pjecer, nyhedsbreve og lignende, fordi det er vigtigt for patientrekrutteringen at have almen praksis med. Den kommunale respondent fra Vordingborg Kommune beskriver de praktiserende lægers rolle i forhold til rekrutteringen af personer med kronisk sygdom og de udfordringer, der knytter sig til at få kommunikeret tilbuddene til praksissektoren:

*”De [ praktiserende læger] har en vigtig rolle i forhold til at få borgerne herhen. Vi har manglet en elektronisk måde, de kan henvise til os på. Så vi har været rundt og banke på dørene – og har været det en tre-fire gange og aflevere brochurer og fortælle, at vi er her. Vores praksiskonsulent giver os en indgang til de praktiserende læger i sundhedscentret. Han hjælper med at rådgive i forhold til, hvordan får vi kommunikeret nye initiativer til de praktiserende læger”.*

Generelt er det derfor en udfordring at få alle de praktiserende læger informeret og være aktive med henvisninger, og en af kommunerne fortæller, at det mest effektive er at informere personerne med kronisk sygdom via medierne. Først da potentielle deltagere begyndte at henvende sig til lægerne, blev det kommunale tilbud for alvor anvendt. Det letter henvisningerne, hvis der findes elektroniske henvisningssystemer, hvilket er tilfældet i nogle, men langt fra alle kommuner. Nogle kommuner visiterer personer med kronisk sygdom ” fra gaden” til uddannelserne uden henvisning fra praktiserende læger, og en del sygehuse kan også henvise.

### 6.5.2.3 De praktiserende lægers perspektiv

De praktiserende læger tillægges generelt en vigtig rolle som henvisende til de kommunale patientuddannelser, men det er et generelt problem at få skabt tillid til patientuddannelsernes kvalitet hos de praktiserende læger. Kommunernes repræsentanter så gerne flere henvisninger og en mere aktiv indsats fra de praktiserende læger. Udfordringen varierer dog både mellem regionerne og i de enkelte regioner i forhold til de forskellige kommuner. Som respondenter fra Region Midtjylland beskriver det:

*”Der er stor forskel på samarbejdet mellem praksislæger og kommunerne i regionerne. Vestklyngen er en af spydspidserne for samarbejdet mellem hospitalerne, kommunerne og de praktiserende læger i regionen. Der er forskellige traditioner og kulturer i kommunerne for samarbejde, og der er stor forskel mellem kommunerne på, hvad de praktiserende læger kan henvise til. Det er en udfordring at få de praktiserende læger til at have tillid til kvaliteten i de kommunale tilbud og dermed henvise deres personer med kronisk sygdom til tilbuddene. Her i Vest er der et it-kommunikationsmæssigt og et praktisk problem. Andre steder er det et kulturelt problem”.*

Praksislæger orienteres på forskellig vis om uddannelsestilbuddene. Nogle kommunale og regionale repræsentanter efterlyser en mere aktiv deltagelse fra de praktiserende læger, men dette vil kræve en ændring i kulturen, hvor danske læger efter respondenternes opfattelse foretrækker henvendelse fra personer med kronisk sygdom frem for selv at opsøge eller spørge dem. Den praktiserende læge understreger, at man som læge slet ikke må levere uopfordrede ydelser til borgerne. De skal selv henvende sig. Kommunerne fremhæver, at også andre sundhedspersoner end læger kan henvise, og



derfor kan det være vigtigt at have god kontakt til sygeplejersker og sekretærer i lægepraksis. Det er vigtigt, at de praktiserende læger får tilbagemeldinger om resultatet af uddannelserne, og i den forbindelse efterlyses velfungerende IT-løsninger. I et enkelt tilfælde har man i mangel af bedre aftalt at anvende en løsning udviklet af et privat firma for at give tilbagemeldinger.

## 6.6 Hvilke kompetencer fordres i de to forskellige typer af patientuddannelser

De fleste kompetencer, som fremhæves af respondenterne, går på tværs af de to typer af uddannelser og knytter sig først og fremmest til selve undervisningen og afholdelsen af patientuddannelserne.

Det gælder de sundhedspædagogiske kompetencer, som der generelt er enighed om, er et udviklingsområde, der bør sættes på i fremtiden både på det regionale og det kommunale niveau. I den forbindelse nævnes også behov for at udforske eventuelle kønsforskelle i præferencer for sundhedspædagogisk tilgang med henblik på at få flere mænd ind på uddannelserne. Hvilke kompetenceprofiler, der præcist skal sættes på, er der dog ikke mange bidrag til i interviewene, men det handler om kombinationer af sundhedsfaglig og pædagogisk viden, og den konkrete sammensætning skal sikkert variere i forhold til de forskellige uddannelsers indhold. Endelig peges der på, at det ikke blot er nødvendigt at se på fagpersonernes faglige kompetencer. Som respondenter fra Holstebro Kommune beskriver det, er det også nødvendigt at have blik for deres kompetencer til at undervise personer med kronisk sygdom, idet fagpersoner også skal *"have nogle særlige kompetencer. De skal kunne håndtere deltageres fortællinger og sygdomserfaringer og de stemninger, der skabes, når de fortælles i et patientuddannelsesforløb"*. I forhold til den generelle patientuddannelse peges der desuden på gode erfaringer med at bruge personer med kronisk sygdom, der allerede har undervisningserfaring som undervisere. I forhold til de sygdomsspecifikke uddannelser peger den kommunale respondent fra Vordingborg på kommunernes kompetence til at *"træde ind i borgernes hverdagsliv"*.

Ud over de kompetencer, der knytter sig til afviklingen af selve uddannelserne, kan der på baggrund af den samlede analyse peges på en række kompetencer som knytter sig til selve udviklingen og organiseringen af patientuddannelser. Disse kompetencer synes primært, men ikke eksklusivt at være relevante i forhold til de sygdomsspecifikke uddannelser, som pt. er de uddannelser, som giver den største udviklings- og organiseringsudfordring for regioner og kommuner. Det ser ud til, at erfaringsbaserede kompetencer til projektorganisering og -ledelse er centrale hos de kommunalt ansatte i de kommuner, som har været i stand til at få de sygdomsspecifikke uddannelser i gang. I den forbindelse kan også fremhæves kompetencen til at agere i en politisk virkelighed og i en politisk ledet organisation, hvor spørgsmålet om sikring af politisk og økonomisk opbakning skal håndteres. Denne type kompetencer kan kun delvist indlæres via uddannelsessystemet, men kan erhverves gennem praksis og erfaring. Desuden peges på behov for kompetencer til beskrivelse og monitorering af patientuddannelsernes effekt, hvilket kræver en mere akademisk/forskningsmæssig tilgang og baggrund.

## 6.7 Fremtidig organisering af patientuddannelser i Danmark

Patientuddannelsernes korte historie i Danmark har været præget af lokale initiativtagere i de enkelte sygehusafdelinger og i kommunerne, og vurderingen er, at det på mange måder fortsat er tilfældet. Men med introduktionen af den generelle patientuddannelse

CDSMP og strukturreformen er der sat nye rammer for patientuddannelsernes organisering. De nye rammer indeholder ikke eksplicitte krav om patientuddannelser på det kommunale niveau, ligesom der heller ikke centralt er afsat særlige økonomiske midler til denne opgave. Der er dog mulighed for at trække på de midler, som er afsat til kronikerområdet og rehabilitering i de seneste år, jf. Sundhedsministeriets beskrivelse af udmøntningen af kronikermidlerne (194).

De nye rammer indebærer, at der lokalt skal etableres en ny arbejdsdeling mellem regioner, kommune(r) og praksissektor. I relationen mellem regioner og kommuner er sundhedsaftalerne med tilhørende forløbsprogrammer og forløbsbeskrivelser blevet et centralt led. I første runde har der været en vis gensidig skepsis, som i anden runde er blevet afløst af en mere konstruktiv og konsensusorienteret dialog. Denne dialog udspiller sig på flere niveauer: 1) Et sundhedsfagligt niveau typisk i arbejdsgrupper med repræsentanter for regioner og kommuner, og her er erfaringen, at man har haft brug for at tale sig ind på hinanden og få ændret forudfattede opfattelser, før en mere konstruktiv dialog kunne etableres. Det ser ud til, at der gennemgående drøftes arbejdsdeling ud fra en klassificering af sværhedsgraden af deltagernes sygdom, og at den i hovedtræk lægges til grund for arbejdsdelingen mellem regioner og kommuner, samt at patientuddannelserne indtænkes i samlede kronikermodeller/strategier og modeller for rehabilitering og 2) et mere strategisk niveau, hvor nogle regioner har etableret faste samarbejdskonstruktioner til at udarbejde overordnede strategier for samarbejdet (fx Region Nordjyllands kronikermodel), og andre arbejder med samarbejdsfora som Region Midtjyllands klyngeorganisering. Det ser ud til, at tidligere erfaringer med amt-kommune samarbejde har fremmet samarbejds- og dialogprocessen, og tilsvarende har manglende erfaringer været en hæmsko.

Samlet set ser det ud til, at det er lykkedes at aftale planer for arbejdsdeling mellem regioner og kommuner, som på én og samme gang beskriver arbejdsdelingen og samtidig forankrer patientuddannelserne i en samlet indsats over for personer med kronisk sygdom. I betragtning af, at der kun er gået halvandet år siden strukturreformens ikrafttræden, er det ikke overraskende, at et hovedresultat af undersøgelsen er, at patientuddannelsesområdet ikke har fundet en endelig form lokalt. Selv de kommuner, der i vores undersøgelse optræder som 'best-cases' har endnu ikke igangsat alle de sygdomsspecifikke uddannelser, som de gerne vil udbyde, og befinder sig i lighed med øvrige kommuner i en udviklingsperiode, hvor nye uddannelser planlægges og udvikles.

Den helt store udfordring er at komme videre, nu hvor de formelle aftaler er mere eller mindre på plads, og dermed få udviklet relevante sammenhængende og veldokumenterede uddannelsesstilbud især af sygdomsspecifik karakter til alle personer med kronisk sygdom uanset bopæl. En markant udvikling i den retning vil kunne fremmes, hvis kommunernes rolle som udbydere af patientuddannelser præciseres mere, end tilfældet er i dag.

### 6.7.1 Lokale strategier og udviklingsmodeller

Der kan identificeres både en række ligheder og forskelle i måden, hvorpå patientuddannelser organiseres, men også hvorledes arbejdet med at fordele og udvikle særligt de sygdomsspecifikke uddannelser forløber i de fem regioner og i de tilhørende kommuner, som er inddraget i analysen. I det følgende systematiseres erfaringerne, og der gives nogle mulige forklaringer på forskellene i forbindelse med implementering og organisering af de sygdomsspecifikke patientuddannelser.

En første forklaring på forskelle i forhold til at fordele opgaven med de sygdomsspecifikke uddannelser knytter sig til de formelle rammer. Opgavefordelingen mellem region og kommuner i forbindelse med den patientrettede forebyggelse er ikke klart defineret på forhånd, og det er tydeligt ud fra materialet, at det især i begyndelsen har været vanskeligt at få afklaret, hvem der skal gøre hvad til trods for, at patientrettet forebyggelse er et obligatorisk led i sundhedsaftalerne. Der kræves fortsat en stor indsats for at sikre, at den patientrettede forebyggelse, og herunder patientuddannelserne, på tværs af sektorer er sammenhængende, koordinerede og systematiske. Forløbsaftaler, som efterhånden dækker et stort antal især kroniske patientforløb, har været væsentlige elementer i udviklingen mod en koordineret indsats. Men det er værd at bemærke, at de formelle rammer samtidig har givet et rum for lokal fortolkning af, hvorledes arbejdsdelingen skal fastlægges, og hvilket indhold der skal være i uddannelserne. En sådan lokal regional og kommunal fortolkning af formelt udmeldte opgaver kan for så vidt altid forventes i forbindelse med centralt udmeldte organisatoriske og forvaltningsmæssige forandringer (195), men i forhold til implementeringen af forandringerne på det sygdomsspecifikke patientuddannelsesområde har lokale tolkninger og løsninger været en nødvendighed givet de forholdsvis brede formelle rammer og udmeldinger.

En anden observation er, at forskellene mellem regionerne delvist kan forklares ud fra den forskellige historiske baggrund og de institutioner, der er skabt historisk (196). I både Region Midtjylland og Region Nordjylland har man kunnet udnytte mangeårige erfaringer med amt-kommune samarbejde i forbindelse med indgåelsen af aftaler under de nye rammer. Kendskab til hinandens forudsætninger og kultur samt ikke mindst etablering af tillidsprægede relationer er generelt vigtige, når der skal skabes udvikling i organisatoriske netværk (197), og det bekræftes af denne undersøgelse. Det kan også være medvirkende til, at man i nogle regioner har valgt en emergerende, dialogpræget og udviklingsorienteret strategi (198, 199).

En tredje forskel, som afspejles i analysen af både den danske og den engelske implementeringsproces, er oplevelsen af graden af de kulturelle udfordringer, der hænger sammen med nogle kulturelle forskelle mellem kommuner og sygehusene og almen praksis (i det danske tilfælde) – men som også handler om professionsbetingede kulturer. Regulering og påvirkning af forskellige professionskulturer er et klassisk og væsentligt fænomen i sundhedsvæsenet (200, 201), og det tager lang tid at ændre både organisations- og professionsbaserede kulturer. Et par af de kulturelle fænomener, som allerede nu kan registreres, skal nævnes her: Først og fremmest er der forskellige evalueringskulturer, hvor patientevalueringer tillægges stor betydning i nogle kulturer, mens andre kulturer vægter mere ”objektivt” konstaterbare mål. Dernæst vægtes egne erfaringer, formidling og pædagogik højt af nogle involverede, mens andre lægger vægt på det sundhedsfaglige indhold. Endelig tyder denne undersøgelse på, at der blandt praksislæger i Danmark ikke er noget ønske om eller mulighed for at spille en mere aktiv rolle i forhold til at følge og evt. opsøge personer med kronisk sygdom samtidig med, at andre aktører efterlyser en mere aktiv rolle fra praksislægernes side. Der er ingen simpel måde, hvorpå disse forskellige opfattelser kan imødekommes eller ændres, men der er i interviewmaterialet indikationer på, at en række forhold bidrager til at forklare variationen i, hvorvidt man oplever og graden hvormed man oplever, disse typer af kulturelle udfordringer: 1) Konkrete tilbagemeldinger om uddannelsernes effekt for de enkelte personer med kronisk sygdom til praksissektoren, 2) vidensdeling og systematisk erfaringsudveksling mellem parterne på forskellige niveauer og 3) konkret samarbejde og erfaringsudveksling i tværsektorielle organiseringsformer. Disse forhold kan alle bidrage til, at de forskellige professionelle over tid kan udvikle tillid til eller i det mindste forståelse af de andre professionelles kompetencer.

For det fjerde viser analysen også variation i forhold til valget af stratificering som grundlag for den konkrete arbejdsdeling i flere af regionerne. Dette afspejler, at den sundhedsfaglige/kliniske viden har været et helt centralt grundlag i forhold til første skridt i arbejdsdelingen mellem regioner og kommuner der. Der er ikke umiddelbart nogle forhold i analysen, som bidrager til at forklare variationen i forhold til valg af stratificering regionerne imellem. Men der kan peges på, at sundhedsfaglig/klinisk viden ikke i sig selv er tilstrækkelig i forhold til det næste skridt i udviklingen af de sygdomsspecifikke uddannelser. Den viden, som pt. er skabt i sygehusene, er relevant og central at få viderebragt til kommunerne, men som det også fremgår af analysen, er den ofte erfaringsbaseret og knyttet til de enkelte afdelinger. Kun i mindre udstrækning er den opnåede viden baseret på et systematisk grundlag eller evidens. Samtidig er der brug for, at den sundhedspædagogiske viden, som i dag overvejende findes i kommunerne, bliver formidlet og indgår i den fremtidige udvikling, også i regionernes udbud. Derfor ligger der en stor udfordring for både de regionale og kommunale aktører, som er involveret i den nuværende og fremtidige udvikling af patientuddannelsesområdet med hensyn til at få udviklet organiseringer, som understøtter fremtidig vidensudvikling og ibrugtagen af ny viden på patientuddannelsesområdet.

I forhold til at fremme vidensudvikling peger erfaringer fra enkeltorganisationer på, at organiseringer, som sikrer en tæt kontakt og kommunikation, fremmer vidensdeling (202). Men et større antal casestudier fra sundhedssektoren viser samtidig, at der er langt fra vidensgenerering og -spredning til handling (203). I materialet ses allerede eksempler på organiseringer, der sigter mod at fremme vidensdeling og ibrugtagen af ny viden, fx kronikerenheden i Region Nordjylland, klyngedannelserne i Region Midtjylland og tværsektorielle arbejdsgrupper for patientforløb og sygdomsgrupper i alle regionerne. Hvis patientuddannelserne skal sikres en fortsat udvikling, er det en helt central opgave at opsamle, formidle og ibrugtage ny sundhedsfaglig, sundhedspædagogisk og sundhedsorganisatorisk viden. Men med baggrund i erfaringerne fra andre lande er der også god grund til at advare mod simple løsninger. Det er et komplekst fænomen, og specielt ibrugtagen af ny viden er vanskelig, bl.a. fordi det kræver ændringer i indarbejdede opfattelser hos de sundhedsprofessionelle (204).

### 6.7.2 Patientuddannelsernes karakter i fremtiden

Organisationsanalysen giver ikke grundlag for at anbefale en bestemt organisering af patientuddannelserne i fremtiden. Det er der både principielle og konkrete grunde til. Patientuddannelser er et komplekst fænomen, hvis effekt er afhængig af sundhedsfaglig viden, måden den formidles på, deltagernes forudsætninger, livsstil og -indstilling samt de ressourcer, der anvendes til formålet for blot at nævne nogle faktorer. Alene på grund af den indbyggede kompleksitet vil det være sandsynligt, at der er flere mulige veje til gode resultater. Det taler grundlæggende for, at flere forskellige modeller bør udvikles og afprøves i fremtiden.

I forhold til den konkrete situation skyldes det i lige så høj grad, at erfaringerne omkring sygehusenes og de kommunale sygdomsspecifikke uddannelser pt. ikke er systematisk indhentet og analyseret i modsætning til CDSMP, der evalueres på en bestemt måde indbygget i licensaftalen, hvilket muliggør sammenligninger af forskellige udbydere resultater. Organisationsanalysen peger i retning af, at i hvert fald de kommuner, som er inddraget i analysen, ikke blot har taget udfordringen med de sygdomsspecifikke uddannelser til sig, men også i høj grad ønsker at videreudvikle dem i fremtiden. På tværs af kommunerne udtrykkes et klart ønske om, at den fremtidige udvikling frembringer en øget viden om og dokumentation for effekterne af patientuddannelser både for at kunne videreudvikle gode tilbud, men også for at sikre politisk og

administrativ opbakning. Det samme ønske har regionerne, og der kan peges på et behov for at udvikle gode modeller for dokumentation og vurdering af patientuddannelsernes forskellige effekter.

Den samlede organisationsanalyse rummer også en tematik om, hvorvidt man kan og bør udvikle dette område gennem udbud af standardiserede uddannelser, eller om man skal tillade og eventuelt fremme mere lokale varianter. Denne problematik er både relevant, når man diskuterer generelle patientuddannelser og sygdomsspecifikke uddannelser.

En eventuel national eller regional standardisering på nuværende tidspunkt må nødvendigvis foretages på et ikke særligt veldokumenteret grundlag i forhold til uddannelsernes samlede kliniske og ikke-kliniske effekter. Vedrørende de generelle uddannelser vil en fuldstændig standardisering af form og indhold samtidig indebære en risiko for, at alternative modeller på det generelle patientuddannelsesområde som ”Lærings- og mestringsuddannelsen” i Region Midtjylland, og at planerne om at etablere uddannelsstilbud, som dækker flere diagnoser, ikke bliver udviklet og vurderet. Fordelen ved standardisering er, som analysen også viser i forhold til CDSMP, at standardkoncepter i første omgang er lettere at implementere, også i kommuner, hvor man har en mere begrænset udviklingskapacitet til patientuddannelsesområdet, end tilfældet synes at være i vores ’best case’-kommuner. På det generelle område baseres deltagelse i CDSMP på et frivillighedsprincip, som ikke hindrer, at der udvikles alternative løsninger i kommunerne, og organisationsanalysen giver ikke anledning til at foreslå ændringer i dette. I forhold til de sygdomsspecifikke uddannelser sker der en vis standardisering i kraft af patientopdelingen og den dertil hørende arbejdsdeling mellem kommuner og regioner. En mere systematisk vidensopsamling, dokumentation og formidling vil i fremtiden kunne bidrage til en udvikling, hvor der er betydelige fællestræk mellem uddannelserne, hvilket kan lette nogle af de snitfladeproblemer, som nu kan konstateres.

Forskellige grader af standardisering skaber mere eller mindre mulighed for fleksibel implementering, og valget står således ikke mellem total standardisering og total lokal selvstændighed. Afvejningen mellem standardisering og fleksibilitet er et klassisk organisatorisk dilemma (205). Standardiserede løsninger giver mindre fleksibilitet i forhold til bestemte patientgrupper (fx socialt udsatte grupper, etniske minoriteter og mænd), bestemte hold og behov hos bestemte personer med kronisk sygdom. Samtidig rummer de mulighed for at mindske udviklings- og driftsomkostninger og bedre muligheder for at sammenligne resultater. I forhold til den nuværende situation, som fortsat er præget af den danske tradition for lokal dreven udvikling i regioner og kommuner, kan analysen desuden pege på, at muligheden for at præge og udvikle uddannelser lokalt alt andet lige må foretrækkes i et forandrings- og udviklingsperspektiv qua det ejerskab og engagement, sådanne muligheder ofte skaber (206).

De omkostninger, der er forbundet med høj grad af deltagelse, lokal udvikling og skræddersyede tilbud kan være velbegrundede i en situation, hvor det handler om at få nye tilbud etableret og udviklet, og patientuddannelsesområdet er organisatorisk sårbart og afhængig af de mange ”ildsjæles” indsats – både når det gælder sygehuse, kommunale sundhedscentre og øvrige kommunale udbydere af uddannelserne. Det er i høj grad ildsjæle, som bærer uddannelsernes udvikling, uanset om de er ansatte på sygehuse og tager lokale initiativer på afdelingsniveau, eller om de er kommunale ildsjæle i form af ledere af sundhedscentre eller undervisere på uddannelserne, som møder personer med kronisk sygdom på selve uddannelsesforløbene.

På længere sigt vil det være vigtigt at kunne rekruttere og uddanne et større antal undervisere til patientuddannelserne, hvis de skal udbygges og udvikles i alle kommuner, og drift af et større antal uddannelser med mange deltagere vil kræve andre og måske mere standardiserede løsninger, herunder også mere sikre kommunikationsformer og IT-løsninger i forhold til deltagere og praktiserende læger.

### 6.7.3 Generalisering af organisationsanalysen

Analysen af organiseringen af patientuddannelser i Danmark viser, at der er en række forskelle, som indikerer, at forudsætningerne for at udvikle uddannelsesområdet på nogle områder har visse særlige danske træk, fx samarbejdet med regionerne og de regionale ønsker til og prioriteringer af fremtidig standardisering, men også udvikling af sundhedspædagogiske kompetencer. Analysen af de danske forhold viser desuden, at både sundhedsaftalerne og implementeringen af forløbsprogrammer fungerer som en egnet ramme, der bidrager til at skabe dialog på tværs af regioner, kommuner og sektorer – men også at denne dialog i de tilfælde, hvor der ikke kan bygges på traditioner for samarbejde og dialog, møder nogle lokale udfordringer, som det vil tage tid at håndtere.

Samtidig er der, hvis man sammenligner analysen af organiseringen af patientuddannelserne i Danmark med analysen af implementeringen af EPP i det engelske sundhedsvæsen, en række fællestræk, som indikerer, at der er tale om mere generelle problemstillinger, som kan inddrages i overvejelser om den fremtidige udvikling. Både den engelske og den danske analyse peger på, at ledelsesmæssig og administrativ bevågenhed er central for uddannelsernes skæbne, ligesom uddannelsernes kobling til nationale, regionale og kommunale strategier og policies for forebyggelse og personer med kronisk sygdom er en stor, men central udfordring.

