



Guide til
LÆR AT LEVE MED KRONISK SYGDOM

GUIDE TIL

Lær at leve med kronisk sygdom

“ Jeg har været utrolig glad for de mange nye input – nogle vidste jeg besked om i forvejen – jeg fik bare aldrig ført dem ud i livet. På kurset fik jeg redskaber til at overføre min viden til praksis på en nem og overskuelig måde. ”

Kursist om patientuddannelseskurset

Indhold

- 1. Indledning • 3
- 2. Om patientuddannelsesprogrammet • 4
 - Formål • 4
 - Baggrund • 5
 - Indhold og struktur • 6
 - Patientuddannelseskurset • 6
 - Instruktørkurset • 9
 - Masterinstruktørkurset • 10
 - Manualer • 11
 - Kursusbogen • 11
- 3. At udbyde kurser – hvad skal der til? • 13
 - Formelle krav • 13
 - Anbefalinger om organisering • 13