Dertil kommer problematikken omkring rekruttering af personer med kronisk sygdom og i den forbindelse kommunikationen om de forskellige typer af uddannelser, som både fremgår af den danske og den engelske analyse. Der er forskellige erfaringer med hvilken type kommunikation, som er mest frugtbar i de enkelte kommuner. Et fælles træk blandt kommunerne er, at de alle er afhængige af at rekruttere personer med kronisk sygdom ved hjælp af kommunikation om deres uddannelses tilbud. I forhold til de sygdomsspecifikke tilbud er de desuden afhængige af både sekundær- og praksissektoren og af kommunikationen mellem kommunen og disse sektorer. Uanset hvilken uddannelse man diskuterer i et fremtidigt perspektiv, ligger der en udfordring i at håndtere kønsmæssige, etniske og sociale forskelligheder.

### 6.7.4 Fremtidige forsknings- og vidensbehov vedr. organisering

Det er allerede peget på behovet for at opsamle, formidle og omsætte ny viden i forbindelse med udvikling af patientuddannelsernes indhold og form. Men der er også behov for en øget indsats i den overordnede organisering af patientuddannelserne. Som afrunding af organisationsanalysen rejses nogle af disse spørgsmål, og det diskuteres, hvilke generaliseringer der kan foretages ud fra den danske undersøgelse sammenholdt med de engelske erfaringer.

Som det fremgår af Metodehåndbog for Medicinsk Teknologivurdering, er målet med organisationsanalyser i MTV-sammenhæng ikke at identificere 'one best way of organizing' (207). Sundhedsvæsenets kompleksitet og decentrale struktur muliggør sjældent en sådan vurdering, og det gælder også i forhold til patientuddannelser. Men der peges på en række forhold og organisatoriske dilemmaer, som har betydning, og som bør indgå i beslutningstagning på forskellige niveauer.

Organisationsanalysen viser, at der er en række forhold, som er dårligt belyst, og hvor der er behov for yderligere vidensopbygning og forskning. Det drejer sig især om følgende:

- Hvilke organisations-, samarbejds-, dialog- og kommunikationsformer er gode til at sikre udvikling mellem parterne i netværket af sygehuse, kommuner og praksislæger i de forskellige regioner? Det vil især være interessant at foretage systematiske studier af de forskellige regionale strategiers udvikling og resultater
- Analysen peger allerede på en række kompetencer, som er vigtige for at udvikle og drive patientuddannelser. Men denne problemstilling kunne analyseres nærmere bl.a. med henblik på at afklare, hvilke krav det stiller til regioners og kommuners interne organisation og ledelse på sundhedsområdet
- Også spørgsmålet om, hvordan praksissektoren fungerer i forhold til personer med kronisk sygdom, og hvilke muligheder og barrierer der er, for at de kan spille en mere aktiv rolle, er relevant at undersøge nærmere
- Hvordan integreres den samlede kommunale opgavevaretagelse (sundheds-, social- og arbejdsmarkedsindsats) i forhold til personer med kronisk sygdom?
- Ønsker man på længere sigt at skabe en mere sikker viden om, hvilke organiseringer der bedst fremmer formålene med patientuddannelser, kan dette ske i to trin: For det første gennem en systematisk evaluering og sammenligning af de regionale tilbud med henblik på at finde de bedst egnede organiseringer og indføre dem som standardtilbud i det regionale regi, og for det andet ved med udgangspunkt i et ensartet regionalt tilbud systematisk at sammenligne kommunale tilbud med henblik på at finde de bedst egnede.

## 6.8 Sammenfatning

Dette kapitel belyser 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 herunder hensigtsmæssig organisatorisk placering, kommunikation af uddannelsestilbuddet, afholdelsen af den generelle patientuddannelse – fx kommunikation mellem udbydere af uddannelserne og primær- og sekundærsektor samt deltagernes vurdering og opfattelse af den generelle uddannelse.

- 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. Erfaringerne fra Danmark kan sammenfattes til følgende:

- I alle regioner indgår de analyserede patientuddannelser som en del af en samlet strategi over for kroniske sygdomme, men strategierne er mere eller mindre udførte
- I alle regioner er det via sundhedsaftaler og forløbsprogrammer blevet præciseret, hvem der forventes at tage sig af hvad. Der er forskel på, hvor langt man er nået med arbejdet omkring forløbsprogrammerne

- I de sygdomsspecifikke patientuddannelser, der har eksisteret i en årrække i sygehusregi, er der selv inden for de samme patientgrupper stor variation i indhold, form og varighed
- De fleste regioner har planer om at foretage en standardisering af de uddannelser, som udbydes i sygehusregi
- Alle case-kommunerne er nået relativt langt med at implementere sygdomsspecifikke patientuddannelser, men der er stor variation i, hvorvidt uddannelserne er beskrevet i forhold til kommunernes samlede kronikerindsats. Vedrørende de sygdomsspecifikke patientuddannelser er kommunerne generelt noget længere med KOL end med type 2-diabetes
- Kun Kolding og Københavns kommune er ifølge de formelle beskrivelser af uddannelserne eksplícit opmærksomme på de særlige udfordringer, der knytter sig til at uddanne personer med kronisk sygdom fra etniske minoritetsgrupper. Der er ingen steder i det samlede datamateriale, som afspejler refleksioner, strategier eller lign. om 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 for generel patientuddannelse, 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 patienterfaringer, 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 organisering.

## 7 Økonomi

I forbindelse med denne MTV af patientuddannelse er der gennemført en sundhedsøkonomisk analyse af de tre typer af patientuddannelser hhv. for personer med type 2-diabetes, for personer med KOL og generelle patientuddannelser for personer med kronisk sygdom. Det overordnede formål med den økonomiske analyse er at beregne de ressourcemæssige konsekvenser af de tre typer af patientuddannelser ud fra både en samfundsøkonomisk og en driftsøkonomisk (kasseøkonomisk) betragtning.

Afsnit 7.3 indeholder en beregning af omkostninger pr. person med kronisk sygdom ved afholdelse af de tre uddannelser. Beregningen baseres på de foreliggende omkostningsstudier samt en generel model for ressourceforbruget ved patientuddannelse. Afsnit 7.4. indeholder en vurdering af de økonomiske gevinster som følge af patientuddannelsernes effekt på forbruget af sundhedsvæsenets ydelser. I afsnit 7.5. undersøges forholdet mellem omkostninger og effekt i de tre uddannelser, mens afsnit 7.6. indeholder den kasseøkonomiske analyse af udgifter og indtægter for hhv. kommuner og regioner (sygehuse) ved afholdelse af patientuddannelserne. I hvert afsnit præsenteres analyser af hhv. patientuddannelse for personer med type 2-diabetes, patientuddannelse for personer med KOL og generelle patientuddannelser for sig. I afsnit 7.7 diskuteres de usikkerheder, som er forbundet med de økonomiske analyser.

### 7.1 MTV-spørgsmål

I den økonomiske analyse besvares følgende spørgsmål:

- Hvad er de samfundsøkonomiske omkostninger pr. person, der deltager i patientuddannelserne?
- Hvad er de mulige økonomiske gevinster ved patientuddannelsernes effekt på forbruget af sundhedsvæsenets ydelser?
- Hvad er forholdet mellem omkostninger og effekt i patientuddannelse?
- Hvad er de kasseøkonomiske konsekvenser for hhv. kommuner og regioner (sygehuse) ved afholdelse af patientuddannelserne?
- Hvilke usikkerheder er forbundet med de beregnede omkostninger?

### 7.2 Metode

Ved beregning af omkostninger anlægges et samfundsmæssigt perspektiv, hvilket vil sige, at alle typer af ressourceforbrug i alle sektorer i princippet medtages. I den kasseøkonomiske analyse estimeres derimod kun udgifter og indtægter for hhv. regioner og kommuner, hvilket vil sige, at der anlægges et mere snævert perspektiv.

Ved beregning af omkostninger måles de samlede gennemsnitsomkostninger pr. person med kronisk sygdom ved at tilbyde patientuddannelse, hvilket vil sige, at både faste og variable omkostninger ved at udbyde patientuddannelserne medregnes. Generelt er der i analyserne taget udgangspunkt i en grundbog i sundhedsøkonomisk evaluering af Drummond et al. (208).

Analysen af omkostninger ved afholdelse af patientuddannelserne baseres på en systematisk litteraturgennemgang af sundhedsøkonomiske analyser af patientuddannelsernes ressourceforbrug. Således anvendes tidligere publicerede studier til at udpege de typer af ressourcer, som skal medtages i beregning af omkostninger ved uddannelserne. På baggrund heraf er der opstillet en generel model til beregning af omkostninger ved

patientuddannelse med henblik på at sikre, at omkostningerne ved de tre uddannelser er sammenlignelige.

Beregningen af omkostningerne ved patientuddannelse i Danmark er forsøgt foretaget for hver af de uddannelser, som i teknologifsnittet er udpeget som de mest effektive for derved at have effekt- og omkostningsestimater for de samme patientuddannelser.

I det omfang den videnskabelige litteratur ikke indeholder tilstrækkelig information om ressourceforbruget ved afholdelse af uddannelserne, er der taget kontakt til fagpersoner i Danmark med kendskab til de enkelte patientuddannelsers ressourceforbrug. Omkostningsberegningen baseres også på ekspertvurderinger.

Analysen af de mulige økonomiske gevinster af patientuddannelsernes effekt på forbruget af sundhedsvæsenets ydelser baseres på beskrivelsen af de kliniske effekter i teknologikapitlet. Tilsvarende er cost-effectiveness analysen baseret på beskrivelsen af patientuddannelsernes effekt i rapportens kapitel om teknologi.

Systematisk litteratursøgning er foretaget af Sundhedsstyrelsen. Der er i første omgang søgt efter sekundær litteratur, jf. den anvendte søgestrategi i Bilag 7.1. Herefter er der søgt efter primære studier publiceret i de år, som ikke er medtaget i reviews.

Ved sortering af resultaterne fra litteratursøgningen er der kun inkluderet artikler i form af reviews og nyere randomiserede studier (RCT) eller kontrollerede studier med interventions- og kontrolgruppe af omkostninger ved gruppebaserede patientuddannelser.

Når der i nedenstående gennemgang af artikler rapporteres om statistisk signifikans, anvendes et signifikansniveau på 5 %, med mindre andet er angivet.

Ved systematisk litteratursøgning i relevante databaser efter omkostningsanalyser af de tre typer af patientuddannelse er der fundet i alt 447 artikler (se Bilag 7.4). Ved sortering af artiklerne er der søgt efter studier af de tre typer af patientuddannelse, hvor uddannelsen indeholder elementer af gruppebaseret undervisning, hvor omkostningsanalyser og -estimer er beskrevet, og hvor beregningerne baseres på randomiserede eller kontrollerede studier med kontrolgruppe.

Efter gennemgang af søgeresultaternes titler og abstracts blev 39 artikler udvalgt til læsning. Efter læsning og kvalitetsvurdering var det samlede antal relevante artikler i alt otte reviews og tre primære studier. Gennemgang af disse studier er vist i Bilag 7.4.

### 7.3 Samfundsøkonomiske omkostninger ved afholdelse af patientuddannelse

Det gennemførte litteraturstudie i teknologikapitlet viste, at der er store forskelle på omfanget af de patientuddannelser, som er undersøgt i de kliniske studier. Deakin et al. viser således, at varigheden af uddannelserne varierer fra tre timer til 52 timer pr. år (38). Underviserne består af forskellige faggrupper, primært læger, diætister og sygeplejersker. Gennemgang af den eksisterende litteratur om effekter af patientuddannelserne viser, at deltagergruppens størrelse, deltagelse af pårørende, underviserens profession og intensitet af uddannelserne tilsyneladende ikke har betydning for effekten. SBU viser dog, at pædagogiske kompetencer hos underviserne kan have betydning for det centrale effektmål HbA1c (17).

Organisationskapitlet i denne rapport viser også, at der er stor variation i varigheden af patientuddannelser for personer med type 2-diabetes i Danmark. For kommunerne gælder desuden, at uddannelserne nu er under etablering.

Tilsvarende viser teknologiafsnittet, at de undersøgte patientuddannelser for personer med KOL varierer mht. indhold, frekvens, varighed og undervisernes kompetencer. Der er samtidig tale om et lille antal studier, og på den baggrund er det ikke muligt at vurdere, hvilket program der giver størst effekt på deltagernes helbred mv.

Idet der således ikke kan udpeges specifikke patientuddannelser for personer med hhv. type 2-diabetes og KOL som de mest optimale mht. effekt på deltagernes helbred mv., er det valgt at basere omkostningsanalysen på danske eksempler på en hospitalsbaseret patientuddannelse og et eksempel på en patientuddannelse i kommunalt regi.

Der findes ikke systematiske oversigter over indhold og ressourceforbrug i danske patientuddannelser, og det er således vanskeligt at udvælge eksempler til beregning af omkostninger. Ligesom i kapitlet om organisation er det derfor forsøgt at udvælge ”best cases”, dvs. eksempler på patientuddannelser, som ud fra de foreliggende oplysninger vurderes at være velfungerende.

Som eksempler på danske patientuddannelser for personer med type 2-diabetes er det valgt at beskrive:

- Diabetesskolen på OUH, Odense Universitetshospital
- Diabetesskolen på Sundhedscenter Østerbro i København.

Eksemplerne på danske patientuddannelser for personer med KOL er:

- Lungeskolen på Regionshospitalet Horsens
- KOL-forløb ved Holstebro Kommune.

Disse patientuddannelser er kontaktet, og der er gennemført interview med repræsentanter for patientuddannelserne i løbet af juli-august 2009. Ved disse interview er der stillet spørgsmål om hver enkelt type af omkostning, som er medtaget i modellen herunder. Besvarelsen af de enkelte spørgsmål er efterfølgende sendt retur til godkendelse af de interviewede personer.

### 7.3.1 Model til beregning af omkostningsanalyse af patientuddannelse

For at sikre, at beregning af omkostninger ved de tre typer af patientuddannelse er sammenlignelige og medtager de relevante typer af ressourceforbrug, er der herunder opstillet en model for omkostningerne ved patientuddannelse. Modellen består af en liste med de typer af omkostninger, som skal medregnes, samt prissætning af de væsentligste fælles omkostninger.

### 7.3.2 Typer af ressourceforbrug

Ved litteratursøgning er der fundet en artikel af Welch et al., som præsenterer en generel model eller oversigt over typer af ressourcer til beregning af omkostninger og cost-effectiveness ved patientuddannelse. Modellen er ifølge forfatterne anvendelig til beskrivelse af patientuddannelser ved alle typer af kliniske specialer og i alle former for organisationer og indeholder de typer af ressourcer (til både udvikling og drift af uddannelser), som bør medtages i beregning af omkostninger (209).

Modellen af Welch er problematisk, idet udviklingsomkostningerne ved den første udvikling af patientuddannelsen er medtaget (209). For danske kommuner og sygehuse, som vil gennemføre patientuddannelser, vil udviklingsomkostninger ofte ikke være relevante, idet en lang række patientuddannelser netop er udviklet og beskrevet, jf. kapitlerne om teknologi og organisation. Der kan dog være ressourceforbrug i forbindelse med, at et nyt tilbud om patientuddannelse tages i brug på fx et sygehus, men disse udgifter vurderes at være væsentligt mindre end udgifterne til den første udvikling og afprøvning af konceptet.

Med udgangspunkt i beskrivelsen af de foreliggende studier af omkostninger ved patientuddannelse samt modellen af Welch et al. vurderes nedenstående liste med ressourcer at være relevante at medtage i en beregning af omkostninger ved patientuddannelse i Danmark (209):

1. Personalets tidsforbrug:
  - 1.1. Til uddannelse af undervisere
  - 1.2. Til undervisning af personer med kronisk sygdom
  - 1.3. Til formidling og rekruttering
  - 1.4. Til administration og koordinering, inkl. telefon, porto
  - 1.5. Til kvalitetssikring
2. Andet ressourceforbrug ved afholdelse af patientuddannelse:
  - 2.1. Undervisningsmaterialer
  - 2.2. Måleudstyr til vurdering af deltagernes helbred
  - 2.3. Lokaler, inkl. lys, varme, rengøring
  - 2.4. Forplejning
  - 2.5. Materialeforbrug ved formidling og rekruttering
3. Transport af deltagerne
4. Deltagernes tidsforbrug.

Som det fremgår, er opdelingen af ressourcerne foretaget i forhold til, hvilke typer af ressourcer der konkret er tale om, og hvilke priser ressourcerne har. Tidsforbrug (pkt. 1) prissættes med en timesats for den enkelte personalegruppe, mens andet ressourceforbrug (pkt. 2) prissættes ved de konkrete stykpriser, som skal betales for de enkelte materialer. Transport (pkt. 3) prissættes typisk med en pris for en given afstand. Disse tre grupper af ressourcer er forholdsvis enkle at prissætte, idet der findes markedspriser, hvorimod deltagernes tidsforbrug (pkt. 4) ikke har en umiddelbar pris, og deltagerne får heller ikke betaling for at deltage i uddannelserne.

Det fremgår også, at ikke kun ressourceforbrug, når patientuddannelserne gennemføres, skal medregnes. Tidsforbrug ved uddannelse af undervisere og rekruttering af personer med kronisk sygdom skal også medregnes, ligesom ressourceforbrug ved efterfølgende kvalitetssikring medtages.

Herunder præsenteres beregning af gennemsnitsomkostninger pr. person med kronisk sygdom ved de tre patientuddannelser baseret på den ovenfor beskrevne model for omkostninger. I beregning af omkostningerne ved patientuddannelser for personer med diabetes og KOL tages udgangspunkt i et eksempel på en hospitalsbaseret patientuddannelse og et eksempel på en patientuddannelse i kommunalt regi. Omkostninger ved generel patientuddannelse er baseret på CDSMP-modellen.

I nedenstående oversigt over omkostningerne ved de forskellige typer af patientuddannelse gennemføres beregning af omkostningerne med to forskellige prissætninger af

værdien af tid for personer uden for arbejdsmarkedet: Dels en pris på 50 % af den gennemsnitlige lønomkostning (model 1), dels en pris på nul kr. (model 2). De konkrete forudsætninger for fastsættelsen af priserne i den nedenstående analyse samt mere detaljeret beskrivelse af patientuddannelserne kan findes i Bilag 7.6.

### 7.3.3 Omkostningsanalyse

#### 7.3.3.1 Diabetesskolen på Odense Universitetshospital (OUH)

Diabetesskolen på OUH udbydes af Endokrinologisk Afdeling M og underviser personer med type 1- og type 2-diabetes i alle forhold vedrørende diabetes. Skolens formål er at give deltagerne en god forståelse af deres sygdom samt de tre vigtigste dele af behandlingen: Mad, motion og medicin.

Som det fremgår af Tabel 7.1 herunder, kan omkostningerne pr. person ved deltagelse i Diabetesskolen på OUH beregnes til mellem 7.100 kr. og 5.900 kr. afhængigt af de bagvedliggende antagelser.

Den væsentligste omkostning er deltagerens tidsforbrug, som udgør 4.200 kr., hvis deltagerens tid tillægges en værdi, selv om de ikke er på arbejdsmarkedet. Medregnes kun værdien af tid for deltagere på arbejdsmarkedet, kan værdien af deltagerens tid beregnes til 3.000 kr. Personalets tidsforbrug til selve undervisningen udgør 19-23 % af de samlede omkostninger.

**Tabel 7.1 Omkostninger pr. deltager i Diabetesskolen, OUH**

Typen af omkostninger	Model 1	Model 2
<b>Personalets tidsforbrug</b>		
- Til uddannelse af undervisere samt administration, koordinering og kvalitetssikring	200 kr.	200 kr.
- Til undervisning af deltagere	1.500 kr.	1.500 kr.
- Til formidling og rekruttering	250 kr.	250 kr.
<b>Andet ressourceforbrug</b>		
- Undervisningsmaterialer	50 kr.	50 kr.
- Lokaler, inkl. lys, varme, rengøring samt forplejning	500 kr.	500 kr.
<b>Transport af deltagere</b>	400 kr.	400 kr.
<b>Deltagerens tidsforbrug</b>	4.200 kr.	3.000 kr.
<b>I alt</b>	<b>7.100 kr.</b>	<b>5.900 kr.</b>

#### 7.3.3.2 Diabetesskolen på Sundhedscenter Østerbro i København

Undervisningen består af seks sessioner af ca. to timer og varetages af personalet i sundhedscentret, herunder sygeplejerske, diætist, fysioterapeut og fodterapeut. Hovedvægten i undervisningen ligger på sygdommen og kroppens funktioner, sund mad, fysisk aktivitet og træning, medicin og hvad personer med diabetes skal være opmærksomme på og selv kan gøre for at leve bedst muligt med diabetes.

De samlede omkostninger ved patientuddannelse for personer med diabetes ved Sundhedscenter Østerbro fremgår af Tabel 7.2 herunder. Omkostningerne pr. deltager for det samlede forløb inkl. både undervisning og den fysiske træning kan beregnes til mellem 16.100 kr. og 21.700 kr. afhængigt af de antagelser, der ligger bag. Betragtes alene undervisningsforløbet, er omkostningerne pr. deltager mellem 7.300 kr. og 8.600 kr.

Den væsentligste omkostning er deltagerens tidsforbrug, som udgør 12.750-13.100 kr., hvis deltagerens tid tillægges en værdi, selv om de ikke er på arbejdsmarkedet. Medregnes kun værdien af tid for deltager på arbejdsmarkedet, kan værdien af deltagerens tid beregnes til 8.800-9.550 kr.

Omkostningen ved selve undervisningen (inkl. forberedelse) udgør 4.100 kr. eller 19-25 % af de samlede omkostninger. Det ses også, at omkostningerne til transport er forholdsvis høje, idet deltagerne skal møde frem til undervisning forholdsvis mange gange. Dertil skal dog bemærkes, at den anvendte pris på transport på 100 kr. pr. undervisningsdag kan være lidt højere end den faktiske omkostning, idet deltagerne bor forholdsvis tæt på sundhedscentret på Østerbro. Det kan medføre en mindre overvurdering af transportomkostningerne, men en egentlig undersøgelse heraf ligger ikke inden for rammerne af denne rapport.

**Tabel 7.2 Omkostninger pr. deltager i Diabetesskolen, Sundhedscenter Østerbro**

Typen af omkostninger	Model 1	Model 2
<b>Personalets tidsforbrug</b>		
- Til undervisning af deltagerne	1.150 kr.	1.150 kr.
- Til fysisk træning	2.950 kr.	2.950 kr.
- Til formidling og rekruttering	350 kr.	350 kr.
- Til administration, koordinering, kvalitetssikring	150-250 kr.	150-250 kr.
<b>Andet ressourceforbrug</b>		
- Undervisningsmateriale, lokale, forplejning	250 kr.	250 kr.
<b>Transport af deltagere</b>		
- Transport til undervisningsforløb	600 kr.	600 kr.
- Transport til fysisk træning	2.400 kr.	2.400 kr.
<b>Deltagerens tidsforbrug</b>		
- Til undervisningsforløbet	2.950-3.050 kr.	1.850-2.050 kr.
- Til fysisk træning	10.350-10.700 kr.	6.400-7.150 kr.
<b>I alt for undervisningsforløb</b>	<b>8.400-8.600 kr.</b>	<b>7.300-7.600 kr.</b>
<b>I alt for undervisnings- og træningsforløb</b>	<b>21.150-21.700 kr.</b>	<b>16.100-17.150 kr.</b>

### 7.3.3 Lungeskole på Regionshospitalet Horsens

På Regionshospitalet Horsens tilbydes personer med lungefunktion (FEV1) under 50 %, dvs. svært lungesyge personer, at deltage i en patientuddannelse, kaldet Lungeskolen. Deltagerne henvises fra Medicinsk Ambulatorium eller medicinske afdelinger på Regionshospitalet Horsens, Brødstrup eller Odder. De henvises således, når det vurderes, at de er optimalt medicinsk behandlede. Desuden henvises lungesyge fra praktiserende læge.

I Tabel 7.3 herunder ses, at omkostningerne pr. deltager i Lungeskolen ved Regionshospitalet Horsens kan beregnes til mellem 4.500 kr. og 10.650 kr. afhængigt af de antagelser, der ligger bag.

Den væsentligste omkostning er deltagerens tidsforbrug, som udgør 5.300-5.900 kr., hvis deltagerens tid tillægges en værdi, selv om de ikke er på arbejdsmarkedet. Medregnes kun værdien af tid for personer på arbejdsmarkedet, kan værdien af deltagerens tid beregnes til 700-2.000 kr.

Omkostningen ved selve undervisningen (inkl. forberedelse) udgør 1.200-1.800 kr. eller 13-27 % af de samlede omkostninger. Det ses også, at omkostningerne til transport er forholdsvis høje, idet deltagerne skal møde frem til undervisning forholdsvis mange gange.

**Tabel 7.3 Omkostninger pr. deltager i Lungeskolen, Regionshospitalet Horsens**

Typen af omkostninger	Model 1	Model 2
<b>Personalets tidsforbrug</b>		
- Til uddannelse af undervisere samt kvalitetssikring	150-500 kr.	150-500 kr.
- Til undervisning af deltagerne	1.200-1.800 kr.	1.200-1.800 kr.
- Til koordinering og administration	450 kr.	450 kr.
- Til formidling og rekruttering	200 kr.	200 kr.
<b>Andet ressourceforbrug</b>		
- Lokaler, inkl. lys, varme, rengøring, forplejning	400 kr.	400 kr.
<b>Transport af deltagere</b>	1.400 kr.	1.400 kr.
<b>Deltagernes tidsforbrug</b>	5.300-5.900 kr.	700-2.000 kr.
<b>I alt</b>	<b>9.100-10.650 kr.</b>	<b>4.500-6.750 kr.</b>

#### 7.3.3.4 KOL-forløb ved Holstebro Kommune

Formålet med KOL-forløbet i Holstebro Sundhedscenter, ”Lærings- og mestringsforløb for borgere med KOL”, er at give personer med KOL inspiration og redskaber til at mestre hverdagen med KOL med udgangspunkt i personernes egne ressourcer og behov.

Tabel 7.4 herunder viser, at omkostningerne pr. deltager i KOL-forløb i Holstebro Sundhedscenter kan beregnes til mellem 18.350 kr. og 11.300 kr. afhængigt af de antagelser, der ligger bag. Hvis personalets og deltageres tidsforbrug samt transport til den fysiske træning ikke medregnes, kan omkostningerne ved selve undervisningsforløbet beregnes til 11.350-7.700 kr. pr. deltager.

Den væsentligste omkostning er deltageres tidsforbrug, som udgør 9.950 kr., hvis deltageres tid tillægges en værdi, selv om de ikke er på arbejdsmarkedet. Medregnes kun værdien af tid for personer på arbejdsmarkedet, kan værdien af deltageres tid beregnes til 3.200 kr.

Omkostningen ved selve undervisningen (inkl. forberedelse) udgør 2.900-2.700 kr. eller 16-24 % af de samlede omkostninger. Det ses også, at omkostningerne til transport er forholdsvis høje, idet deltagerne skal møde frem til undervisning forholdsvis mange gange.



**Tabel 7.4 Omkostninger pr. deltager i KOL-forløbet, Holstebro Sundhedscenter**

Typen af omkostninger	Model 1	Model 2
<b>Personalets tidsforbrug</b>		
- Til uddannelse af undervisere	900 kr.	800 kr.
- Til undervisning af deltagere	1.500 kr.	1.300 kr.
- Til fysisk træning	1.400 kr.	1.400 kr.
- Til formidling og rekruttering	700 kr.	700 kr.
- Til administration, koordinering kvalitetssikring	450 kr.	450 kr.
<b>Andet ressourceforbrug</b>		
- Undervisningsmaterialer	100 kr.	100 kr.
- Lokaler, inkl. lys, varme, rengøring samt forplejning	200 kr.	200 kr.
<b>Transport af deltagere</b>		
- Transport til undervisningsforløb	1.150 kr.	1.150 kr.
- Transport til fysisk træning	2.000 kr.	2.000 kr.
<b>Deltagernes tidsforbrug</b>		
- Til undervisningsforløbet	4.950 kr.	1.600 kr.
- Til fysisk træning	5.000 kr.	1.600 kr.
<b>I alt for undervisningsforløb</b>	<b>11.350 kr.</b>	<b>7.700 kr.</b>
<b>I alt for undervisnings- og træningsforløb</b>	<b>18.350 kr.</b>	<b>11.300 kr.</b>

### 7.3.3.5 Generel patientuddannelse

Indholdet i den generelle patientuddannelse CDSMP er beskrevet i kapitel 3, afsnit 3.3.4. Herunder i Tabel 7.5 er omkostningerne pr. person med kronisk sygdom, som deltager i uddannelsen, beregnet. Som det ses, kan de samlede omkostninger beregnes til mellem 3.000 kr. og 5.450 kr. afhængigt af de antagelser, der ligger bag beregningerne.

Den væsentligste omkostning er deltagerens eget tidsforbrug ved deltagelse i uddannelsen, som udgør 47-56 % af omkostningerne i model 1 (hvor værdien af tid for personer uden for arbejdsmarkedet medregnes) og 34-44 % af omkostningerne i model 2 (hvor værdien af tid for personer uden for arbejdsmarkedet ikke tillægges en økonomisk værdi).

Omkostningerne til selve undervisningen udgør 3-10 % af de samlede omkostninger. Omkostningerne ved personalets tidsforbrug inkl. formidling, rekruttering og administration mv. udgør hhv. 26-38 % af de samlede omkostninger i model 1 og 30-46 % af omkostningerne i model 2.

Det ses også, at selvom der for en række omkostninger er usikkerhed om den præcise størrelse, er den samlede usikkerhed ikke stor. Der er således kun en forskel på knap 1.000 kr. mellem de beregnede laveste og højeste gennemsnitsomkostninger inden for hver af de to modeller. De beregnede omkostningers størrelse synes således at være forholdsvis sikker.

**Tabel 7.5 Omkostninger pr. deltager i generel patientuddannelse**

Typen af omkostninger	Model 1	Model 2
<b>Personalets tidsforbrug</b>		
- Til uddannelse af undervisere samt administration, koordinering og kvalitetssikring	690-1.380 kr.	690-1.380 kr.
- Til undervisning af deltagere	440 kr.	120 kr.
- Til formidling og rekruttering	80-270 kr.	80-270 kr.
<b>Andet ressourceforbrug</b>		
- Undervisningsmaterialer	140 kr.	140 kr.
- Lokaler, inkl. lys, varme, rengøring samt forplejning	150 kr.	150 kr.
<b>Transport af deltagere</b>	500 kr.	500 kr.
<b>Deltagernes tidsforbrug</b>	2.570 kr.	1.320 kr.
<b>I alt</b>	4.570-5.450 kr.	3.000-3.880 kr.

### 7.3.4 Omkostninger på nationalt niveau

De opnåede resultater kan også anvendes nationalt i forbindelse med økonomiske analyser af en evt. øget satsning på patientuddannelse i regioner og kommuner i de kommende år. Beregningerne herover viser som nævnt, at de samfundsmæssige omkostninger udgør 3.000-21.700 kr. pr. person, som deltager i patientuddannelse afhængigt af uddannelsens indhold og omfang. Estimerne kan således indgå direkte i en vurdering af de totale omkostninger af en øget indsats. Men en endelig beregning kræver derudover, at der bl.a. foretages vurdering af antallet af personer pr. år, som skal tilbydes patientuddannelse, fordelingen af deltagere på de forskellige typer af uddannelser og behovet for, at der følges op efter fx 2-3 år med nye tilbud for at fastholde effekterne.

### 7.3.5 Sammenfatning af omkostningsanalysen

I Tabel 7.6 herunder vises de beregnede omkostninger pr. person, som deltager i de fem udvalgte patientuddannelser, samt antal dage og timer med undervisning. Det fremgår, at omkostningerne pr. deltager ligger mellem 3.000 kr. og 21.700 kr. De laveste omkostninger er ved den generelle patientuddannelse, og årsagen hertil er primært, at underviserne er personer, som selv har kronisk sygdom, og ikke professionelle. En anden årsag er, at antallet af undervisningsgange er forholdsvis lavt. Der er således kun 15 undervisningstimer fordelt på seks kursusdage i modsætning til KOL-forløbet i Holstebro, hvor deltagerne undervises i 41 timer fordelt på 28 dage. Tabellen viser således også, at jo flere timer deltagerne undervises, jo højere er omkostningerne pr. deltager.

Undervisningstimernes andel af de totale omkostninger varierer mellem 13 % og 29 % blandt de fire forløb for personer med diabetes og KOL. Værdisætningen af deltagerens tidsforbrug har stor effekt på resultatet, og forskellen mellem omkostningerne i model 1 og 2 er således større end forskellen mellem de enkelte uddannelser.

Undervisningstimerne udgør derimod en forholdsvis lille andel af de samlede omkostninger i den generelle patientuddannelse, idet andelen kun er 3-10 % af de samlede omkostninger.

Patientuddannelserne på de to kommunale sundhedscentre indeholder længerevarende motionsforløb for deltagerne som en del af den samlede patientuddannelse.

Omkostningerne ved disse motionsforløb er derfor medregnet, men det vanskeliggør sammenligning med de andre patientuddannelser, hvor der er langt færre timer og dage med fysisk træning. For at vise betydningen af at medregne motionsforløbene er

omkostninger ved de to uddannelser også vist i tabellen uden motionsforløbene, hvilket reducerer omkostningen pr. deltager med 5-10.000 kr.

En anden forskel mellem uddannelserne er forskelle i antal hold og antal deltagere pr. år på de enkelte institutioner. På OUH er det årlige antal deltagere således ca. 300 mod ca. 32 i Holstebro. Dette får betydning for størrelsen af de faste omkostninger pr. deltager samt omkostninger til formidling, rekruttering og kvalitetssikring, som i Odense er ca. 200 kr. pr. deltager mod ca. 1.150 kr. i Holstebro.

Der er naturligvis en vis usikkerhed forbundet med de beregnede omkostninger, og derfor vises i tabellen herunder intervaller for omkostningernes størrelse. Usikkerhed kan også ses i, at ressourceforbrug anvendt til forberedelse, oprydning og administrative opgaver er medregnet for nogle patientuddannelser, men ikke for alle. Det skyldes, at kun nogle patientuddannelser oplyste, at de brugte tid på disse opgaver, når de ved interview blev spurgt herom. Ved beregning af omkostningerne er det således valgt at respektere de enkelte uddannelsers egne opfattelser af deres ressourceforbrug og ikke korrigere estimaterne. Dette indebærer en risiko for, at fx tid anvendt til oprydning og forberedelse ikke er medregnet i samme omfang for alle patientuddannelser. Men usikkerheden i resultaterne som følge heraf forventes at være begrænset.

Ved tolkning af tabellen er det afgørende at tage hensyn til, at de enkelte patientuddannelser ikke blot kan betragtes som substitutter. Mange personer med KOL deltager således først i hospitalernes patientuddannelser, hvorefter de benytter kommunernes patientuddannelser. Indholdet i uddannelserne varierer også, idet de hospitalsbaserede uddannelser typisk medtager undervisning af en læge.

Det skal bemærkes, at det er uklart, i hvilket omfang de valgte patientuddannelser er typiske for henholdsvis uddannelsesforløb for personer med diabetes og personer med KOL. Resultaterne giver dog et billede af omkostningerne pr. deltager ved patientuddannelser, som har det antal undervisningstimer, der er vist i tabellen herunder. Ønskes en vurdering af omkostningerne ved en konkret lokal patientuddannelse, kan de her anvendte eksempler give en god indikation af omkostningernes størrelse, hvis der samtidig søges justeret for forskelle i antal undervisningstimer.

Sammenlignet med de udenlandske studier ligger omkostningerne i Danmark højt. Omkostningerne pr. deltager ved patientuddannelser i udenlandske studier er således beregnet til 780-7.100 kr. pr. person med diabetes og til 1.800-5.100 kr. pr. person med KOL. En væsentlig del af forklaringen er, at den her gennemførte beregning medtager flere omkostningskomponenter, herunder omkostninger til rekruttering, kvalitetsudvikling og transport, som typisk ikke er med i analyser fra andre lande.

**Tabel 7.6 Beregnede gennemsnitsomkostninger pr. deltager ved de enkelte patientuddannelser**

<b>Patient-uddannelse</b>	<b>Antal dage under-visning</b>	<b>Antal timer under-visning</b>	<b>Model 1</b>	<b>Model 2</b>
Diabetesskolen OUH	4	24	7.100 kr.	5.900 kr.
Diabetesskolen Sundhedscenter Østerbro (uden motionsforløb)	6	12	8.400-8.600 kr.	7.300-7.600 kr.
Diabetesskolen Sundhedscenter Østerbro (med motionsforløb)	30	48	21.150-21.700 kr.	16.100-17.150 kr.
Lungeskolen Regionshospitalet Horsens	14	28	9.100-10.650 kr.	4.500-6.750 kr.
KOL-forløb Holstebro Sundhedscenter (uden motionsforløb)	8	16	11.350 kr.	7.700 kr.
KOL-forløb Holstebro Sundhedscenter (med motionsforløb)	20	31	18.350 kr.	11.300 kr.
Den generelle patientuddannelse	6	15	4.570-5.450 kr.	3.000-3.880 kr.

#### 7.4 Økonomiske gevinster ved de tre patientuddannelser

Herunder foretages vurdering af de mulige økonomiske gevinster i form af ændret ressourceforbrug i sundhedsvæsenet som følge af effekter af patientuddannelserne på deltagernes helbred.

##### 7.4.1 Patientuddannelse for personer med type 2-diabetes

Som påpeget i teknologikapitlet, er der påvist statistisk signifikant effekt på langtidsblodsukker (HbA1c) i to reviews af hhv. Deakin et al. (38) og SBU (17). De to reviews viser således et fald på hhv. 1,4 % og 0,7 % i HbA1c seks måneder efter patientuddannelsen. Med hensyn til effekten på længere sigt viser Deakin et al. et fald i HbA1c hhv. 12-14 måneder og 24 måneder efter endt uddannelse på 0,8 % og 1,0 % (38).

Der findes en række større studier af personer med type 2-diabetes, som har vist, at bedre regulering af blodsukker og dermed lavere HbA1c medfører færre komplikationer, fx (79, 81). Som beskrevet i teknologikapitlet er effekten af patientuddannelse på komplikationsrisikoen imidlertid ikke dokumenteret bortset fra i et studie af retinopati rapporteret i review af Deakin et al. (38). Kun effekten på det intermediære resultatmål HbA1c er således dokumenteret.

Der er derfor behov for en vurdering af, i hvilket omfang resultater fra langtidsstudier af effekten af bedre glykæmisk kontrol på deltagernes langtidsblodsukker kan anvendes til en beregning af den potentielle effekt af patientuddannelse på risikoen for senkomplikationer.

Et godt eksempel på undersøgelser af effekten af bedre glykæmisk kontrol på komplikationsrisikoen er studiet af UKPDS 33 (81). I studiet blev 3.867 nydiagnostiserede personer med type 2-diabetes randomiseret til enten intensiv behandling med sulphonylurea, insulinbehandling (interventionsgruppe) eller konservativ behandling med diæt.

Undersøgelsen viste, at bedre blodsukkerkontrol over en periode på ti år medførte et statistisk signifikant fald i HbA1c fra 7,9 % i kontrolgruppen til 7,0 % i interventionsgruppen, svarende til et fald på ca. et procentpoint.

Deltagerne i studiet opnåede samtidig en reduktion i risikoen for en række mikro- og makrovaskulære komplikationer i løbet af de ti år. Eksempelvis var den absolutte risiko for død, blodprop i hjertet og amputation hhv. 54 %, 21 % og 37 % lavere i interventionsgruppen end i kontrolgruppen.

Som påpeget tyder de foreliggende studier af patientuddannelse for personer med diabetes på, at patientuddannelse også kan reducere HbA1c med ca. 1 % over 12-24 måneder. Hvis effekten på langtidsblodsukker holder over tid, må der således forventes færre langtidskomplikationer.

Imidlertid kræver en egentlig beregning af, hvor meget hyppigheden af disse alvorlige komplikationer vil falde, en omfattende statistisk analyse, som ligger ud over denne rapports muligheder. Det kræver bl.a. en grundig vurdering af, om risikoen for komplikationer og langtidsblodsukkerniveau hos danskere med type 2-diabetes er sammenlignelig med de udenlandske studiepopulationer, om danskere vil kunne opnå samme relative risikoreduktion, samt hvor længe effekterne skal måles over tid, for at man kan se den fulde effekt. Der er således behov for, at et nyt MTV-projekt foretager statistiske analyser af den potentielle effekt på hyppigheden af komplikationer og de afledte økonomiske konsekvenser heraf, før en samlet økonomisk analyse kan foretages.

#### 7.4.2 Patientuddannelse for personer med KOL

Som beskrevet i teknologikapitlet og i Afsnit 7.3.3 om omkostningsstudier af mulige effekter på forbrug af sundhedsydelser hos personer med KOL, findes en række relevante studier:

- Monninkhof et al. viste, at der ikke er forskel i antal sengedage i hhv. interventions- og kontrolgruppe (begge grupper havde 11,4 sengedage), men at medicinforbruget steg i interventionsgruppen (statistisk signifikans ikke oplyst) (55)
- Gallefoss et al. viste et statistisk signifikant fald i medicinforbrug og brug af praktiserende læge svarende til et fald i omkostningerne på 4.400 NOK. Antal sengedage faldt ligeledes, men ændringen var ikke statistisk signifikant. Antal besøg ved praktiserende læge faldt fra 3,4 til 0,5 over en periode på 12 måneder. Denne undersøgelse kan dog kritiseres for at være baseret på et studie af kun 62 personer (210)
- Golmohammadi et al. undersøgte effekt på skadestuebesøg og sengedage, men disse effekter var ikke statistisk signifikante (211).

På baggrund heraf vurderes der ikke at være effekter af patientuddannelse på forbrug af sengedage i forbindelse med indlæggelser. Der er muligvis en effekt på medicinforbrug og brug af praktiserende læge, men grundlaget er for lille til, at det kan afgøres, om effekten er statistisk holdbar samt størrelsen af en evt. effekt. På denne baggrund er det ikke muligt på nuværende tidspunkt at påvise mulige økonomiske gevinster ved patientuddannelse til personer med KOL.

### 7.4.3 Generel patientuddannelse

De to reviews af Foster (21) og Kidholm, Komiteen for Sundhedsoplysning (18) viser, at der generelt ikke er fundet statistisk signifikante effekter på forbruget af sundhedsvæsenets ydelser. Effekterne er undersøgt for en periode på seks måneder, og det kan således ikke afvises, at der på længere sigt vil være effekter i form af enten et stigende eller faldende forbrug. Det kan heller ikke afvises, at personer med kronisk sygdom pga. uddannelsen opnår et større udbytte af fx besøg hos praktiserende læge (dvs. kvalitative effekter), men der synes ikke at være effekt på antallet af besøg mv.

Som beskrevet i teknologikapitlet viser to randomiserede studier af Scott (74) og Coleman (77) hhv. statistisk signifikant færre indlæggelser og skadestuebesøg og færre skadestuebesøg. Resultaterne tyder på en mulig effekt på antal skadestuebesøg. På baggrund af det samlede materiale vurderes det dog på nuværende tidspunkt for usikkert at estimere en evt. økonomisk effekt af den generelle patientuddannelse. Der er således behov for flere studier, før en endelig vurdering kan foretages.

## 7.5 Forholdet mellem omkostninger og effekt i patientuddannelse

I cost-effectiveness analyser sammenlignes omkostninger og effekt ved forskellige behandlinger, og de inkrementelle meromkostninger pr. effektenhed ved den mest effektive behandling beregnes. Typisk anvendes et helbredsrelateret effektmål som antal kvalitetsjusterede leveår, og analyserne viser således omkostningen pr. ekstra vundet kvalitetsjusteret leveår ved en ny behandling.

Herunder søges forholdet mellem omkostninger og effekt ved de tre typer af patientuddannelser beskrevet på baggrund af dels omkostningsanalyserne herover og dels teknologikapitlet.

### 7.5.1 Patientuddannelse for personer med type 2-diabetes

Omkostningsanalysen viste, at omkostningerne pr. person med type 2-diabetes, som deltager i patientuddannelse, kan beregnes til 5.900-21.700 kr.

Gennemgang af den foreliggende litteratur i teknologikapitlet vedr. de helbredsrelaterede effekter af patientuddannelse for personer med type 2-diabetes viser:

- At der ikke er påvist entydig effekt på helbredsrelateret livskvalitet jf. Deakin et al. (38)
- At der ikke er påvist effekt på mortalitetsraten
- At der er påvist statistisk signifikant effekt på langtidsblodsukker (HbA1c) i to reviews af Deakin et al. (38) og SBU (17), idet der er målt et fald i glykæmisk kontrol på hhv. 1,4 % og 0,7 % efter seks måneder. Tilsvarende er der efter hhv. 12-14 måneder og 24 måneder påvist et fald på 0,8 % og 1,0 % (38).

Det er således vanskeligt på nuværende tidspunkt at beskrive forholdet mellem omkostninger og effekt ved patientuddannelsen yderligere. Problemstillingen bør undersøges nærmere, når der foreligger mere viden om betydningen af reduktion i langtidsblodsukker og komplikationer ved diabetes, jf. afsnittet om afledte omkostninger herover.

### 7.5.2 Patientuddannelse for personer med KOL

Omkostningsanalysen herover viste, at omkostningerne pr. person med KOL, som deltager i patientuddannelse, kan beregnes til 4.500-18.350 kr.

Gennemgang af den foreliggende litteratur i teknologikapitlet viser, at patientuddannelsen generelt ikke har statistisk signifikant effekt på deltagernes helbredsrelaterede livskvalitet. Tages der i stedet udgangspunkt i patientuddannelsens effekt på deltagernes lungefunktion som et centralt effektmål, må effekten beskrives som usikker på nuværende tidspunkt. Denne vurdering støttes af bl.a. Monninkhof et al. (55), som på baggrund af en cost-effectiveness analyse af en konkret patientuddannelse for personer med KOL konkluderer, at tilbuddet ikke er efficient pga. høje omkostninger og manglende dokumentation for effekt på helbredsrelateret livskvalitet.

Den mulige effekt på deltagernes dødelighed bør dog undersøges nærmere, idet et nyt studie har påvist en sådan effekt, jf. Sridhar et al. (58). En nærmere vurdering af cost-effectiveness forholdet er således ikke mulig på nuværende tidspunkt.

### 7.5.3 Generel patientuddannelse

Omkostningsanalysen herover viste, at omkostningerne pr. deltager i den generelle patientuddannelse kan beregnes til 3.000-5.450 kr.

Med hensyn til patientuddannelsens effekt på deltagernes helbred er det vanskeligt at udpege et primært helbredsrelateret effektmål, som kan anvendes i cost-effectiveness analyse, idet personer med en lang række kroniske sygdomme deltager i uddannelsen.

Gennemgang af den foreliggende litteratur i teknologikapitlet viser, at CDSMP har statistisk signifikant effekt på smerter, træthed og funktionsnedsættelse på kort sigt, jf. Foster et al. (21), men at der ikke kunne vises statistisk signifikant effekt på helbredsrelateret livskvalitet.

På denne baggrund er cost-effectiveness forholdet ikke søgt nærmere beregnet.

## 7.6 Kasseøkonomisk analyse af udgifter og indtægter for regioner og kommuner

Herunder foretages en kasseøkonomisk analyse af udgifter og indtægter for hhv. kommuner og regioner (sygehuse) ved afholdelse af de beskrevne patientuddannelser.

I analysen anlægges et snævert kasseøkonomisk perspektiv, idet kun kommuners og regioners udgifter og indtægter medregnes. Analysen giver således et billede af, hvorledes økonomien i patientuddannelse ser ud set fra hhv. kommunernes og regionernes synsvinkel.

Udgangspunktet for beregning af udgifter er data fra omkostningsanalyserne herover.

For at give en illustration af den økonomiske betydning af patientuddannelse for den enkelte institution beregnes de årlige udgifter ved undervisning af 48 personer med kronisk sygdom pr. år, svarende til 3-4 hold med 12-16 deltagere pr. hold. Antallet af deltagere svarer ca. til det forventede antal deltagere pr. kommune, som i de kommende år vil benytte den generelle patientuddannelse ifølge Komiteen for Sundhedsoplysning. Antallet af deltagere pr. år er hhv. lidt lavere og lidt højere på patientuddannelserne i sundhedscentrene på Østerbro og i Holstebro. Antal deltagere pr. år er dog væsentligt højere på patientuddannelserne på hospitalerne i Odense og Horsens.

### 7.6.1 Udgifter

Beregningen af udgifter for kommuner og regioner ved afholdelse af patientuddannelse er foretaget under ét, idet kommuner og regioner vil have udgifter til de samme ressourcer ved afholdelse af kurserne.

I Tabel 7.7 herunder vises de forventede udgifter pr. år ved afholdelse af de fem forskellige patientuddannelser beskrevet herover. Udgifterne beregnes pr. år ved i alt 48 deltagere pr. år. Udgifter til motionsforløb er medregnet.

Udgifterne pr. deltager er lavere end de beregnede samfundsøkonomiske omkostninger, idet ressourceforbrug til deltagernes tidsforbrug og transport ikke medregnes. Dette har især betydning for den generelle patientuddannelse, hvor det er personer med kronisk sygdom, som er undervisere, og hvor der derfor ikke er udgifter til undervisning af de enkelte hold. For patientuddannelserne i Odense og Horsens opvejes dette dog i et vist omfang af, at de faste udgifter til fx kvalitetssikring divideres ud på kun 48 deltagere, dvs. på færre deltagere, end der normalt undervises på de to patientuddannelser.

For Lungskolen på Regionshospitalet Horsens regnes med enten tre hold med hver 15 deltagere eller fem hold med hver ti deltagere, idet hospitalet oplyser, at der er 10-15 deltagere pr. hold. For Diabetesskolen på OUH regnes med fem hold á ti deltagere. For Diabetesskolen ved Sundhedscenter Østerbro regnes med seks hold med hver otte deltagere.

**Tabel 7.7 Forventede udgifter pr. år, hvis 48 personer deltager i de enkelte patientuddannelser**

Patientuddannelse	Udgift pr. deltager	Årlig udgift ved 48 deltagere *
Diabetesskolen på OUH	2.800 – 3.000 kr.	138.500 – 148.500 kr.
Diabetesskolen på Sundhedscenter Østerbro	4.900 – 5.100 kr.	235.200 – 244.800 kr.
Lungskolen på Regionshospitalet Horsens	2.900 – 3.900 kr.	145.000 – 175.500 kr.
KOL-forløb på Holstebro Sundhedscenter	3.200 kr.	153.600 kr.
Den generelle patientuddannelse	1.060 kr.	50.880 kr.

Anm.: Ved Diabetesskolen på OUH regnes med 50 deltagere, mens der ved Lungskolen i Horsens regnes med 45-50 deltagere.

Tabel 7.7 herover viser, at udgiften pr. deltager i diabetesskole varierer mellem 2.800-5.100 kr. og er lavest på OUH. Tilsvarende ses, at udgiften pr. deltager til patientuddannelse til personer med KOL er ca. 2.900-3.900 kr. på begge institutioner. Udgiften pr. person, som deltager på de generelle patientuddannelser, er lavest, ca. 1.000 kr., og årsagen hertil er primært, at undervisningen varetages af andre personer med kronisk sygdom, som ikke modtager løn fra kommunerne. Det ses også, at udgiften pr. år ved afholdelse af en patientuddannelse med en samlet aktivitet på ca. 48 deltagere kan beregnes til mellem 140.000 kr. og 245.000 kr., hvis der tages udgangspunkt i ovennævnte sygdomsspecifikke patientuddannelser. De samlede udgifter pr. år ved den generelle patientuddannelse er derimod ca. 50.000 kr.

Ved sammenligning med omkostningsanalysen ses det, at udgifterne udgør 29-43 % af de beregnede omkostninger pr. deltager (hvis der regnes med minimumsestimaterne i model 2) bortset fra patientuddannelsen på Regionshospitalet i Horsens, hvor udgifterne udgør 64 %. Årsagen hertil er primært, at andelen af deltagere på arbejdsmarkedet kun skønnes at være 7 % i beregningen af omkostningerne ved deltagernes tidsforbrug.



Derfor udgør disse tidsomkostninger en mindre andel end i beregningen af omkostninger ved de øvrige patientuddannelser.

Klinisk Enhed for Sygdomsforebyggelse, Bispebjerg Hospital, har i forbindelse med SIKS-projektet opgjort Københavns Kommunes udgifter pr. person, som deltager i rehabiliteringsforløb for personer med hhv. KOL og type 2-diabetes ved Sundhedscenter Østerbro (29). Rehabiliteringsforløbet i sundhedscentret består af fire elementer – en indledende samtale, et rehabiliteringsprogram indeholdende undervisning, fysisk træning, diætvejledning og evt. rygestop, en afsluttende samtale og opfølgning efter en, tre, seks og 12 måneder.

Det er ikke klart, hvorledes data vedr. ressourceforbruget er fremskaffet, men undersøgelsen viser, at udgiften ved et grundforløb for personer med type 2-diabetes kan opgøres til 6.187 kr. For personer med KOL kan udgiften tilsvarende beregnes til hhv. 8.300 kr. ved et syv ugers forløb og 9.400 kr. ved et 12 ugers forløb. Begge beregninger medtager udgifter til fysisk træning. Beregningen medtager ikke direkte tid til formidling, kvalitetssikring mv., men der anvendes en høj timesats på 503 kr. pr. personaletime, som afspejler, at 38 % af personalets tidsforbrug generelt anvendes til borgerrettede opgaver. Resultaterne fra SIKS-projektet svarer således til estimatet i tabellen herover mht. forløbet for personer med diabetes, mens estimater for udgiften ved forløb for personer med KOL er væsentligt højere i tabellen. Årsagen er bl.a., at SIKS-projektet anvender en høj timesats på 503 kr. pr. time mod 245 kr. i den her anvendte model.

## 7.6.2 Indtægter

### 7.6.2.1 Kommunerne

Når kommunale institutioner afholder patientuddannelse for kommunens egne borgere, kan der ikke umiddelbart forventes en indtægt til kommunen, idet uddannelsen afholdes for institutionens eget budget, som i forvejen er finansieret af kommunen.

Derimod kan de helbredsmæssige effekter af patientuddannelserne medføre ændringer i forbruget af offentlige ydelser, som produceres af kommuner eller regioner. Med hensyn til de kommunale ydelser kan det fx være brug af hjemmehjælp og hjemmesygepleje, brug af rehabiliteringstilbud, transport, plejehjem og overførselsindkomster. Udgifternes størrelse for personer med hhv. diabetes og KOL kendes ikke, og Kommunernes Landsforening oplyser (personlig meddelelse), at årsagen er, at kommuner ikke har et kontakregister, hvor den enkelte borgers ydelser og evt. kroniske sygdom fremgår.

Som beskrevet i teknologikapitlet foreligger der heller ikke undersøgelser af de tre typer af patientuddannelsers effekter på forbruget af kommunalt producerede ydelser eller indkomstoverførsler, og det er således ikke muligt at foretage beregning af størrelsen af disse potentielle effekter, før nye studier er igangsat. Det skal dog påpeges, at der med udgangspunkt i de kliniske studier af effekten af patientuddannelse for personer med type 2-diabetes vil være økonomiske gevinster, idet færre komplikationer (fx amputationer) vil reducere behovet for hjemmehjælp m.v. Hvis patientuddannelserne medfører en reduktion i forbruget af regionalt producerede sundhedsydelser, vil dette også medføre en mulig økonomisk gevinst for kommunerne i form af reducerede udgifter. Med kommunalreformen blev der indført en ændret finansiering af sundhedsområdet. Det fremgår af lov nr. 543 af 24. juni 2005 om regionernes finansiering (§ 13 og § 14), at bopælskommunerne skal betale en andel af regionens udgifter pr. ydelse til bopælsregionen (212). Konkret skal bopælskommunen således betale en andel af udgifterne:

- Pr. indlæggelse på sygehus af borgere i kommunen
- Pr. ambulante behandling af borgere i kommunen
- Til genoptræning under indlæggelse på sygehus.

Det fremgår også af loven, at Indenrigs- og Sundhedsministeren fastsætter andelens størrelse.

Fastsættelsen af betalingens størrelse er beskrevet i Cirkulære om aktivitetsbestemt, kommunal medfinansiering på sundhedsområdet, CIR nr. 114 af 24/11/2006 (213).

Det fremgår således, at betalingen vedr. somatisk behandling udgør:

- Stationær behandling: 30 % af DRG-takst (ekskl. langliggertakst), dog maksimalt 4.476 kr. pr. indlæggelse
- Ambulant behandling: 30 % af DAGS-takst, dog maksimalt 298 kr. pr. besøg. Det maksimale beløb for gråzonepatienter udgør 4.476 kr.
- Genoptræning under indlæggelse: 70 % af genoptræningstakst.

Kommunernes Landsforening oplyser, at priserne i 2009 (2009-prisniveau) udgør:

- Stationær behandling: 30 % af DRG-takst (ekskl. langliggertakst), dog maksimalt 4.804 kr. pr. indlæggelse
- Ambulant behandling: 30 % af DAGS-takst, dog maksimalt 320 kr. pr. besøg.

Det fremgår af "Aftale om kommunernes økonomi for 2009" mellem Regeringen og Kommunernes Landsforening, at kommunernes medfinansiering af udgifter på sundhedsområdet er fortsat i 2009 (214). Det er også aftalt, at der foretages en midtvejsregulering, der tager højde for en evt. værdistigning i udgiften pr. patientkontakt.

Med ovenstående finansieringsmodel har kommunerne således en mulig økonomisk gevinst i form af sparede udgifter, hvis de iværksætter aktiviteter, der reducerer borgerne brug af sygehusvæsenets ydelser.

#### 7.6.2.2 Regioner og sygehuse

Regionernes betaling til sygehuse er indrettet således, at betalingen afhænger af omfanget af aktiviteten på sygehuse. For alle regioner gælder således, at den aktivitetsbestemte andel af sygehuses budgetter udgør mindst 50 % af det samlede budget, jf. Danske Regioners publikation "Styr på regionerne – regionernes økonomi i 2008" (215).

Af rapporten fremgår også, at regionerne giver sygehuse ekstrabetaling, hvis de øger aktiviteten ud over det aftalte niveau, dvs. den aftalte produktion opgjort i DRG-værdi (kaldet baseline). Regionernes takststyringsmodel indebærer således, at fx Region Hovedstaden betaler sygehuse 50 % af DRG-værdien ved meraktivitet ud over den aftalte produktion (baseline). Generelt afregner regionerne minimum 50 % af DRG-værdien ved meraktivitet, bortset fra Region Syddanmark, som for både akut og elektiv medicinsk aktivitet kun betaler 14 % af DRG-værdien. Det skal dog bemærkes, at nogle regioner har et loft for, hvor meget aktiviteten må stige.

Der er ikke fundet nationale undersøgelser af, hvorledes sygehuse registrerer aktivitet i forbindelse med patientuddannelse, og dermed hvorledes sygehusene afregner aktiviteten i forhold til regionerne. Der er dog udarbejdet et notat herom i Region Syddanmark i september 2008, som viser, at sygehusene i forbindelse med gruppebaseret patientuddannelse typisk registrerer et ambulans besøg for hver deltager pr. fremmøde (216).

Notatet anbefaler ligeledes, at den fremtidige registrering af patientuddannelse i Region Syddanmark bliver således, at: *”Der registreres og indberettes et ambulans besøg pr. patient ved hver patientkontakt suppleret med relevant procedurekode (B\* kode). Herudover registreres og indberettes tillægskoden for skole eller hold”* (216).

Eksempelvis anbefales det, at registrering af patientuddannelse for patienter med diabetes foretages ved registrering af et ambulans besøg (DAGS-gruppe BG50A) pr. patient ved hver patientkontakt suppleret med procedurekoden BQFT19 (integreret forebyggelsesintervention, kombineret risikoadfærd) samt tillægskoden BZFC3 (Diabetesskole).

DAGS-taksten for et ambulans besøg (DAGS-gruppe BG50A) udgør i 2009 i alt 1.255 kr.

Hvis en afdeling på et sygehus igangsætter patientuddannelse, og afdelingen i forvejen har den nødvendige aktivitet for at opfylde det aftalte baseline-niveau, vil afdelingen således opnå en ekstra betaling fra regionen. Omfanget af betalingen afhænger dels af, hvilken region sygehuset hører under, dels af hvilken aftale afdelingen har med den lokale sygehusledelse om fordeling af regionens betaling for meraktivitet. Typisk modtager afdelingerne således under 50 % af DRG-værdien af meraktivitet, idet en del af DRG-værdien anvendes til betaling for bl.a. den nødvendige aktivitet på tværgående afdelinger på sygehuset.

### 7.6.3 Samlet vurdering af udgifter og indtægter

På baggrund af de to afsnit om mulige udgifter og indtægter ved patientuddannelse herover kan de økonomiske konsekvenser for hhv. kommuner og regioner vurderes.

For kommunerne kan der foretages et skøn for udgiften pr. år ved etablering af patientuddannelser for personer med hhv. type 2-diabetes og KOL eller ved etablering af generel patientuddannelse for personer med kronisk sygdom. Hvis der fx årligt er ca. 48 deltagere, som skal tilbydes patientuddannelse, er de årlige udgifter for kommunen mellem 140.000 kr. og 245.000 kr., hvis der tages udgangspunkt i ovennævnte sygdomsspecifikke patientuddannelser. De samlede udgifter pr. år ved den generelle patientuddannelse er derimod kun ca. 50.000 kr. Der vil være økonomiske gevinster i form af mindre udgifter til kommunalt finansierede ydelser til personer med type 2-diabetes og potentielt reduceret betaling til regionerne, men disse effekter er ikke dokumenteret.

For regionerne og sygehusene kan der mere klart identificeres muligheder for indtægter ved etablering eller styrkelse af patientuddannelserne. DRG-værdien af de to patientuddannelser på OUH og Regionshospitalet i Horsens kan som beskrevet herover beregnes til hhv. ca. 50.200 kr. og 176.000-264.000 kr. pr. hold. Hvis hospitalerne modtager fx 50 % af DRG-værdien fra regionerne, jf. beskrivelsen af regionernes takststyringsmodel herover, vil disse indtægter som minimum dække hospitalernes udgifter. I nogle tilfæl-

de vil der også være en betydelig økonomisk gevinst for hospitalerne, idet udgifterne vil være væsentligt mindre end 50 % af DRG-værdien.

Det skal dog påpeges, at der herover kun er foretaget beregning for to eksempler på hospitalsbaserede patientuddannelser, og at der er behov for yderligere analyser, for at de økonomiske gevinster for sygehuse og afdelinger kan fastslås. Samtidig skal det bemærkes, at sygehuse kun modtager ekstra betaling fra regionerne, hvis de i forvejen har den nødvendige aktivitet for at opfylde det aftalte baseline-niveau og samtidig ligger under et evt. loft for aktivitetsstigninger.

## 7.7 Usikkerheder forbundet med de økonomiske analyser

Ovenstående resultater er naturligvis forbundet med en vis usikkerhed. Usikkerheden skyldes for det første, at datagrundlaget ofte er mangelfuldt. Selvom omkostningsanalysen er baseret på den foreliggende litteratur og en fælles omkostningsmodel, er estimaterne usikre, idet en række omkostninger er baseret på skøn. Således er beregningen af transportomkostninger, omkostninger til forplejning mv. foretaget ud fra en vurdering af det typiske forbrug og ikke egentlige forbrugsdata fra studier. Omkostningerne til kvalitetssikring har også vist sig svære at vurdere.

Usikkerheden skyldes for det andet, at værdien af deltagernes tidsforbrug er svær at fastsætte. Denne usikkerhed i beregningerne er løst ved bl.a. at beregne omkostningerne under forskellige antagelser, og de beregnede intervaller for omkostningerne (de to modeller for deltagernes tidsomkostninger) giver et billede af betydningen af denne usikkerhed. Men det skal påpeges, at omkostningsanalyserne er baseret på en række antagelser, og at der er behov for egentlige prospektive studier af ressourceforbruget ved patientuddannelse i Danmark. Analyser af omkostninger ved flere patientuddannelser end de fire valgte eksempler er også relevante, idet det er uklart, om de valgte eksempler kan siges at være repræsentative for kommunale og hospitalsbaserede patientuddannelser.

For det tredje er resultaterne begrænset af den manglende forskning i især de langsigtede helbredsmæssige effekter af patientuddannelserne. Der må forventes at være helbredsmæssige gevinster for personer med type 2-diabetes af deltagelse i patientuddannelse, og der kan ligeledes være effekter på langt sigt af den generelle patientuddannelse som følge af de påviste ændringer i deltagernes self-efficacy. Når der foreligger studier af de langsigtede konsekvenser af disse patientuddannelser, bør de økonomiske konsekvenser af patientuddannelserne derfor beregnes på ny.

Resultaterne herover er på flere områder relevante for institutioner, som udbyder patientuddannelse. Eksempelvis viste omkostningsanalysen, at der er store forskelle i omkostningerne pr. person, som deltager i et uddannelsesforløb bl.a. på grund af store forskelle i antallet af undervisningsdage og -timer. Litteraturgennemgangen viste tilsvarende store forskelle i indholdet af patientuddannelserne. På den baggrund synes det hensigtsmæssigt, at de institutioner, som udbyder patientuddannelse, nøje overvejer, hvor meget undervisning deltagerne bør tilbydes for at opnå den ønskede effekt. Patientuddannelser med et stort antal undervisningsdage bør således overveje, om de fx ved en halvering af antal undervisningsdage kan opnå næsten samme effekt på deltagernes helbred, self-efficacy mv. for derved at kunne tilbyde patientuddannelse til potentielt dobbelt så mange personer med kronisk sygdom.

I forbindelse hermed bør det have interesse, at nogle af de beskrevne patientuddannelser på forskellige måder søger at fastholde effekten og gevinsterne for deltagerne vha. aktiviteter, hvor omkostningerne er meget små, eksempelvis ugentlige café-møder for personer med diabetes eller KOL, større halvårslige arrangementer, hvor deltagerne fra tidligere kurser mødes med forskellige personalegrupper på sygehusene, eller ugentlige motionshold, hvor undervisningen varetages af frivillige. Sådanne tiltag bør overvejes af de institutioner, som udbyder patientuddannelser, idet de muligvis kan sikre, at effekten af patientuddannelse fastholdes over tid.

## 7.8 Sammenfatning

Resultaterne fra de gennemførte økonomiske analyser af patientuddannelser kan sammenfattes således:

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

De samfundsøkonomiske omkostninger pr. person, som tilbydes patientuddannelse, 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 ca. 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 ca. 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 som følge 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 langtidsblodsukker, og denne effekt må have betydning for hyppigheden af langtidskomplikationer. 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 ca. 3.200-4.100 kr. Udgiften pr. deltager ved at tilbyde den generelle patientuddannelse er ca. 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, hvis der tages udgangspunkt i de fire eksempler herover.

- 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.

## 8 Samlet vurdering

MTVens formål er kritisk at vurdere patientuddannelse med henblik på at pege på muligheder og barrierer for den fremtidige tilrettelæggelse af patientuddannelse.

MTVen har afgrænset sig til en analyse af gruppebaseret patientuddannelse, der kan indeholde individuelle forløb. Denne afgrænsning betyder bl.a., at de rent individuelle patientuddannelser ikke ligger til grund for analysen, men dele af analysen peger på, at individualiseret patientuddannelse er et centralt element i tilrettelæggelsen af behandling af kronisk sygdom.

En kronisk sygdom er livslang. Den kan behandles, men ikke helbredes. I 1987 havde 33 % af den voksne danske befolkning en kronisk sygdom, hvilket i 2005 er steget til 40 % – det svarer til 1,7 mio. personer. Kronisk sygdom ses hyppigere blandt kvinder end mænd, og forekomsten stiger med stigende alder. Befolkningsfremskrivninger viser en markant stigning i andel af ældre over de næste årtier. Gruppen af 65+-årige stiger 75 % frem mod 2042, hvor der forventes at være 1,5 mio. mod 0,9 mio. i 2009. Der er således stor sandsynlighed for, at udbredelsen af kronisk sygdom fortsat vil stige i Danmark (8, 217).

Denne stigning vil medføre et stort pres på sundhedsydelserne – både inden for forebyggelse, behandling og rehabilitering. Udviklingen gør sig gældende i stort set alle lande, og det må vurderes som stort set umuligt at klare situationen ved blot at fortsætte uforandret og øge produktionen af sundhedsydelser tilsvarende behovet.

Patientuddannelse og ideen om patientcentreret sundhed spiller en vigtig rolle i indsatsen mod kronisk sygdom, og med det nævnte scenarie kan patientuddannelse være en af løsningerne i fremtiden. Et grundprincip er, at ved at udstyre personer med kronisk sygdom med bedre viden om og mere ansvar for egen sygdomssituation – skabe 'ejerskab' til egen sygdom – forbedres udfaldet.

Efter en grundig analyse af området 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. Dermed peger denne MTV på nogle helt centrale behov for yderligere forskning på området, samt at en række forhold må inddrages i den videre analyse og tilrettelæggelse af patientuddannelse. 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 dækkende<sup>14</sup>. 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 patientuddannelser til personer med type 2-diabetes har effekt, såfremt de baseres på "terapeutisk patientuddannelse", er deltager- og empowermentorienterede samt bygger på voksenpædagogiske principper. Desuden er det påvist, at der er svag evidens for

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

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 type 2-diabetes har effekt, når de er baseret på teorier om self-efficacy og/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, som der bør sættes på både regionalt og kommunalt. 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 personer oplever udbytte i form af fx netværksopbygning samt positive sociale oplevelser. Der tegner sig dog ikke noget konsistent mønster af patientoplevelset 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 er en del af. Begreber som anvendes på feltet, fx empowerment, self-management og self-efficacy, er udtryk for dynamiske processer rettet mod at øge personers sygdomshåndtering. Kvalitative og kvantitative metoder skal supplere hinanden i at beskrive disse forhold.

MTVen peger på, at patientuddannelser optimalt skal times 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. Derfor viser litteraturen, at den individuelle uddannelse fortsat er vigtig. Der er behov for sygdomsspecifik uddannelse, men derudover peger patientanalysen på nogle generelle behov, som er væsentlige at inddrage i fremtidig tilrettelæggelse af patientuddannelse. Dette inkluderer personers 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 de kroniske patienter. Status er, at ansvars- og opgavefordelingen i øjeblikket aftales og beskrives i sundhedsaftalerne samt i forløbsprogrammer, 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, samt at patienterne risikerer, at der ikke eksisterer et relevant tilbud om patientuddannelse i deres kommune. Endvidere betyder det, at den nuværende organisering er 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 hvorvidt 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 forholdsvist 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.

Det kan konkluderes, at der mangler en generel 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 tværvidenskabelig 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 flervidenskabelig 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 deltageres 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 adfærd ændringer
- At målgruppen for patientuddannelse overvejes nøje, og at patientuddannelsen tilpasses til den specifikke målgruppe – fx nydiagnostiserede, etniske minoriteter og socialt udsatte grupper
- At uddannelserne aktivt inddrager vigtige kontekster for livsforandringer – fx arbejdsliv, familieliv og fritidsliv
- At omfanget af uddannelserne overvejes, herunder stillingtagen til, hvor ofte uddannelse skal udbydes til personer med kronisk sygdom – fx til nydiagnosticerede og/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).

## 9 Referenceliste

1. Sundhedsstyrelsen og Komiteen for Sundhedsoplysning. Guide til patientuddannelse – lær at leve med kronisk sygdom. København: Sundhedsstyrelsen og Komiteen for Sundhedsoplysning; 2007.
2. Sundhedsstyrelsen. Patienten med kronisk sygdom – selvmonitorering, egenbehandling og patientuddannelse. Et idékatalog. København: Sundhedsstyrelsen; 2006.
3. Sundhedsstyrelsen. Terminologi – forebyggelse, sundhedsfremme og folkesundhed. København: Sundhedsstyrelsen, Center for Forebyggelse; 2005.
4. Sundhedsstyrelsen. Forløbsprogrammer for kronisk sygdom – generisk model og forløbsprogram for diabetes. København: Sundhedsstyrelsen; 2008.
5. Indenrigs- og Sundhedsministeriet. Vejledning om træning i kommuner og regioner. Indenrigs- og Sundhedsministeriet; 2006.
6. Gabrielsen TS, Mach-Zagal R. Sundhedspædagogik for praktikere. København: Bøglubben for sygeplejersker; 1999.
7. Grøn L, Mattingly C, Meinert L. Kronisk hjemmearbejde. Sociale håb, dilemmaer og konflikter i hjemmearbejdsnarrativer i Uganda, Danmark og USA. Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund. 2008;9.
8. Kjølner M, Juel K, Kamper-Jørgensen F. Folkesundhedsrapporten, Danmark 2007. København: Statens Institut for Folkesundhed; Syddansk Universitet; 2007.
9. Lydiksen T. Patientuddannelse i kommunerne – en undersøgelse af effekter og omkostninger. 2007.
10. Sundhedsstyrelsen. Kronisk sygdom. Patient, sundhedsvæsen og samfund. Forudsætninger for det gode forløb. København: Sundhedsstyrelsen, Enhed for Planlægning; 2005 Dec.
11. Sundhedsstyrelsen. Patientskoler og gruppebaseret patientundervisning – en litteraturgennemgang med fokus på metoder og effekter. København: Sundhedsstyrelsen, Viden- og dokumentationsenheden; 2005.
12. Mølsted S, Tribler J, Snorgaard O. Effekten af gruppebaseret uddannelse af patienter med type 2-diabetes. Ugeskr Læger. 2007 Okt.;169(41):3479.
13. Bekendtgørelse om sundhedskoordinationsudvalg og sundhedsaftaler, BEK nr. 414 af 05/05/2006 [homepage on the Internet]. 2006. Available from: <http://www.retsinfo.dk>.
14. Sundhedsstyrelsen. Patientskoler og gruppebaseret patientundervisning – en litteraturgennemgang med fokus på metoder og effekter. København: Sundhedsstyrelsen, Viden- og dokumentationsenheden; 2005.

15. Sundhedsstyrelsen. KOL – kronisk obstruktiv lungesygdom. Anbefalinger for tidlig opsporing, opfølgning, behandling og rehabilitering. København: Sundhedsstyrelsen; 2007 Nov. Report No.: 2. udgave, 1. oplag.
16. Deakin TA, McShane CE, Cade JE, Williams R. Group based training for self-management strategies in people with type 2 diabetes mellitus. Cochrane Database of Systematic Reviews. 2009;1(CD003417).
17. SBU, editor. Patientutbildning vid diabetes – en systematisk litteraturoversikt. SBU; 2009.
18. Komiteen for Sundhedsoplysning. Evidens for chronic disease self-management program – dokumentation af effekt og omkostninger. Et systematisk litteraturstudie. 2007.
19. Jøncke S, Svendsen MN, Whyte SR. Løsningsmodeller: Sociale teknologier som antropologisk arbejdsfelt. In: Hastrup K, editor. Viden om verden. En grundbog i antropologisk analyse. København: Hans Reitzels Forlag; 2004.
20. Sundhedsstyrelsen, DANREHAB-gruppen. Hjerterehabilitering – en medicinsk teknologivurdering. Evidens fra litteraturen og DANREHAB-forsøget. København: Sundhedsstyrelsen, Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering; 2006, 6(10).
21. Foster G, Taylor SJC, Eldridge SE, Ramsay J, Griffiths CJ. Self-management education programmes by lay leaders for people with chronic conditions. Cochrane Database of Systematic Reviews. 2007(4):Arte Number: 005108. Date of publication 2007.
22. Sundhedsstyrelsen. Medicinsk teknologivurdering af screening, diagnostik og behandling. København: Sundhedsstyrelsen, Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering; 2003, 5(3).
23. Jensen CR, Toubroe S. Selvmonitorering og selvstyring af medicin blandt kronisk syge patienter – en udredning af fordele og ulemper [dissertation]. Kandidatuddannelsen i Folkesundhedsvidenskab, Institut for Folkesundhedsvidenskab, Københavns Universitet; 2006.
24. Sundhedsstyrelsen. Smerteskole – en medicinsk teknologivurdering. København: Sundhedsstyrelsen, Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering; 2006, 6(3).
25. Maunsbach ME. Patientundervisning og patientskoler – idégrundlag og praksis. Ugeskr Laeger. 2002;164(45):5269-73.
26. Danske Regioner. Gruppebaserede patientuddannelser i regioner og kommuner. København: Danske Regioner, Kontoret for Sundhedspolitik; 2007.
27. Sundhedsforvaltningen. Kortlægning af uddannelser rettet mod patienter med kronisk sygdom. En spørgeskemaundersøgelse i Københavns Amt. København: Københavns Amts Sundhedsvæsen, Sundhedsforvaltningen; 2006.

28. Region Midtjylland. Kortlægning af patientuddannelse i Region Midtjylland. Region Midtjylland; 2007.
29. Borg E, Egsgaard J, Frølich A, Hendriksen C, Høst D, Jensen CR, et al. SIKS – sammenhængende indsats for kronisk syge. Evaluering af et samarbejdsprojekt mellem Bispebjerg Hospital, Sundheds- og Omsorgsforvaltningen, Københavns Kommune og praktiserende læger på Østerbro. København: Klinisk enhed for sygdomsforebyggelse; Sundheds- og Omsorgsforvaltningen; 2008.
30. Forebyggelse og sundhedsfremme [homepage on the Internet]. IKAS – Institut for Kvalitet og Akkreditering i Sundhedsvæsetnet. Available from: <http://www.ikas.dk/sygehuse/akkrediteringsstandarder-for-sygehuse/generelle-patientforløbsstandarder/forebyggelse-og-sundhedsfremme.aspx>.
31. Sundhedsstyrelsen. Nye tal fra sundhedsstyrelsen. Sundhedsstyrelsen; 2009, Årgang 13, Nr. 01.
32. Løkke A. Forekomst af kronisk obstruktiv lungesygdom i København. Resultater fra Østerbroundersøgelsen. Ugeskr Læger. 2007;169(46):3956-60.
33. Region Hovedstaden. Sundhedsprofil for region og kommuner 2008. Glostrup: Region Hovedstaden Koncern Plan & Udvikling; Forskningscenter for Forebyggelse og Sundhed; 2008.
34. Region Midtjylland. Hvordan har du det? Sundhedsprofil for region og kommuner. Århus: Region Midtjylland, Center for Folkesundhed; 2006.
35. Thomsen RW. Sygehuskontakter og lægemiddelforbrug for udvalgte kroniske sygdomme i Region Nordjylland. Århus: Klinisk Epidemiologisk Afdeling, Århus Universitetshospital; 2007: 34.
36. World Health Organisation. Report of a WHO working group: Therapeutic patient education. Continuing patient programs for healthcare providers in the field of prevention of chronic diseases. 1998.
37. Steed L, Lankester J, Barnard M, Earle K, Hurel S, Newman S. Evaluation of the UCL diabetes self-management programme (UCL-DSMP): A randomized controlled trial. Journal of Health Psychology. 2005 Mar;10(2):261-76.
38. Deakin T, McShane CE, Cade JE, Williams RD. Group based training for self-management strategies in people with type 2 diabetes mellitus. Cochrane Database Syst Rev. 2005 Apr 18;(2)(2):CD003417.
39. Zabaleta AM, Forbes A. Structured group-based education for type 2 diabetes in primary care. Br J Community Nurs. 2007 Apr;12(4):158-62.
40. Lorig K, Ritter PL, Villa F, Piette JD. Spanish diabetes self-management with and without automated telephone reinforcement: Two randomized trials. Diabetes Care. 2008 Mar;31(3):408-14.
41. Lorig K, Ritter PL, Villa FJ, Armas J. Community-based peer-led diabetes self-management: A randomized trial. Diabetes Educ. 2009 Jul-Aug;35(4):641-51.

42. Sixta CS, Ostwald S. Texas-Mexico border intervention by promotores for patients with type 2 diabetes. *Diabetes Educ.* 2008 03;34(2):299-309.
43. Lujan J, Ostwald SK, Ortiz M. Promotora diabetes intervention for Mexican Americans. *Diabetes Educ.* 2007 07;33(4):660-70.
44. Vincent D, Pasvogel A, Barrera L. A feasibility study of a culturally tailored diabetes intervention for Mexican Americans. *Biol Res Nurs.* 2007 Oct;9(2):130-41.
45. Song MS, Kim HS. Effect of the diabetes outpatient intensive management programme on glycaemic control for type 2 diabetic patients. *J Clin Nurs.* 2007 Jul;16(7):1367-73.
46. Anderson RM, Funnell MM, Nwankwo R, Gillard ML, Oh M, Fitzgerald JT. Evaluating a problem-based empowerment program for african americans with diabetes: Results of a randomized controlled trial. *Ethn Dis.* 2005;15(4):671-8.
47. Anderson-Loftin W, Barnett S, Bunn P, Sullivan P, Hussey J, Tavakoli A. Soul food light: Culturally competent diabetes education. *Diabetes Educ.* 2005 Jul-Aug;31(4):555-63.
48. Atak N, Gurkan T, Kose K. The effect of education on knowledge, self management behaviours and self efficacy of patients with type 2 diabetes. *Aust J Adv Nurs.* 2008 12;26(2):66-74.
49. Mayer-Davis EJ, D'Antonio AM, Smith SM, Kirkner G, Levin Martin S, Parra-Medina D, et al. Pounds off with empowerment (POWER): A clinical trial of weight management strategies for black and white adults with diabetes who live in medically underserved rural communities. *Am J Public Health.* 2004 Oct;94(10):1736-42.
50. Cheyette C. Weight no more: A randomised controlled trial for people with type 2 diabetes on insulin therapy. *Pract Diabetes Int.* 2007 11;24(9):450-6.
51. Toobert DJ, Strycker LA, Glasgow RE, Barrera Jr M, Angell K. Effects of the Mediterranean lifestyle program on multiple risk behaviors and psychosocial outcomes among women at risk for heart disease. *Ann Behav Med.* 2005 Apr;29(2):128-37.
52. Toobert DJ, Glasgow RE, Strycker LA, Barrera M, Jr, Ritzwoller DP, Weidner G. Long-term effects of the mediterranean lifestyle program: A randomized clinical trial for postmenopausal women with type 2 diabetes. *Int J Behav Nutr Phys Act.* 2007 Jan 17;4:1.
53. Barrera M, Jr, Toobert DJ, Angell KL, Glasgow RE, Mackinnon DP. Social support and social-ecological resources as mediators of lifestyle intervention effects for type 2 diabetes. *Journal of Health Psychology.* 2006 May;11(3):483-95.
54. Puhan M, Scharplatz M, Troosters T, Walters EH, Steurer J. Pulmonary rehabilitation following exacerbations of chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database Syst Rev.* 2009 Jan 21;(1)(1):CD005305.
55. Monnikhof E, van der Valk P, Schermer T, van der Palen J, van Herwaarden C, Zielhuis G. Economic evaluation of a comprehensive self-management programme in

- patients with moderate to severe chronic obstructive pulmonary disease. *Chronic Respiratory Disease*. 2004;1(1):7-16.
56. Kheirabadi GR, Keypour M, Attaran N, Bagherian R, Maracy MR. Effect of add-on "self management and behavior modification" education on severity of COPD. *Tanaffos*. 2008 Summer;7(3):23-30.
57. Kara M, Asti T. Effect of education on self-efficacy of turkish patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Patient Education & Counseling*. 2004 Oct;55(1):114-20.
58. Sridhar M, Taylor R, Dawson S, Roberts NJ, Partridge MR. A nurse led intermediate care package in patients who have been hospitalised with an acute exacerbation of chronic obstructive pulmonary disease. *Thorax*. 2008 Mar;63(3):194-200.
59. Karapolat H, Atasever A, Atamaz F, Kirazli Y, Elmas F, Erdinc E. Do the benefits gained using a short-term pulmonary rehabilitation program remain in COPD patients after participation? *Lung*. 2007 Aug;185(4):221-5.
60. Theander K, Jakobsson P, Jorgensen N, Unosson M. Effects of pulmonary rehabilitation on fatigue, functional status and health perceptions in patients with chronic obstructive pulmonary disease: A randomized controlled trial. *Clin Rehabil*. 2009;23(2):125-36.
61. Reardon J, Awad E, Normandin E, Vale F, Clark B, ZuWallack RL. The effect of comprehensive outpatient pulmonary rehabilitation on dyspnea. *Chest*. 1994 Apr;105(4):1046-52.
62. Skumlien S, Skogedal EA, Bjortuft O, Ryg MS. Four weeks' intensive rehabilitation generates significant health effects in COPD patients. *Chronic Respiratory Disease*. 2007;4(1):5-13.
63. Guell R, Resqueti V, Sangenis M, Morante F, Martorell B, Casan P, et al. Impact of pulmonary rehabilitation on psychosocial morbidity in with severe COPD. *Chest*. 2006 Apr;129(4):899-904.
64. Ringbaek TJ, Broendum E, Hemmingsen L, Lybeck K, Nielsen D, Andersen C, et al. Rehabilitation of patients with chronic obstructive pulmonary disease. exercise twice a week is not sufficient! *Respir Med*. 2000 Feb;94(2):150-4.
65. Bendstrup KE, Ingemann Jensen J, Holm S, Bengtsson B. Out-patient rehabilitation improves activities of daily living, quality of life and exercise tolerance in chronic obstructive pulmonary disease. *European Respiratory Journal*. 1997 Dec;10(12):2801-6.
66. Gallefoss F, Bakke PS. How does patient education and self-management among asthmatics and patients with chronic obstructive pulmonary disease affect medication? *American Journal of Respiratory & Critical Care Medicine*. 1999 Dec;160(6):2000-5.
67. Monninkhof E, van der Valk P, van der Palen J, van Herwaarden C, Zielhuis G. Effects of a comprehensive self-management programme in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *European Respiratory Journal*. 2003 Nov;22(5):815-20.

68. Gallefoss F, Bakke PS, Rsgaard PK. Quality of life assessment after patient education in a randomized controlled study on asthma and chronic obstructive pulmonary disease. *American Journal of Respiratory & Critical Care Medicine*. 1999 Mar;159(3):812-7.
69. Gallefoss F, Bakke PS. Patient satisfaction with healthcare in asthmatics and patients with COPD before and after patient education. *Respir Med*. 2000 Nov;94(11):1057-64.
70. Kayahan B, Karapolat H, Atyntoprak E, Atasever A, Ozturk O. Psychological outcomes of an outpatient pulmonary rehabilitation program in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Respir Med*. 2006 Jun;100(6):1050-7.
71. Gallefoss F, Bakke PS. Impact of patient education and self-management on morbidity in asthmatics and patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Respir Med*. 2000 Mar;94(3):279-87.
72. Hibbard JH, Mahoney ER, Stock R, Tusler M. Do increases in patient activation result in improved self-management behaviors?. *Health Serv Res*. 2007 Aug;42(4):1443-63.
73. Elzen H, Slaets JP, Snijders TA, Steverink N. Evaluation of the chronic disease self-management program (CDSMP) among chronically ill older people in the netherlands. *Soc Sci Med*. 2007 May;64(9):1832-41.
74. Scott JC, Conner DA, Venohr I, Gade G, McKenzie M, Kramer AM, et al. Effectiveness of a group outpatient visit model for chronically ill older health maintenance organization members: A 2-year randomized trial of the cooperative health care clinic. *J Am Geriatr Soc*. 2004 09;52(9):1463-70.
75. Rybarczyk B, DeMarco G, DeLaCruz M, Lapidus S, Fortner B. A classroom mind/body wellness intervention for older adults with chronic illness: Comparing immediate and 1-year benefits. *Behavioral Medicine*. 2001;27(1):15-27.
76. Malec C. The effect of a healthy lifestyle intervention on quality of life in the chronically ill: A randomized control trial [dissertation]. University of Calgary (Canada); 2002.
77. Coleman EA, Eilertsen TB, Kramer AM, Magid DJ, Beck A, Conner D. Reducing emergency visits in older adults with chronic illness. A randomized, controlled trial of group visits. *Effective Clinical Practice*. 2001 Mar-Apr;4(2):49-57.
78. Holman RR, Thorne KI, Farmer AJ, Davies MJ, Keenan JF, Paul S, et al. Addition of biphasic, prandial, or basal insulin to oral therapy in type 2 diabetes. *N Engl J Med*. 2007 25 Oct;357(17):1716-30.
79. The Diabetes Control and Complications Trial Research Group (DCCT). The effect of intensive treatment of diabetes on the development and progression of long-term complications in insulin-dependent diabetes mellitus. *N Engl J Med*. 1993;329(14):977.



80. American Diabetes Association. Implications of the diabetes control and complications trial. *Diabetes Care*. 2003;26(supplement 1):25.
81. UKPDS 33. Intensive blood-glucose control with sulphonylureas or insulin compared with conventional treatment and risk of complications in patients with type 2 diabetes. *Lancet*. 1998;352:837.
82. Nathan DM, Cleary PA, Backlund JC, Genuth SM, Lachin JM, Orchard TJ, et al. Intensive diabetes treatment and cardiovascular disease in patients with type 1 diabetes. *N Engl J Med*. 2005 12/22;353(25):2643.
83. Lacasse Y, Goldstein R, Lasserson TJ, Martin S. Pulmonary rehabilitation for chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database Syst Rev*. 2006 Oct 18;(4):CD003793.
84. Cooper H, Booth K, Fear S, Gill G. Chronic disease patient education: Lessons from meta-analyses. *Patient Educ Couns*. 2001;44(2):107-17.
85. Lorig K. Patient education. A practical approach. Sage Publications, Inc.; 2001.
86. Lorig KR, Ritter PL, Dost A, Plant K, Laurent DD, McNeil I. The expert patients programme online, a 1-year study of an internet-based self-management programme for people with long-term conditions. *Chronic Illness*. 2008 December;4(4):247-56.
87. Lorig K, Gonzalez V, Villa F, Laurent D. The diabetes self-management program. Master trainer's manual. Stanford University; 2009.
88. Bandura A. Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. *Psychol Rev*. 1977 Mar;84(2):191-215.
89. Bandura A. Social foundations of thought and action. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall; 1986.
90. Monninkhof E, van der Aa M, van der Valk P, van der Palen J, Zielhuis G, Koning K, et al. A qualitative evaluation of a comprehensive self-management programme for COPD patients: Effectiveness from the patients' perspective. *Patient Educ Couns*. 2004 11;55(0738-3991; 2):177-84.
91. Wilson V. Perceived support needs for intensive diabetes self-management. *J Diabetes Nurs*. 2007;11(1):6p.
92. Barlow JH, Bancroft GV, Turner AP. Self-management training for people with chronic disease: A shared learning experience. *J Health Psychol*. 2005 11;10(6):863-72.
93. Lorig K, González V, Laurent D. The chronic disease self-management workshop. Master Trainer's manual. Stanford University; 2006.
94. Lorig KR, Ritter PL, Laurent DD, Plant K. Internet-based chronic disease self-management: A randomized trial. *Med Care*. 2006 11;44(11):964-71.
95. Bernstein D, Borkovec T. Progressive relaxation training. Champaign, IL: Research Press; 1973.

96. Beck A. Cognitive theory and the emotional disorders. New York: International Universities Press; 1976.
97. Bourne E. The anxiety and phobia workbook. Oakland, CA: New Harbinger Publications; 1995.
98. Lewinsohn P, Munoz R, Youngren M, Zeiss A. Control your depression. New York: Prentice Hall Press; 1986.
99. Knaus W. Overcoming procrastination. *Rational Living*. 1973;8:2-7.
100. D'Zurrilla T. Problem-solving training for effective stress management and prevention. *Journal of Cognitive Psychotherapy: An International Quarterly*. 1990;4:327-54.
101. McKay M, Davis M, Fanning P. Messages: The communication skills book. Oakland, CA: New Harbinger; 1995.
102. Morin C. *Insomnia: Psychological assessment and management*. New York: Guilford; 1993.
103. Ivans W, Rosenberg I. *Biomarkers: The ten key ways to prolonging vitality*. New York: Fireside; 1991.
104. Chodosh J, Morton SC, Mojica W, Maglione M, Suttrop MJ, Hilton L, et al. Meta-analysis: Chronic disease self-management programs for older adults. *Ann Intern Med*. 2005 09/20;143(1539-3704; 6):427-38.
105. Heymans MW, van Tulder MW, Esmail R, Bombardier C, Koes BW. Back schools for nonspecific low back pain: A systematic review within the framework of the cochrane collaboration back review group. *Spine*. 2005 10/01;30(1528-1159; 19):2153-63.
106. Strine TW, Okoro CA, Chapman DP, Beckles G, Balluz L, Mokdad AH. The impact of formal diabetes education on the preventive health practices and behaviors of persons with type 2 diabetes. *Prev Med*. 2005 07;41(1):79-84.
107. Effing TW, Monninkhof EM, Van Der Valk PDLPM, Zielhuis GA, Van Herwaarden CLA, Partridge MR, et al. Self-management education for patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2007(4):Arte Number: 002990. Date of Publication: 2007.
108. Mielck A, Reitmeir P, Rathmann W. Knowledge about diabetes and participation in diabetes training courses: The need for improving health care for diabetes patients with low SES. *Exp Clin Endocrinol Diabetes*. 2006 05;114(0947-7349; 5):240-8.
109. Group E, Haas M, Fairweather A, Ganger B, Attwood M. Recruiting seniors with chronic low back pain for a randomized controlled trial of a self-management program. *J Manipulative Physiol Ther*. 2005 Feb;28(2):97-102.
110. Cooper HC, Booth K, Gill G. Patients' perspectives on diabetes health care education. *Health Educ Res*. 2003 04;18(2):191-206.

111. Gucciardi E, DeMelo M, Offenheim A, Stewart DE. Factors contributing to attrition behavior in diabetes self-management programs: A mixed method approach. *BMC Health Serv Res.* 2008;8(1472-6963):33.
112. Hawthorne K, Robles Y, Cannings-John R, Edwards AGK. Culturally appropriate health education for type 2 diabetes mellitus in ethnic minority groups. *Cochrane Database of Systematic Reviews.* 2008(3):Arte Number: 006424. Date of Publication: 2008.
113. Feathers JT, Kieffer EC, Palmisano G, Anderson M, Janz N, Spencer MS, et al. The development, implementation, and process evaluation of the REACH Detroit partnership's diabetes lifestyle intervention. *Diabetes Educ.* 2007 05;33(0145-7217; 3):509-20.
114. Funnell MM, Nwankwo R, Gillard ML, Anderson RM, Tang TS. Implementing an empowerment-based diabetes self-management education program. *Diabetes Educ.* 2005 01;31(0145-7217; 1):53, 55,56, 61.
115. Adolfsson ET, Starrin B, Smide B, Wikblad K. Type 2 diabetic patients' experiences of two different educational approaches – a qualitative study. *Int J Nurs Stud.* 2008 07;45(7):986-94.
116. Veg A, Rosenqvist U, Sarkadi A. Variation of patients' views on type 2 diabetes management over time. *Diabetic Med.* 2007 Apr;24(4):408-14.
117. Camp PG, Appleton J, Reid WD. Quality of life after pulmonary rehabilitation: Assessing change using quantitative and qualitative methods. *Phys Ther.* 2000 10;80(10):986-95.
118. Lorig K, Holman HR. Self-management education: History, definition, outcomes, and mechanisms. *Ann Behav Med.* 2003 Aug.;26(1):1-7.
119. Bandura A. Health promotion by social cognitive means. *Health Educ Behav.* 2004 Apr.;31(2):143-64.
120. Peel E, Parry O, Douglas M, Lawton J. Blood glucose self-monitoring in non-insulin-treated type 2 diabetes: A qualitative study of patients' perspectives. *Br J Gen Pract.* 2004 03;54(0960-1643; 500):183-8.
121. Gale L, Vedhara K, Searle A, Kemple T, Campbell R. Patients' perspectives on foot complications in type 2 diabetes: A qualitative study. *Br J Gen Pract.* 2008 08;58(0960-1643; 553):555-63.
122. Wilson JS, O'Neill B, Reilly J, MacMahon J, Bradley JM. Education in pulmonary rehabilitation: The patient's perspective. *Arch Phys Med Rehabil.* 2007 12;88(1532-821; 12):1704-9.
123. Rodgers S, Dyas J, Molyneux AW, Ward MJ, Revill SM. Evaluation of the information needs of patients with chronic obstructive pulmonary disease following pulmonary rehabilitation: A focus group study. *Chron Respir Dis.* 2007;4(1479-9723; 4):195-203.

124. Hayes E, McCahon C, Panahi MR, Hamre T, Pohlman K. Alliance not compliance: Coaching strategies to improve type 2 diabetes outcomes. *J Am Acad Nurse Pract.* 2008 03;20(1041-2972; 3):155-62.
125. Vermeire E, Hearnshaw H, Ratsep A, Levasseur G, Petek D, van DH, et al. Obstacles to adherence in living with type-2 diabetes: An international qualitative study using meta-ethnography (EUROBSTACLE). *Prim Care Diabetes.* 2007 02;1(1751-9918; 1):25-33.
126. Wilson PM. A policy analysis of the expert patient in the united kingdom: Self-care as an expression of pastoral power? *Health Soc Care Community.* 2001 05;9(0966-0410; 3):134-42.
127. Paterson B. Myth of empowerment in chronic illness. *J Adv Nurs.* 2001 06;34(5):574-81.
128. Wilson PM, Kendall S, Brooks F. The expert patients programme: A paradox of patient empowerment and medical dominance. *Health Soc Care Community.* 2007 Sep;15(5):426-38.
129. Redman BK. Responsibility for control; ethics of patient preparation for self-management of chronic disease. *Bioethics.* 2007 06;21(0269-9702; 5):243-50.
130. Aujoulat I, d'Hoore W, Deccache A. Patient empowerment in theory and practice: Polysemy or cacophony? *Patient Educ Couns.* 2007 04;66(0738-3991; 1):13-20.
131. Aujoulat I, Marcolongo R, Bonadiman L, Deccache A. Reconsidering patient empowerment in chronic illness: A critique of models of self-efficacy and bodily control. *Soc Sci Med.* 2008 03;66(5):1228-39.
132. Booker S, Morris M, Johnson A. Empowered to change: Evidence from a qualitative exploration of a user-informed psycho-educational programme for people with type 1 diabetes. *Chronic Illn.* 2008 03;4(1742-3953; 1):41-53.
133. Jones R. Too little, too late – the patients' perspective on education for COPD. *Chron Respir Dis.* 2007;4(4):189-90.
134. Carlson ML, Ivnik MA, Dierkhising RA, O'Byrne MM, Vickers KS. A learning needs assessment of patients with COPD. *MEDSURG Nursing.* 2006 Aug;15(4):204-12.
135. Ockleford E, Shaw RL, Willars J, Dixon-Woods M. Education and self-management for people newly diagnosed with type 2 diabetes: A qualitative study of patients' views. *Chronic Illn.* 2008 03;4(1742-3953; 1):28-37.
136. Davies MJ, Heller S, Khunti K, Skinner TC. The DESMOND educational intervention. *Chronic Illn.* 2008;4(1):38-40.
137. Noel PH, Larme AC, Meyer J, Marsh G, Correa A, Pugh JA. Patient choice in diabetes education curriculum. nutritional versus standard content for type 2 diabetes. *Diabetes Care.* 1998 Jun;21(6):896-901.

138. Savoca MR, Miller CK, Quandt SA. Profiles of people with type 2 diabetes mellitus: The extremes of glycemic control. *Soc Sci Med*. 2004 06/15;58(12):2655-66.
139. Hill-Briggs F, Cooper DC, Loman K, Brancati FL, Cooper LA. A qualitative study of problem solving and diabetes control in type 2 diabetes self-management. *Diabetes Educ*. 2003 11;29(6):1018-28.
140. Peel E, Parry O, Douglas M, Lawton J. Diagnosis of type 2 diabetes: A qualitative analysis of patients' emotional reactions and views about information provision. *Patient Education & Counseling*. 2004 Jun;53(3):269-75.
141. Rayman KM, Ellison GC. When management works: An organizational culture that facilitates learning to self-manage type 2 diabetes. *Diabetes Educ*. 1998 Sep-Oct;24(5):612-7.
142. Ellison GC, Rayman KM. Exemplars' experience of self-managing type 2 diabetes. *Diabetes Educ*. 1998 May-Jun;24(3):325-30.
143. Stange KC, Miller WL, Crabtree BF, O'Connor PJ, Zyzanski SJ. Multimethod research: Approaches for integrating qualitative and quantitative methods. *J Gen Intern Med*. 1994 05;9(0884-8734; 5):278-82.
144. Sprague MA, Shultz JA, Branen LJ. Understanding patient experiences with goal setting for diabetes self-management after diabetes education. *Fam Community Health*. 2006 10;29(4):245-55.
145. White P, Smith SM, O'Dowd T. Living with type 2 diabetes: A family perspective. *Diabet Med*. 2007 07;24(0742-3071; 7):796-801.
146. Walter FM, Emery J. 'Coming down the line' – patients' understanding of their family history of common chronic disease. *Ann Fam Med*. 2005 09;3(1544-1717; 5):405-14.
147. Walter FM, Emery J, Braithwaite D, Marteau TM. Lay understanding of familial risk of common chronic diseases: A systematic review and synthesis of qualitative research. *Ann Fam Med*. 2004 11;2(1544-1709; 6):583-94.
148. Scollan-Koliopoulos M, O'Connell KA, Walker EA. The first diabetes educator is the family: Using illness representation to recognize a multigenerational legacy of diabetes. *Clin Nurse Spec*. 2005 11;19(0887-6274; 6):302-7.
149. Scollan-Koliopoulos M, O'Connell KA, Walker EA. Legacy of diabetes and self-care behavior. *Res Nurs Health*. 2007 Oct;30(5):508-17.
150. Handron DS, Leggett-Frazier NK. Utilizing content analysis of counseling sessions to identify psychosocial stressors among patients with type II diabetes. *Diabetes Educ*. 1994 Nov-Dec;20(6):515-20.
151. Hagedoorn M, Keers JC, Links TP, Bouma J, Ter Maaten JC, Sanderman R. Improving self-management in insulin-treated adults participating in diabetes education. The role of overprotection by the partner. *Diabet Med*. 2006 03;23(0742-3071; 3):271-7.

152. Layh K, Reintjes R. [The influence exercised by the spouse or partner on diabetics-assessing the participation of spouses or lifelong associates in intensive inpatient training-an epidemiological study]. *Gesundheitswesen*. 2003 11;65(0941-3790; 11):636-40.
153. Detaille SI, Haafkens JA, Hoekstra JB, van Dijk FJH. What employees with diabetes mellitus need to cope at work: Views of employees and health professionals. *Patient Educ Couns*. 2006 Dec;64(1-3):183-90.
154. Detaille SI, Haafkens JA, van Dijk FJ. What employees with rheumatoid arthritis, diabetes mellitus and hearing loss need to cope at work. *Scand J Work Environ Health*. 2003 04;29(0355-3140; 2):134-42.
155. Jonkers C, Lamers F, Bosma H, Metsemakers J, Kempen G, Van Eijk J. Process evaluation of a minimal psychological intervention to reduce depression in chronically ill elderly persons. *Patient Educ Couns*. 2007 11;68(3):252-7.
156. Li SM, Shiu AT. Sense of coherence and diabetes psychosocial self-efficacy of members of a peer-led organisation in Hong Kong. *J Clin Nurs*. 2008 Jun;17(11):1526-8.
157. Peterson KA, Hughes M. Readiness to change and clinical success in a diabetes educational program. *Journal of the American Board of Family Practice*. 2002 Jul-Aug;15(4):266-71.
158. Surwit RS, van Tilburg MA, Zucker N, McCaskill CC, Parekh P, Feinglos MN, et al. Stress management improves long-term glycemic control in type 2 diabetes. *Diabetes Care*. 2002 Jan;25(1):30-4.
159. Rosenzweig S, Reibel DK, Greeson JM, Edman JS, Jasser SA, McMearty KD, et al. Mindfulness-based stress reduction is associated with improved glycemic control in type 2 diabetes mellitus: A pilot study. *Altern Ther Health Med*. 2007 09;13(1078-6791; 5):36-8.
160. Sturt J, Taylor H, Docherty A, Dale J, Louise T. A psychological approach to providing self-management education for people with type 2 diabetes: The diabetes manual. *BMC Family Practice*. 2006;7:70.
161. Bourbeau J, Nault D, Dang-Tan T. Self-management and behaviour modification in COPD. *Patient Educ Couns*. 2004 03;52(3):271-7.
162. Lemmens KM, Nieboer AP, Huijsman R. Designing patient-related interventions in COPD care: Empirical test of a theoretical model. *Patient Education & Counseling*. 2008 Aug;72(2):223-31.
163. Jerant AF, von Friederichs-Fitzwater MM, Moore M. Patients' perceived barriers to active self-management of chronic conditions. *Patient Education & Counseling*. 2005 Jun;57(3):300-7.
164. Jerant A, Moore M, Lorig K, Franks P. Perceived control moderated the self-efficacy-enhancing effects of a chronic illness self-management intervention. *Chronic Illn*. 2008 09;4(3):173-82.

165. Borovoy A, Hine J. Managing the unmanageable: Elderly Russian Jewish emigres and the biomedical culture of diabetes care. *Med Anthropol Q.* 2008 03;22(0745-5194; 1):1-26.
166. Mauldon M, Melkus GD, Cagganello M. Tomando control: A culturally appropriate diabetes education program for spanish-speaking individuals with type 2 diabetes mellitus-evaluation of a pilot project. *Diabetes Educ.* 2006 09;32(5):751-60.
167. Helsel D, Mochel M, Bauer R. Chronic illness and hmong shamans. *Journal of Transcultural Nursing.* 2005 Apr;16(2):150-4.
168. Finucane ML, McMullen CK. Making diabetes self-management education culturally relevant for Filipino Americans in Hawaii. *Diabetes Educ.* 2008 09;34(5):841-53.
169. Polzer RL. African Americans and diabetes: Spiritual role of the health care provider in self-management. *Res Nurs Health.* 2007 04;30(2):164-74.
170. M'guil M, Ragala MA, El GL, Fellat S, Chraibi A, Chabraoui L, et al. Is ramadan fasting safe in type 2 diabetic patients in view of the lack of significant effect of fasting on clinical and biochemical parameters, blood pressure, and glycemic control? *Clin Exp Hypertens.* 2008 07;30(1525-6006; 5):339-57.
171. Cavanaugh K, Huizinga MM, Wallston KA, Gebretsadik T, Shintani A, Davis D, et al. Association of numeracy and diabetes control. *Ann Intern Med.* 2008 05/20;148(10):737-46.
172. Wolff K, Cavanaugh K, Malone R, Hawk V, Gregory BP, Davis D, et al. The diabetes literacy and numeracy education toolkit (DLNET): Materials to facilitate diabetes education and management in patients with low literacy and numeracy skills. *Diabetes Educ.* 2009 03;35(0145-7217; 2):233,41, 244.
173. Lippa KD, Klein HA. Portraits of patient cognition: How patients understand diabetes self-care. *Canadian Journal of Nursing Research.* 2008 Sep;40(3):80-95.
174. Hawthorne K, Tomlinson S. Pakistani moslems with type 2 diabetes mellitus: Effect of sex, literacy skills, known diabetic complications and place of care on diabetic knowledge, reported self-monitoring management and glycaemic control. *Diabet Med.* 1999 07;16(0742-3071; 7):591-7.
175. Norgaard K, Vibe-Petersen J, Rojen D, Molvig JC. [Diabetes passport-understanding and use among different ethnic groups of diabetes patients. Interviews with Turkish, Pakistani and Danish patients]. *Ugeskr Laeger.* 2007 11/12;169(1603-6824; 46):3960-5.
176. Bruce DG, Davis WA, Cull CA, Davis TM. Diabetes education and knowledge in patients with type 2 diabetes from the community: The fremantle diabetes study. *J Diabetes Complications.* 2003 03;17(1056-8727; 2):82-9.
177. Rhee MK, Cook CB, El-Kebbi I, Lyles RH, Dunbar VG, Panayioto RM, et al. Barriers to diabetes education in urban patients: Perceptions, patterns, and associated factors. *Diabetes Educ.* 2005 May-Jun;31(3):410-7.

178. Gucciardi E, Wang SC, DeMelo M, Amaral L, Stewart DE. Characteristics of men and women with diabetes: Observations during patients' initial visit to a diabetes education centre. *Canadian Family Physician*. 2008 Feb;54(2):219-27.
179. Maunsbach M. En ting er teori – noget andet er praksis: Aspekter af compliance og noncompliance blandt type-2 diabetikere. Ph.d-afhandling. København: Månedsskrift for Praktisk Lægegerning; 1999.
180. Rogers A, Bower P, Kennedy A, Gately C, Lee V, Reeves D, et al. Process evaluation of the EPP – report II: Examination of the implementation of the expert patients programme within the structures and locality context of the NHS in England. University of Manchester, National Primary Care Research and Development Centre; 2005.
181. Kennedy A, Gately C, Rogers A, EPP Evaluation Team. Assessing the process of embedding EPP in the NHS: Preliminary survey of PCT pilot sites. national evaluation of expert patients programme. London: National Primary Care Research and Development Centre; 2004.
182. Lee V, Kennedy A, Rogers A. Implementing and managing self-management skills training within primary care organisations: A national survey of the expert patients programme within its pilot phase. *Implement Sci*. 2006;1:6.
183. Region Hovedstaden. Sundhedsaftale for Region Hovedstaden: Grundaftalen. Region Hovedstaden; 2008.
184. Region Hovedstaden. Forløbsprogram for diabetes type 2, Region Hovedstaden. Region Hovedstaden; 2009.
185. Region Sjælland. Sundhedsaftale for valgperioden 1. januar 2007 – 31. december 2009, Region Sjælland. Region Sjælland; 2008.
186. Region Syddanmark. Sundhedsaftaler 2008 mellem Region Syddanmark og kommunerne: Grundaftaler Region Syddanmark; 2008.
187. Region Syddanmark. Sundhedsaftaler 2008 mellem Region Syddanmark og kommunerne: Bilag til grundaftaler Region Syddanmark; 2008.
188. Region Midtjylland. Generel sundhedsaftale for Region Midtjylland. Region Midtjylland; 2008.
189. Region Midtjylland. Forløbsprogram for type 2 diabetes. Region Midtjylland; 2009.
190. Region Midtjylland. Forløbsprogram for kronisk obstruktiv lungesygdom. Region Midtjylland; 2009.
191. Region Nordjylland. Generel rammeaftale om sammenhængende og styrkede patientforløb for mennesker med kroniske lidelser mellem Region Nordjylland og kommunerne i Nordjylland. Region Nordjylland; 2008.



192. Region Nordjylland. Udfyldningsaftale for diabetes type 2. Region Nordjylland; 2009.
193. Region Nordjylland. Udfyldningsaftale for kronisk obstruktiv lungesygdom (KOL). Region Nordjylland; 2008.
194. Indkaldelse af ansøgninger om økonomisk tilskud fra puljer i ministeriet for sundhed og forebyggelse til en forstærket indsats for patienter med kronisk sygdom i 2010-2012 [homepage on the Internet]. 2009. Available from: [http://www.sum.dk/artikler\\_sum\\_dk/Files/Fil1/4871.pdf](http://www.sum.dk/artikler_sum_dk/Files/Fil1/4871.pdf).
195. Czarniawska B, Sevón G. Translating organizational change. Berlin, New York: Walther de Gruyter; 1996.
196. March JG, Olsen JP. Rediscovering institutions. New York: The Free Press; 1989.
197. Addicott R, McGivern G, Ferlie E. Networks, organizational learning and knowledge management: NHS cancer networks. *Public Money & Management*. 2006;26(2):87-94.
198. Mintzberg H. The strategy concept I: Five ps for strategy. In: Carroll GR, Vogel D, editors. *Organizational Approaches to Strategy*. Cambridge: MA: Ballinger; 1987.
199. McGuire M. Collaborative public management: Assessing what we know and how we know it. *Public Administration Review*. 2006;66(1):33-43.
200. Allsop J, Saks M. *Regulating the health professions*. London: Sage; 2002.
201. Harrison S, McDonald R. *The politics of healthcare in Britain*. London: Sage; 2008.
202. Jacobsen DI. *Organisationsændringer og forandringsledelse*. 2nd ed. Frederiksberg: Forlaget Samfundslitteratur; 2007.
203. Dopson S, Fitzgerald L. *Knowledge to action?: Evidence-based health care in context*. Oxford: Oxford University press; 2005.
204. Ferlie E, Fitzgerald L, Wood M, Hawkins C. The nonspread of innovations. The mediating role of professionals. *American Academy of Management*. 2006;48(1):117-34.
205. Jacobsen DI, Thorsvik J. *Hvordan organisationer fungerer*. København: Hans Reitzels Forlag; 2002.
206. Fernandez S, Rainey HG. Managing successful organizational change in the public sector. *Public Administration Review*. 2006 March/April:168-79.
207. Sundhedsstyrelsen. *Metodehåndbog for medicinsk teknologivurdering*. 2nd ed. Sundhedsstyrelsen; 2007.
208. Drummond M. *Methods for the economic evaluation of health care programmes*. Oxford University Press; 1996.

209. Welch J, Fisher ML, Dayhoff NE. A cost-effectiveness worksheet for patient-education programmes. . 2002;16(4):187.
210. Gallefoss F. The effects of patient education in COPD in a 1-year follow-up randomised, controlled trial. *Patient Educ Couns.* 2004 03;52(3):259-66.
211. Golmohammadi K, Jacobs P, Sin DD. Economic evaluation of a community-based pulmonary rehabilitation program for chronic obstructive pulmonary disease. *Lung.* 2004;182(3):187-96.
212. Lov Om Regionernes Finansiering, Lov nr. 543 af 24/06/2005.
213. Cirkulære om aktivitetsbestemt kommunal medfinansiering på sundhedsområdet, CIR Nr. 114 Af 24/11/2006, 2006.
214. Aftale om kommunernes økonomi for 2009. regeringen og KL, 16. juni 2008 [homepage on the Internet]. 2008. Available from: <http://www.fm.dk/Publikationer/2008/1439-Aftaler%20om%20den%20kommunale%20og%20regionale%20oekonomi%20for%202009/Aftale%20om%20kommunernes%20oekonomi%20for%202009.aspx>.
215. Danske Regioner. Styr på regionerne – regionernes økonomi i 2008. Danske Regioner; 2008.
216. Region Syddanmark. Notat – registrering af sygdomsspecifikke gruppebaserede patientuddannelser på sygehus i Region Syddanmark. Region Syddanmark, Afdeling for Kommunesamarbejde; 2008.
217. Danmarks Statistik. Nyt fra Danmarks Statistik: Befolkningsfremskrivninger 2009-2050. 2009 18. maj. Report No.: 228.
218. Dørfler L, Hansen HP. Egenomsorg – en litteraturbaseret udredning af begrebet. København: Sundhedsstyrelsen, Viden- og Dokumentationsenheden; 2005 Jun.
219. Barlow J, Wright C, Sheasby J, Turner A, Hainsworth J. Selfmanagement approaches for people with chronic conditions: A review. *Patient Educ Couns.* 2002;48:177-87.
220. Willemann M, Hanak LM. Egenomsorg – et særligt perspektiv på forebyggelse og sundhedsfremme. København: Sundhedsstyrelsen, Viden- og Dokumentationsenheden; 2006.
221. Karen A, Andersen H. Handlekompetence som begreb i sundhedspædagogik og -forskning. *Psyke og Logos.* 2001;22(2):751-71.
222. Jensen BB. Handlekompetence indenfor sundheds og miljøundervisning. In: Handlekompetence som didaktisk begreb. 2nd ed. København: Danmarks Lærerhøjskole; 1993. p. 16-30.
223. Jensen BB. Handlekompetence, sundhedsbegreber og sundhedsviden. In: Læring i Sundhedsvæsenet. København: Gyldendal Uddannelse; 2000. p. 191-212.

224. Schnack K. Handlekompetence. In: Pædagogiske teorier. 3rd ed. Billesøe & Baltzer; 1998. p. 15-30.
225. Rehabilitation [homepage on the Internet]. 2009. Available from: [www.who.int/topics/rehabilitation](http://www.who.int/topics/rehabilitation).
226. Rehabiliteringsforum Danmark, MarselisborgCentret. Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet. 2004.
227. Begrebsbasen [homepage on the Internet]. 2009. Available from: [www.begrebsbasen.sst.dk/forebyggelse](http://www.begrebsbasen.sst.dk/forebyggelse).
228. Feathers AS, Charron-Prochownik D, Siminerio LM, Manthei ER, Dorman JS. Genetics and type 1 diabetes: Online resources for patients. *Diabetes Educ.* 2004 11;30(6):972-9.
229. Litteraturvurdering [homepage on the Internet]. Sundhedsstyrelsen. 2009. Available from: <http://www.sst.dk/litteraturvurdering>.
230. Oxford centre for evidence-based medicine levels of evidence and grades of recommendations (may 2001) [homepage on the Internet]. 2009. Available from: <http://www.cebm.net/index.aspx?o=1025>.
231. Malterud K. Kvalitative metoder i medisinsk forskning – forutsetninger, muligheter og begrensninger. *Tidsskr Nor Laegeforen.* 2002;25(122):2468.
232. Malterud K. Qualitative research: Standards, challenges, and guidelines. *Lancet.* 2001 August 11;358:483.
233. Niesink A, Trappenburg JC, de Weert-van Oene GH, Lammers JW, Verheij TJ, Schrijvers AJ. Systematic review of the effects of chronic disease management on quality-of-life in people with chronic obstructive pulmonary disease. *Respir Med.* 2007 Nov;101(11):2233-9.
234. Taylor SJ, Candy B, Bryar RM, Ramsay J, Vrijhoef HJ, Esmond G, et al. Effectiveness of innovations in nurse led chronic disease management for patients with chronic obstructive pulmonary disease: Systematic review of evidence. *BMJ.* 2005 Sep 3;331(7515):485.
235. Worth H, Dhein Y. Does patient education modify behaviour in the management of COPD? *Patient Educ Couns.* 2004 Mar;52(3):267-70.
236. Blackstock F, Webster KE. Disease-specific health education for COPD: A systematic review of changes in health outcomes. *Health Educ Res.* 2007 Oct;22(5):703-17.
237. Troosters T, Casaburi R, Gosselink R, Decramer M. State of the art. Pulmonary rehabilitation in chronic obstructive pulmonary disease. *Am J Respir Crit Care Med.* 2005 07;172(1):19-38.
238. Dutta D, Butland R, Dutta RR, Casey MC. Pulmonary rehabilitation. *Rev Clin Gerontol.* 2003 08;13(3):175-82.

239. Bourbeau J, Julien M, Maltais F, Rouleau M, Beaupre A, Begin R, et al. Reduction of hospital utilization in patients with chronic obstructive pulmonary disease: A disease-specific self-management intervention. *Arch Intern Med.* 2003 Mar 10;163(5):585-91.
240. The Netherlands Organisation for Health Research and Development (ZonMw). Costs and effects of two modes for disease management of chronic obstructive pulmonary disease (COPD) in general practice. A randomized controlled trial comparing regular nurse practitioner review and self-management education (project) (brief record). 2005.
241. Steinsbekk A, Lomundal BK. Three-year follow-up after a two-year comprehensive pulmonary rehabilitation program. *Chronic Respiratory Disease.* 2009;6(1):5-11.
242. Boren SA, De Leo G, Chanetsa FF, Donaldson J, Krishna S, Balas EA. Evaluation of a diabetes education call center intervention. *Telemedicine Journal and e-Health.* 2006 Aug;12(4):457-65.
243. Cavan D, Cradock S. Structured education programmes and type 2 diabetes. *Diabet Med.* 2004 Jan;21 Suppl 1:10-2.
244. Grove J. Improving self-care in diabetes management. *Nurse.* 2004 05;4(4):64-6.
245. Lacey KO, Chyun DA, Grey M. An integrative literature review of cardiac risk factor management in diabetes education interventions. *Diabetes Educ.* 2000 Sep-Oct;26(5):812-20.
246. Gary TL, Bone LR, Hill MN, Levine DM, McGuire M, Saudek C, et al. Randomized controlled trial of the effects of nurse case manager and community health worker interventions on risk factors for diabetes-related complications in urban african americans. *Prev Med.* 2003 01 Jul;37(1):23-32.
247. Loveman E, Frampton GK, Clegg AJ. The clinical effectiveness of diabetes education models for type 2 diabetes: A systematic review. *Health Technol Assess.* 2008 04;12(1366-5278; 9):1,116, iii.
248. Sigurdardottir AK, Jonsdottir H, Benediktsson R. Outcomes of educational interventions in type 2 diabetes: WEKA data-mining analysis. *Patient Educ Couns.* 2007 Jul;67(1-2):21-31.
249. Corabian P, Harstall C. Patient diabetes education in the management of adult type 2 diabetes. York: Centre for Reviews and Dissemination. 2002.
250. Brown SA. Meta-analysis of diabetes patient education research: Variations in intervention effects across studies. *Research in nursing & health.* 1992.
251. Ellis SE, Speroff T, Dittus RS, Brown A, Pichert JW, Elasy TA. Diabetes patient education: A meta-analysis and meta-regression. *Patient Educ Couns.* 2004 Jan;52(1):97-105.
252. Tanner EK. Chronic illness demands for self-management in older adults. *Geriatr Nurs.* 2004 Sep-Oct;25(5):313-7.

253. Whittemore R, Sullivan A, Bak PS. Working within boundaries: A patient-centered approach to lifestyle change. *Diabetes Educ.* 2003 Jan-Feb;29(1):69-74.
254. Griffiths C, Foster G, Amsay J, Eldridge S, Taylor S. How effective are expert patient (lay led) education programmes for chronic disease? *BMJ.* 2007 06/16;334(7606):1254-6.
255. Harris SB, Leiter LA, Yale J, Chiasson J, Kleinstiver P, Sauriol L. Out-of-pocket costs of managing hyperglycemia and hypoglycemia in patients with type 1 diabetes and insulin-treated type 2 diabetes. *CAN J DIABETES.* 2007 03;31(1):25-33.
256. Heisler M. Helping your patients with chronic disease: Effective physician approaches to support self-management. *Hosp Physician.* 2005 08;41(8):45-56.
257. Newman S, Steed L, Mulligan K. Self-management interventions for chronic illness. *Lancet.* 2004 10/23;364(9444):1523-37.
258. Marks R, Allegrante JP, Lorig K. A review and synthesis of research evidence for self-efficacy-enhancing interventions for reducing chronic disability: Implications for health education practice (part I). *Health Promot Pract.* 2005;6(1):37-43.
259. Marks R, Allegrante JP, Lorig K. A review and synthesis of research evidence for self-efficacy-enhancing interventions for reducing chronic disability: Implications for health education practice (part II). *Health Promot Pract.* 2005 04;6(2):148-56.
260. Barlow J, Wright C, Sheasby J, Turner A, Hainsworth J. Self-management approaches for people with chronic conditions: A review. *Patient Educ Couns.* 2002 10;48(2):177-87.
261. Warsi A, Wang PS, LaValley MP, Avorn J, Solomon DH. Self-management education programs in chronic disease: A systematic review and methodological critique of the literature. York: Centre for Reviews and Dissemination. 2005.
262. Kasikci MK, Alberto J. Family support, perceived self-efficacy and self-care behaviour of Turkish patients with chronic obstructive pulmonary disease. *J Clin Nurs.* 2007 Aug;16(8):1468-78.
263. Bourbeau J, Collet JP, Schwartzman K, Ducruet T, Nault D, Bradley C. Economic benefits of self-management education in COPD. *Chest.* 2006 12;130(6):1704-11.
264. McGeoch GR, Willsman KJ, Dowson CA, Town GI, Frampton CM, McCartin FJ, et al. Self-management plans in the primary care of patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Respirology.* 2006 Sep;11(5):611-8.
265. Gadoury M, Schwartzman K, Rouleau M, Maltais F, Julien M, Beaupre A, et al. Self-management reduces both short- and long-term hospitalisation in COPD. *European Respiratory Journal.* 2005 Nov;26(5):853-7.
266. Coultas D, Frederick J, Barnett B, Singh G, Wludyka P. A randomized trial of two types of nurse-assisted home care for patients with COPD. *Chest.* 2005 10;128(4):2017-24.

267. Rea H, McAuley S, Stewart A, Lamont C, Roseman P, Didsbury P. A chronic disease management programme can reduce days in hospital for patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Intern Med J.* 2004 Nov;34(11):608-14.
268. Young W, Rewa G, Goodman SG, Jaglal SB, Cash L, Lefkowitz C, et al. Evaluation of a community-based inner-city disease management program for post-myocardial infarction patients: A randomized controlled trial. *CMAJ.* 2003 Oct 28;169(9):905-10.
269. Carone M, Bertolotti G, Cerveri I, De Benedetto F, Fogliani V, Nardini S, et al. EDU-CARE, a randomised, multicentre, parallel group study on education and quality of life in COPD. *Monaldi Archives for Chest Disease.* 2002 Feb;57(1):25-9.
270. Brooks D, Krip B, Mangovski-Alzamora S, Goldstein RS. The effect of postrehabilitation programmes among individuals with chronic obstructive pulmonary disease. *European Respiratory Journal.* 2002 Jul;20(1):20-9.
271. Griffiths TL, Burr ML, Campbell IA, Lewis-Jenkins V, Mullins J, Shiels K, et al. Results at 1 year of outpatient multidisciplinary pulmonary rehabilitation: A randomised controlled trial. *Lancet.* 2000 Jan 29;355(9201):362-8.
272. Solomon DK, Portner TS, Bass GE, Gourley DR, Gourley GA, Holt JM, et al. Clinical and economic outcomes in the hypertension and COPD arms of a multicenter outcomes study. *J Am Pharm Assoc.* 1998 Sep-Oct;38(5):574-85.
273. Emery CF, Schein RL, Hauck ER, MacIntyre NR. Psychological and cognitive outcomes of a randomized trial of exercise among patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Health Psychology.* 1998 May;17(3):232-40.
274. Cambach W, Chadwick-Straver RV, Wagenaar RC, van Keimpema AR, Kemper HC. The effects of a community-based pulmonary rehabilitation programme on exercise tolerance and quality of life: A randomized controlled trial. *European Respiratory Journal.* 1997 Jan;10(1):104-13.
275. Tougaard L, Krone T, Sorknaes A, Ellegaard H. Economic benefits of teaching patients with chronic obstructive pulmonary disease about their illness. the PASTMA group. *Lancet.* 1992 Jun 20;339(8808):1517-20.
276. Chang AT, Haines T, Jackson C, Yang I, Nitz J, Low Choy N, et al. Rationale and design of the PRSM study: Pulmonary rehabilitation or self management for chronic obstructive pulmonary disease (COPD), what is the best approach?. *Contemporary Clinical Trials.* 2008 September;29(5):796-800.
277. Elci A, Borekci S, Ovayolu N, Elbek O. The efficacy and applicability of a pulmonary rehabilitation programme for patients with COPD in a secondary-care community hospital. *Respirology.* 2008 July;13(5):703-7.
278. Trappenburg JCA, Niesink A, De Weert-Van Oene GH, Van Der Zeijden H, Van Snippenburg R, Peters A, et al. Effects of telemonitoring in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Telemedicine and e-Health.* 2008 01 Mar;14(2):138-46.

279. Foglio K, Bianchi L, Ambrosino N. Is it really useful to repeat outpatient pulmonary rehabilitation programs in patients with chronic airway obstruction? A 2-year controlled study. *Chest*. 2001;119(6):1696-704.
280. Garrod R, Bestall JC, Garnham R, Paul EA, Jones PW, Wedzicha JA. Randomised controlled trial of hospital out-patient pulmonary rehabilitation in moderate COPD: Early effects. *Physiotherapy*. 1997;83(7):367.
281. Strijbos JH. Feasibility and effects of a home-care rehabilitation program in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *J Cardiopulm Rehabil*. 1996;16(6):386-93.
282. Goldstein RS, Gort EH, Stubbing D, Avendano MA, Guyatt GH. Randomised controlled trial of respiratory rehabilitation. *Lancet*. 1994;344(8934):1394-7.
283. Cox NJ, Hendricks JC, Binkhorst RA, van Herwaarden CL. A pulmonary rehabilitation program for patients with asthma and mild chronic obstructive pulmonary diseases (COPD). *Lung*. 1993;171(4):235-44.
284. White RJ, Rudkin ST, Harrison ST, Day KL, Harvey IM. Pulmonary rehabilitation compared with brief advice given for severe chronic obstructive pulmonary disease. *J Cardiopulm Rehabil*. 2002 Sep;22(5):338-44.
285. Engstrom C, Persson L, Larsson S, Sullivan M. Long-term effects of a pulmonary rehabilitation programme in outpatients with chronic obstructive pulmonary disease: A randomized controlled study. *Scand J Rehabil Med*. 1999 Dec;31(4):207-13.
286. Gift AG, Moore T, Soeken K. Relaxation to reduce dyspnea and anxiety in COPD patients. *Nurs Res*. 1992 Jul-Aug;41(4):242-6.
287. Davis AH, Carrieri-Kohlman V, Janson SL, Gold WM, Stulbarg MS. Effects of treatment on two types of self-efficacy in people with chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Pain & Symptom Management*. 2006 Jul;32(1):60-70.
288. Donesky-Cuenca D, Janson S, Neuhaus J, Neilands TB, Carrieri-Kohlman V. Adherence to a home-walking prescription in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Heart and Lung: Journal of Acute and Critical Care*. 2007 Sep;36(5):348-63.
289. Rees PJ. A disease-specific self-management program reduced hospital utilization and improved health status in COPD. *ACP J Club*. 2003 11;139(3):65-.
290. Hermiz O, Comino E, Marks G, Daffurn K, Wilson S, Harris M. Randomised controlled trial of home based care of patients with chronic obstructive pulmonary disease. *BMJ*. 2002 10/26;325(7370):938-40.
291. Van Der Palen J, Klein JJ, Kerkhoff AHM, Van Herwaarden CLA, Seydel ER. Evaluation of the long-term effectiveness of three instruction modes for inhaling medicines. *Patient Educ Couns*. 1997 01 Dec;32(1):S87-95.

292. Schinaman SA. Psychological interventions for COPD in pulmonary medicine settings: New opportunities for effective disease management. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering*. 2005;66(1-B):573.
293. Hesselink AE, Penninx B, van der Windt DA, van Duin B, de Vries P, Twisk J, et al. Effectiveness of an education programme by a general practice assistant for asthma and COPD patients: Results from a randomised controlled trial. *Patient Educ Couns*. 2004 10;55(1):121-8.
294. Brug J, Schols A, Mesters I. Dietary change, nutrition education and chronic obstructive pulmonary disease. *Patient Educ Couns*. 2004 Mar;52(3):249-57.
295. Finnerty JP, Keeping I, Bullough I, Jones J. The effectiveness of outpatient pulmonary rehabilitation in chronic lung disease: A randomized controlled trial. *Chest*. 2001;119(6):1705-10.
296. Toobert DJ, Glasgow RE, Strycker LA, Barrera M, Jr, Radcliffe JL, Wander RC, et al. Biologic and quality-of-life outcomes from the mediterranean lifestyle program: A randomized clinical trial. *Diabetes Care*. 2003 Aug;26(8):2288-93.
297. Glasgow RE, Boles SM, McKay HG, Feil EG, Barrera M, J. The D-net diabetes self-management program: Long-term implementation, outcomes, and generalization results. *Prev Med*. 2003 04;36(4):410-9.
298. Glasgow RE, Toobert DJ, Gillette CD. Psychosocial barriers to diabetes self-management and quality of life. *Diabetes Spectrum*. 2001 12;14(1):33-41.
299. Schwedes U, Siebolds M, Mertes G, SMBG Study G. Meal-related structured self-monitoring of blood glucose: Effect on diabetes control in non-insulin-treated type 2 diabetic patients. *Diabetes Care*. 2002 Nov;25(11):1928-32.
300. Cabrera-Pivaral CE, Gonzalez-Perez G, Vega-Lopez G, Gonzalez-Hita M, Centeno-Lopez M, Gonzalez-Ortiz M, et al. Effects of behavior-modifying education in the metabolic profile of the type 2 diabetes mellitus patient. *Journal of Diabetes & its Complications*. 2000 Nov-Dec;14(6):322-6.
301. Glasgow RE, Toobert DJ, Hampson SE, Brown JE, Lewinsohn PM, Donnelly J. Improving self-care among older patients with type II diabetes: The 'sixty something...' study. *Patient Educ Couns*. 1992;19(1):61-74.
302. Vanninen E, Uusitupa M, Siitonen O, Laitinen J, Lansimies E. Habitual physical activity, aerobic capacity and metabolic control in patients with newly-diagnosed type 2 (non-insulin-dependent) diabetes mellitus: Effect of 1-year diet and exercise intervention. *Diabetologia*. 1992 Apr;35(4):340-6.
303. Trento M, Passera P, Bajardi M, Tomalino M, Grassi G, Borgo E, et al. Lifestyle intervention by group care prevents deterioration of type II diabetes: A 4-year randomized controlled clinical trial. *Diabetologia*. 2002;45(9):1231-9.
304. Barratt R, Frost G, Millward DJ, Truby H. A randomised controlled trial investigating the effect of an intensive lifestyle intervention vs. standard care in adults with



type 2 diabetes immediately after initiating insulin therapy. *Br J Nutr.* 2008 May;99(5):1025-31.

305. Sun J, Wang Y, Chen X, Chen Y, Feng Y, Zhang X, et al. An integrated intervention program to control diabetes in overweight chinese women and men with type 2 diabetes. *Asia Pac J Clin Nutr.* 2008;17(3):514-24.

306. Janssen PG, Gorter KJ, Stolk RP, Rutten GE. Randomised controlled trial of intensive multifactorial treatment for cardiovascular risk in patients with screen-detected type 2 diabetes: 1-year data from the ADDITION Netherlands study. *British Journal of General Practice.* 2009 Jan;59(558):43-8.

307. Whittemore R, Melkus G, Wagner J, Dziura J, Northrup V, Grey M. Translating the diabetes prevention program to primary care: A pilot study. *Nurs Res.* 2009 Jan-Feb;58(1):2-12.

308. Herenda S, Tahirovic H, Zildzic M. Impact of education on metabolic control in type 2 diabetic patients in family practice. *Med Arh.* 2007;61(4):236-9.

309. Bradshaw BG, Richardson GE, Kumpfer K, Carlson J, Stanchfield J, Overall J, et al. Determining the efficacy of a resiliency training approach in adults with type 2 diabetes. *Diabetes Educ.* 2007 Jul-Aug;33(4):650-9.

310. Lee TI, Yeh YT, Liu CT, Chen PL. Development and evaluation of a patient-oriented education system for diabetes management. *Int J Med Inf.* 2007 Sep;76(9):655-63.

311. Farmer AJ, Wade AN, French DP, Simon J, Yudkin P, Gray A, et al. Blood glucose self-monitoring in type 2 diabetes: A randomised controlled trial. *Health Technol Assess.* 2009 ix-xi, 1-50; Feb;13(15).

312. Amano Y, Sugiyama M, Lee JS, Kawakubo K, Mori K, Tang AC, et al. Glycemic index-based nutritional education improves blood glucose control in japanese adults: A randomized controlled trial. *Diabetes Care.* 2007 Jul;30(7):1874-6.

313. Look Ahead Research G, Bray G, Gregg E, Haffner S, Pi-Sunyer XF, Wagenknecht LE, et al. Baseline characteristics of the randomised cohort from the look AHEAD (action for health in diabetes) study. *Diabetes & Vascular Disease Research.* 2006 Dec;3(3):202-15.

314. Deakin TA, Cade JE, Williams R, Greenwood DC. Structured patient education: The diabetes X-PERT programme makes a difference. *Diabetic Med.* 2006 Sep;23(9):944-54.

315. Kampan P. Effects of counseling and implementation of clinical pathway on diabetic patients hospitalized with hypoglycemia. *Journal of the Medical Association of Thailand.* 2006 May;89(5):619-25.

316. Gabbay RA, Lendel I, Saleem TM, Shaeffer G, Adelman AM, Mauger DT, et al. Nurse case management improves blood pressure, emotional distress and diabetes complication screening. *Diabetes Res Clin Pract.* 2006 Jan;71(1):28-35.

317. Two Feathers J, Kieffer EC, Palmisano G, Anderson M, Sinco B, Janz N, et al. Racial and ethnic approaches to community health (REACH) Detroit partnership: Improving diabetes-related outcomes among african american and latino adults. *Am J Public Health*. 2005 09;95(9):1552-60.
318. Acik Y, Bulut HY, Gulbayrak C, Ardicoglu O, Ilhan N. Effectiveness of a diabetes education and intervention program on blood glucose control for patients with type 2 diabetes in a turkish community. *Southeast Asian Journal of Tropical Medicine & Public Health*. 2004 Dec;35(4):1012-8.
319. Kim CJ, Hwang AR, Yoo JS. The impact of a stage-matched intervention to promote exercise behavior in participants with type 2 diabetes. *Int J Nurs Stud*. 2004 Nov;41(8):833-41.
320. Clark M, Hampson SE, Avery L, Simpson R. Effects of a tailored lifestyle self-management intervention in patients with type 2 diabetes. *British Journal of Health Psychology*. 2004 Sep;9(Pt 3):365-79.
321. Varroud-Vial M, Simon D, Attali J, Durand-Zaleski I, Bera L, Attali C, et al. Improving glycaemic control of patients with type 2 diabetes in a primary care setting: A french application of the staged diabetes management programme. *Diabetic Med*. 2004 Jun;21(6):592-8.
322. Middleton J. The effect of case management on glycemic control in patients with type 2 diabetes. *Case Manager*. 2003 Nov-Dec;14(6):43-7.
323. Taylor CB, Miller NH, Reilly KR, Greenwald G, Cunning D, Deeter A, et al. Evaluation of a nurse-care management system to improve outcomes in patients with complicated diabetes. *Diabetes Care*. 2003 01 Apr;26(4):1058-63.
324. McKibbin CL, Patterson TL, Norman G, Patrick K, Jin H, Roesch S, et al. A lifestyle intervention for older schizophrenia patients with diabetes mellitus: A randomized controlled trial. *Schizophr Res*. 2006 Sep;86(1-3):36-44.
325. Piatt G, Orchard T, Emerson S, Simmons D, Songer T, Brooks M, et al. Translating the chronic care model into the community: Results from a randomized controlled trial of a multifaceted diabetes care intervention. *Diabetes Care*. 2006 04;29(4):811-7.
326. Dijkstra RE, Niessen LW, Braspenning JCC, Adang E, Grol RTPM. Patient-centred and professional-directed implementation strategies for diabetes guidelines: A cluster-randomized trial-based cost-effectiveness analysis. *Diabetic Med*. 2006 Feb;23(2):164-70.
327. Joos S, Rosemann T, Heiderhoff M, Wensing M, Ludt S, Gensichen J, et al. ELSID-diabetes study-evaluation of a large scale implementation of disease management programmes for patients with type 2 diabetes. rationale, design and conduct – A study protocol. England: BMC Public Health 2005.
328. Denig P. Healthcare quality improvement programme improves monitoring of people with diabetes. *Evidence-Based Healthcare*. 2004 Jun;8(3):122-4.

329. O'Hare JP, Raymond NT, Mughal S, Dodd L, Hanif W, Ahmad Y, et al. Evaluation of delivery of enhanced diabetes care to patients of south asian ethnicity: The United Kingdom Asian diabetes study (UKADS). *Diabetic Med.* 2004 Dec;21(12):1357-65.
330. Clark M, Hampson SE, Avery L, Simpson R. Effects of a brief tailored intervention on the process and predictors of lifestyle behaviour change in patients with type 2 diabetes. *Psychol Health Med.* 2004 11;9(4):440-9.
331. Sonnichsen AC, Rinnerberger A, Url MG, Winkler H, Kowatsch P, Klima G, et al. Effectiveness of the Austrian disease-management-programme for type 2 diabetes: Study protocol of a cluster-randomized controlled trial. 2008.
332. Farmer AJ, Prevost AT, Hardeman W, Craven A, Sutton S, Griffin SJ, et al. Protocol for SAMS (support and advice for medication study): A randomised controlled trial of an intervention to support patients with type 2 diabetes with adherence to medication. 2008.
333. Gagliardino JJ, Lapertosa S, Villagra M, Caporale JE, Oliver P, Gonzalez C, et al. PRODIACOR: A patient-centered treatment program for type 2 diabetes and associated cardiovascular risk factors in the city of Corrientes, Argentina: Study design and baseline data. *Contemporary Clinical Trials.* 2007 Jul;28(4):548-56.
334. Botija Yague MP, Lizan Tudela L, Gosalbes Soler V, Bonet Pla A, Fornos Garrigos A. How does intensive therapy to control cardiovascular risk factors affect health-related quality of life in diabetic patients? *Atencion Primaria.* 2007 01 May;39(5):227-34.
335. Bond GE, Burr R, Wolf FM, Price M, McCurry SM, Teri L. The effects of a web-based intervention on the physical outcomes associated with diabetes among adults age 60 and older: A randomized trial. *Diabetes Technology and Therapeutics.* 2007;9(1):52-9.
336. Rubenfire M. Comparison of strategies for sustaining weight loss: The weight loss maintenance randomized controlled trial. *Cardiosource Review Journal.* 2008;17(4).
337. Chin M, Drum M, Guillen M, Rimington A, Levie J, Kirchhoff A, et al. Improving and sustaining diabetes care in community health centers with the health disparities collaboratives. *Med Care.* 2007 12;45(12):1135-43.
338. Thoolen B, de Ridder D, Bensing J, Gorter K, utten G. Beyond good intentions: The development and evaluation of a proactive self-management course for patients recently diagnosed with type 2 diabetes. *Health Educ Res.* 2008 02;23(1):53-61.
339. Thoolen B, De Ridder D, Bensing J, Maas C, Griffin S, Gorter K, et al. Effectiveness of a self-management intervention in patients with screen-detected type 2 diabetes. *Diabetes Care.* 2007 Nov;30(11):2832-7.
340. Christian JG, Bessesen DH, Byers TE, Christian KK, Goldstein MG, Bock BC. Clinic-based support to help overweight patients with type 2 diabetes increase physical activity and lose weight. *Arch Intern Med.* 2008 28 Jan;168(2):141-6.

341. McLean DL, McAlister FA, Johnson JA, King KM, Makowsky MJ, Jones CA, et al. A randomized trial of the effect of community pharmacist and nurse care on improving blood pressure management in patients with diabetes mellitus: Study of cardiovascular risk intervention by pharmacists-hypertension (SCRIP-HTN). *Arch Intern Med.* 2008 11/24;168(21):2355-61.
342. Smith MD, Smith SA. Pharmacist led, primary care based disease management reduced risk factors and improved glycaemic control in diabetes. *Evid Based Med.* 2005 10;10(5):154-.
343. Williams GC, McGregor H, Zeldman A, Freedman ZR, Deci EL, Elder D. Promoting glycemic control through diabetes self-management: Evaluating a patient activation intervention. *Patient Education & Counseling.* 2005 Jan;56(1):28-34.
344. Look AHEAD Research G, Pi-Sunyer X, Blackburn G, Brancati FL, Bray GA, Bright R, et al. Reduction in weight and cardiovascular disease risk factors in individuals with type 2 diabetes: One-year results of the look AHEAD trial. *Diabetes Care.* 2007 Jun;30(6):1374-83.
345. Wagner H, Pizzimenti JJ, Daniel K, Pandya N, Hardigan PC. Eye on diabetes: A multidisciplinary patient education intervention. *Diabetes Educ.* 2008 2008 Jan-Feb;34(1):84-9.
346. Smith SA, Vickers KS. A counseling strategy was better than usual care for adopting and maintaining physical activity in type 2 diabetes. *ACP J Club.* 2003 11;139(3):69-.
347. Pedersen O, Gaede P. Intensified multifactorial intervention and cardiovascular outcome in type 2 diabetes: The steno-2 study. *Metabolism: Clinical and Experimental.* 2003 01 Aug;52(8 SUPPL. 1):19-23.
348. Wolf AM, Conaway MR, Crowther JQ, Hazen KY, Nadler JL, Oneida B, et al. Translating lifestyle intervention to practice in obese patients with type 2 diabetes: Improving control with activity and nutrition (ICAN) study. *Diabetes Care.* 2004 Jul;27(7):1570-6.
349. Rosal MC, Olendzki B, Reed GW, Gumieniak O, Scavron J, Ockene I. Diabetes self-management among low-income spanish-speaking patients: A pilot study. *Annals of Behavioral Medicine.* 2005 Jun;29(3):225-35.
350. Gallegos EC, Ovalle-Berumen F, Gomez-Meza MV. Metabolic control of adults with type 2 diabetes mellitus through education and counseling. *Journal of Nursing Scholarship.* 2006;38(4):344-51.
351. Menard J, Payette H, Baillargeon J, Maheux P, Lepage S, Tessier D, et al. Efficacy of intensive multitherapy for patients with type 2 diabetes mellitus: A randomized controlled trial. *Can Med Assoc J.* 2005 06 Dec;173(12):1457-63.
352. Ko GTC, Tsang PCC, Wai HPS, Kan ECY, Chan HCK. Rosiglitazone versus bedtime insulin in the treatment of patients with conventional oral antidiabetic drug failure: A 1-year randomized clinical trial. *Adv Ther.* 2006 Sep;23(5):799-808.

353. Tuthill A, Quinn A, Mccolgan D, Mckenna M, O'shea D, Mckenna TJ. A prospective randomized controlled trial of lifestyle intervention on quality of life and cardiovascular risk score in patients with obesity and type 2 diabetes [3]. *Diabetes, Obesity and Metabolism*. 2007 Nov;9(6):917-9.
354. Sixta CS. Border intervention by promotores for type 2 diabetes [dissertation]. University of Texas School of Nursing at Houston; 2007.
355. Wattana C, Srisuphan W, Pothiban L, Upchurch SL. Effects of a diabetes self-management program on glycemic control, coronary heart disease risk, and quality of life among Thai patients with type 2 diabetes. *Nurs Health Sci*. 2007 06;9(2):135-41.
356. Adolfsson ET, Walker-Engstrom ML, Smide B, Wikblad K. Patient education in type 2 diabetes: A randomized controlled 1-year follow-up study. *Diabetes Research & Clinical Practice*. 2007 Jun;76(3):341-50.
357. Hörnsten A, Sandström H, Lundman B. Personal understandings of illness among people with type 2 diabetes. *J Adv Nurs*. 2004 07/15;47(2):174-82.
358. Davies MJ, Heller S, Skinner TC, Campbell MJ, Carey ME, Cradock S, et al. Effectiveness of the diabetes education and self management for ongoing and newly diagnosed (DESMOND) programme for people with newly diagnosed type 2 diabetes: Cluster randomised controlled trial. *BMJ*. 2008 03;336(7642):491-5.
359. Sarkadi A, Rosenqvist U. Experience-based group education in type 2 diabetes: A randomised controlled trial. *Patient Education & Counseling*. 2004 Jun;53(3):291-8.
360. Clancy DE, Cope DW, Magruder KM, Huang P, Salter KH, Fields AW. Evaluating group visits in an uninsured or inadequately insured patient population with uncontrolled type 2 diabetes. *Diabetes Educ*. 2003 Mar-Apr;29(2):292-302.
361. Clancy DE, Brown SB, Magruder KM, Huang P. Group visits in medically and economically disadvantaged patients with type 2 diabetes and their relationships to clinical outcomes. *Top Health Inf Manage*. 2003 2003 Jan-Mar;24(1):8-14.
362. Cooper H, Booth K, Gill G. A trial of empowerment-based education in type 2 diabetes-global rather than glycaemic benefits. *Diabetes Res Clin Pract*. 2008 November;82(2):165-71.
363. Glasgow RE, Toobert DJ, Barrera M,Jr, Strycker LA. Assessment of problem-solving: A key to successful diabetes self-management. *J Behav Med*. 2004 Oct;27(5):477-90.
364. Venmans LM, Gorter KJ, Hak E, Rutten GE. Short-term effects of an educational program on health-seeking behavior for infections in patients with type 2 diabetes: A randomized controlled intervention trial in primary care. *Diabetes Care*. 2008 Mar;31(3):402-7.
365. Turner DA, Paul S, Stone MA, Juarez-Garcia A, Squire I, Khunti K. Cost-effectiveness of a disease management programme for secondary prevention of coronary heart disease and heart failure in primary care. *Heart*. 2008 Dec;94(12):1601-6.

366. Mitton C, O'Neil D, Simpson L, Hoppins Y, Marcus S. Nurse-physician collaborative partnership: A rural model for the chronically ill. *Canadian Journal of Rural Medicine*. 2007;12(4):208-16.
367. Battersby M, Harvey P, Mills PD, Kalucy E, Pols RG, Frith PA, et al. SA HealthPlus: A controlled trial of a statewide application of a generic model of chronic illness care. *Milbank Q*. 2007;85(1):37-67.
368. Morey MC, Ekelund C, Pearson M, Crowley G, Peterson M, Sloane R, et al. Project LIFE: A partnership to increase physical activity in elders with multiple chronic illnesses. *Journal of Aging & Physical Activity*. 2006 Jul;14(3):324-43.
369. Haugli L, Steen E, Laerum E, Nygard R, Finset A. Learning to have less pain – is it possible? A one-year follow-up study of the effects of a personal construct group learning programme on patients with chronic musculoskeletal pain. *Patient Education & Counseling*. 2001 Nov;45(2):111-8.
370. Cole JD. Psychotherapy with the chronic pain patient using coping skills development: Outcome study. *J Occup Health Psychol*. 1998 Jul;3(3):217-26.
371. Ferrell BA, Josephson KR, Pollan AM, Loy S, Ferrell BR. A randomized trial of walking versus physical methods for chronic pain management. *Aging-Clinical & Experimental Research*. 1997 Feb-Apr;9(1-2):99-105.
372. Kubsch S, Wichowski HC. Restoring power through nursing intervention. *Nursing Diagnosis*. 1997 Jan-Mar;8(1):7-15.
373. Boulton C, Reider L, Frey K, Leff B, Boyd CM, Wolff JL, et al. Early effects of "guided care" on the quality of health care for multimorbid older persons: A cluster-randomized controlled trial. *Journals of Gerontology – Series A Biological Sciences and Medical Sciences*. 2008 Mar;63(3):321-7.
374. Jerant A, Kravitz R, Moore-Hill M, Franks P. Depressive symptoms moderated the effect of chronic illness self-management training on self-efficacy. *Med Care*. 2008 May;46(5):523-31.
375. Holland SK, Greenberg J, Tidwell L, Newcomer R. Preventing disability through community-based health coaching. *J Am Geriatr Soc*. 2003 01 Feb;51(2):265-9.
376. Dorr DA, Wilcox AB, Brunner CP, Burdon RE, Donnelly SM. The effect of technology-supported, multidisease care management on the mortality and hospitalization of seniors. *J Am Geriatr Soc*. 2008 12;56(12):2195-202.
377. Daly BJ, Douglas SL, Kelley CG, O'Toole E, Montenegro H. Trial of a disease management program to reduce hospital readmissions of the chronically critically ill. *Chest*. 2005 08;128(2):507-17.
378. Holmes AM, Ackermann RD, Zillich AJ, Katz BP, Downs SM, Inui TS. The net fiscal impact of a chronic disease management program: Indiana medicaid. *Health Aff*. 2008 05;27(3):855-64.

379. Bliokas VV, Cartmill TK, Nagy BJ. Does systematic graded exposure in vivo enhance outcomes in multidisciplinary chronic pain management groups? *Clin J Pain*. 2007 May;23(4):361-74.
380. Ersek M, Turner JA, Kemp CA. Use of the chronic pain coping inventory to assess older adults' pain coping strategies. *Journal of Pain*. 2006 Nov;7(11):833-42.
381. Patterson TL, Mausbach BT, McKibbin C, Goldman S, Bucardo J, Jeste DV. Functional adaptation skills training (FAST): A randomized trial of a psychosocial intervention for middle-aged and older patients with chronic psychotic disorders. *Schizophr Res*. 2006 Sep;86(1-3):291-9.
382. Ersek M, Turner JA, McCurry SM, Gibbons L, Kraybill BM. Efficacy of a self-management group intervention for elderly persons with chronic pain. *Clin J Pain*. 2003 May-Jun;19(3):156-67.
383. Wright CC, Barlow JH, Turner AP, Bancroft GV. Self-management training for people with chronic disease: An exploratory study. *British Journal of Health Psychology*. 2003 Nov;8(Pt 4):465-76.
384. LeFort SM, GrayDonald K, Rowat KM, Jeans ME. Randomized controlled trial of a community-based psychoeducation program for the self-management of chronic pain. *Pain*. 1998 Feb;74(2-3):297-306.
385. Lorig K, Ritter PL, Plant K. A disease-specific self-help program compared with a generalized chronic disease self-help program for arthritis patients. *Arthritis Care and Research*. 2005 15 Dec;53(6):950-7.
386. Rybarczyk B, DeMarco G, DeLaCruz M, Lapidus S. Comparing mind-body wellness interventions for older adults with chronic illness: Classroom versus home instruction. *Behavioral Medicine*. 1999;24(4):181-90.
387. Fu D, Fu H, McGowan P, Shen YE, Zhu L, Yang H, et al. Implementation and quantitative evaluation of chronic disease self-management programme in Shanghai, China: Randomized controlled trial. *Bull World Health Organ*. 2003;81(3):174-82.
388. Lorig KR, Ritter PL, González V. Hispanic chronic disease self-management: A randomized community-based outcome trial. *Nurs Res*. 2003 11;52(6):361-9.
389. Griffiths C, Motlib J, Azad A, Ramsay J, Eldridge S, Feder G, et al. Randomised controlled trial of a lay-led self-management programme for Bangladeshi patients with chronic disease. *British Journal of General Practice*. 2005 Nov;55(520):831-7.
390. Swerissen H, Belfrage J, Weeks A, Jordan L, Walker C, Furler J, et al. A randomised control trial of a self-management program for people with a chronic illness from Vietnamese, Chinese, Italian and Greek backgrounds. *Patient Education & Counseling*. 2006 Dec;64(1-3):360-8.
391. Kennedy A, Reeves D, Bower P, Lee V, Middleton E, Richardson G, et al. The effectiveness and cost effectiveness of a national lay-led self care support programme for patients with long-term conditions: A pragmatic randomised controlled trial. *Journal of Epidemiology & Community Health*. 2007;61(3):254-61.

392. Lorig KR, Sobel DS, Stewart AL, Brown B, J., Bandura A, Ritter P, et al. Evidence suggesting that a chronic disease self-management program can improve health status while reducing hospitalization: A randomized trial. *Med Care*. 1999;37(1):5-14.
393. Lorig KR, Ritter P, Stewart AL, Sobel DS, Brown BW, Jr, Bandura A, et al. Chronic disease self-management program: 2-year health status and health care utilization outcomes. *Med Care*. 2001 Nov;39(11):1217-23.
394. Toobert DJ, Glasgow RE, Strycker LA, Barrera J, M, Ritzwoller DP, et al. Long-term effects of the Mediterranean lifestyle program: A randomized clinical trial for postmenopausal women with type 2 diabetes. *Int J Behav Nutr Phys Act*. 2007 Jan 17;4:1.
395. Beck A, Scott J, Williams P, Robertson B, Jackson D, Gade G, et al. A randomized trial of group outpatient visits for chronically ill older HMO members: The cooperative health care clinic. *J Am Geriatr Soc*. 1997 May;45(5):543-9.
396. Mayer-Davis E, Sparks KC, Hirst K, Costacou T, Lovejoy JC, Regensteiner JG, et al. Dietary intake in the diabetes prevention program cohort: Baseline and 1-year post-randomization. *Ann Epidemiol*. 2004 11;14(10):763-72.
397. Ritzwoller DP, Toobert D, Sukhanova A, Glasgow RE. Economic analysis of the Mediterranean lifestyle program for postmenopausal women with diabetes. *Diabetes Educ*. 2006 Sep-Oct;32(5):761-9.
398. Gallefoss F, Bakke PS. Cost-benefit and cost-effectiveness analysis of self-management in patients with COPD – A 1-year follow-up randomized, controlled trial. *Respir Med*. 2002 01 Jun;96(6):424-31.
399. Hibbard J, Mahoney E, Stock R, Tusler M. Self-management and health care utilization. Do increases in patient activation result in improved self-management behaviors? *Health Services Research*. 2007;42(4):1443-63.
400. Persily C, Hildebrandt E. The theory of community empowerment. In: Smith M, 069 Clinical Study G, Liehr P, editors. *Middle Range Theory for Nursing*. New York: Springer; 2003. p. 111-24.
401. Karoly P. Goal systems: An organizing framework for clinical assessment and treatment planning. *Psychological Assessment*. 1993;5:273-90.
402. Glasgow RE, Strycker LA, Toobert DJ, Eakin E. A socioecologic approach to assessing support for disease self-management: The chronic illness resources survey. *Journal of Behavioral Medicine*. 2000;23:599-83.
403. Spiegel D, Classen C. *Group therapy for cancer patients: A research-based handbook of psychosocial care*. New York: Basic Books; 2000.
404. Barlow JH, Bancroft GV, Turner AP. Volunteer, lay tutors' experiences of the chronic disease self-management course: Being valued and adding value. *Health Educ Res*. 2005 Apr;20(2):128-36.



405. Hibbard JH, Tusler M. Assessing activation stage and employing a "next steps" approach to supporting patient self-management. *J Ambulatory Care Manage.* 2007 Jan-Mar;30(1):2-8.
406. Deakin TA, McShane CE, Williams R. Group based training for self-management strategies in people with type 2 diabetes mellitus (review). *The Cochrane Library.* 2009(2):1.
407. Kyne-Grzebalski D. Education, education and more education!. *Practical Diabetes International.* 1999;16(5):149-51.
408. Fox C, Wade G, Fox A. What makes people with diabetes measure their own blood glucose? *Practical Diabetes.* 1994;11(6):244-6.
409. Sturt J, Hearnshaw H, Barlow J, Hainsworth J. Supporting a curriculum for delivering type 2 diabetes patient self-management education: A patient needs assessment. *Primary Health Care Research and Development.* 2005;6:291-9.
410. Campbell R, Pound P, Pope C, Britten N, Pill R, Morgan M, et al. Evaluating meta-ethnography: A synthesis of qualitative research on lay experiences of diabetes and diabetes care. *Soc Sci Med.* 2003 Feb;56(4):671-84.
411. Troughton J, Jarvis J, Skinner C, Robertson N, Khunti K, Davies M. Waiting for diabetes: Perceptions of people with pre-diabetes: A qualitative study. *Patient Educ Couns.* 2008 Jul;72(1):88-93.
412. Hartnett ME, Key IJ, Loyacano NM, Horswell RL, DeSalvo KB. Perceived barriers to diabetic eye care: Qualitative study of patients and physicians. *Arch Ophthalmol.* 2005 Mar;123(3):387-91.
413. Arauz AG, Sanchez G, Padilla G, Fernandez M, Rosello M, Guzman S. A community diabetes educational intervention at the primary-care level. *Rev Panam Salud Publica/Pan Am J Public Health.* 2001;9(3):145-53.
414. Osterbrink B, Munzinger A, Osterbrink A. RRASCH study: Patient-and-partner experiences. *Diabetes, Stoffwechsel und Herz.* 2006 20 Nov;15(6):15-21.
415. Sturt J, Hearnshaw H, Barlow J, Hainsworth J, Whitlock P. Education for people with type 2-diabetes: What do patients want? *Journal of Diabetes Nursing.* 2005;9(4):145-50.
416. Drzewoski J, Cypriak K, Czupryniak L, Ruxer J. Model of nurses' diabetologic education as a method of secondary prevention of diabetes. *Diabetologia Polska.* 2002;9(1):19-22.
417. McCord EC, Brandenburg C. Beliefs and attitudes of persons with diabetes. *Fam Med.* 1995;27(4):267-71.
418. Davis MS, Miller CK. Educational needs regarding the glycemic index in diabetes management. *Top Clin Nutr.* 2006 Jan-Mar;21(1):17-25.

419. Zoffmann V, Lauritzen T. Guided self-determination improves life skills with type 1 diabetes and A1C in randomized controlled trial. *Patient Educ Couns*. 2006 Dec;64(1-3):78-86.
420. Wikblad K. Patient perspectives of diabetes care and education. *Journal of advanced nursing*. 1991;16:937-844.
421. Wilson PM. The expert patient: Issues and implications for community nurses. *Br J Community Nurs*. 2002 Oct;7(10):514-9.
422. Schreurs KM, Colland VT, Kuijer RG, de Ridder DT, van Elderen T. Development, content, and process evaluation of a short self-management intervention in patients with chronic diseases requiring self-care behaviours. *Patient Education & Counseling*. 2003 Oct;51(2):133-41.
423. Wilson P, Goodman C, Shaw H. Evaluation of a modified chronic disease self-management programme for people with learning difficulties. Produced for the Valuing People Support Team; 2008.
424. Sanders C, Rogers A, Gately C, Kennedy A. Planning for end of life care within lay-led chronic illness self-management training: The significance of 'death awareness' and biographical context in participant accounts. *Soc Sci Med*. 2008 02/15;66(4):982-93.
425. Rogers A, Kennedy A, Nelson E, Robinson A. Uncovering the limits of patient-centeredness: Implementing a self-management trial for chronic illness. *Qual Health Res*. 2005 Feb;15(2):224-39.
426. Antoft R, Salomonsen H. Det kvalitative casestudium - en introduktion til en forskningsstrategi. In: Antoft R, Jacobsen MH, Jørgensen A, Kristiansen S, editors. *Håndværk & Horisonter. Tradition og nytænkning i kvalitativ metode*. Syddansk Universitetsforlag; 2007.
427. Bryman A. *Social research methods*. 2nd ed. New York: Oxford University Press; 2004.
428. Region Nordjylland. *Oversigt over patientskoler i region nordjylland*. Region Nordjylland; 2008.
429. Nordjysk sundhed [homepage on the Internet]. Available from: <http://www.nordjysksundhed.dk/>.
430. Region Syddanmark. *Oversigt over sygehusenes patientuddannelsestilbud, Region Syddanmark baseret på informationer indsamlet i sommeren 2008*. Region Syddanmark; 2008.
431. Region Syddanmark. *Oversigt over sygehusenes patientuddannelsestilbud, Region Syddanmark, baseret på en kortlægning gennemført i efteråret 2006*. Region Syddanmark; 2009.

432. Kolding Kommune. Strategi for indsatsen for personer med en kronisk sygdom i Kolding Kommune, 2009 – 2010. Kolding Kommune; 2009.
433. Region Sjælland. Patientuddannelser på sygehuse og i psykiatrien – status år 2007. Region Sjælland; 2009.
434. Region Hovedstaden. Forløbsprogram for KOL, Region Hovedstaden. Region Hovedstaden; 2009.
435. Region Hovedstaden. Notat: Kortlægning af patientuddannelser i Region Hovedstaden for patienter med kroniske sygdomme. Region Hovedstaden; 2007.
436. Klein R. The new politics of the NHS: From creation to reinvention. Abingdon: Radcliff Publishing. 2006.
437. Holstebro Kommunes indsats til borgere med KOL [homepage on the Internet]. 2009. Available from: <http://www.holstebro.dk/Sundhed/Sundhedscenter/Publikationer%20og%20pjeccer.aspx>.
438. Boren SA, Fitzner KA, Panhalkar PS, Specker JE. Costs and benefits associated with diabetes education: A review of the literature. *Diabetes Educ.* 2009 Jan-Feb;35(1):72-96.
439. Urbanski P, Wolf A, Herman WH. Cost-effectiveness of diabetes education. *J Am Diet Assoc.* 2008 04/02;108(4):S6-11.
440. Loveman E, Cave C, Green C, Royle P, Dunn N, Waugh N. The clinical and cost-effectiveness of patient education models for diabetes: A systematic review and economic evaluation. *Health Technol Assess.* 2003 1-190;7(22).
441. Dijkstra RF, Braspenning JCC, Huijsmans Z, Akkermans RP, Van Ballegooie E, Ten Have P, et al. Introduction of diabetes passports involving both patients and professionals to improve hospital outpatient diabetes care. *Diabetes Res Clin Pract.* 2005 May;68(2):126-34.
442. Vijgen SM, Hoogendoorn M, Baan CA, de Wit GA, Limburg W, Feenstra TL. Cost effectiveness of preventive interventions in type 2 diabetes mellitus: A systematic literature review. *Pharmacoeconomics.* 2006;24(5):425-41.
443. Gozzoli V, Palmer AJ, Brandt A. Economic and clinical impact of alternative disease management strategies for secondary prevention in type 2 diabetes in the Swiss setting. *Schweiz Med Wochenschr.* 2001;131(21-22):303.
444. Folgering H, Rooyakkers J, Herwaarden C. Education and cost/benefit ratios in pulmonary patients. *Monaldi Archives for Chest Disease.* 1994 Apr;49(2):166-8.
445. Kennedy L, Herman WH, Strange P, Harris A, GOAL A1C T. Impact of active versus usual algorithmic titration of basal insulin and point-of-care versus laboratory measurement of HbA1c on glycemic control in patients with type 2 diabetes: The glycemic optimization with algorithms and labs at point of care (GOAL A1C) trial. *Diabetes Care.* 2006 Jan;29(1):1-8.

446. Green A, Emneus M, Christiansen T, Björk S. The societal impact of diabetes mellitus and diabetes care. Report 3: Type 2 diabetes in Denmark year 2001. Health Economics Papers. 2006;2.
447. Danmarks Statistik. Statistisk årbog 2008. Danmarks Statistik; 2008.
448. Skole for sukkersygepatienter (diabetespatienter) [homepage on the Internet]. Odense Universitetshospital. Available from: <http://www.ouh.dk/wm123035>.
449. Sundhedscenter Østerbro [homepage on the Internet]. Available from: [http://www.sundhedscenteroesterbro.kk.dk/index.php?option=com\\_frontpage&Itemid=1](http://www.sundhedscenteroesterbro.kk.dk/index.php?option=com_frontpage&Itemid=1).
450. Lungeskole i terapien [homepage on the Internet]. Region Midtjylland. Available from: <http://www.regionshospitalet-horsens.dk/files/Regionshospitalet%20Horsens/afdelinger/terapiafdelingen/pjecer/lungeskole2.pdf>.
451. Terapien – lungeskole (you tube) [homepage on the Internet]. Region Midtjylland. Available from: [http://www.youtube.com/watch?v=sJ9Yr\\_KeZ0w](http://www.youtube.com/watch?v=sJ9Yr_KeZ0w).
452. KOL-forløb [homepage on the Internet]. Holstebro Kommune. Available from: <http://www.holstebro.dk/Sundhed/Sundhedscenter/KOL/KOL%20forløb.aspx>.
453. Lær at leve med kronisk sygdom [homepage on the Internet]. Komiteen for Sundhedsoplysning. Available from: <http://www.patientuddannelse.info/>.
454. Sundhedsloven. LBK nr. 95 af 07/02/2008 [homepage on the internet]. 2008. Available from: <http://www.retsinfo.dk>.

[www.sst.dk](http://www.sst.dk)

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

[emm@sst.dk](mailto:emm@sst.dk)  
[www.sst.dk/mtv](http://www.sst.dk/mtv)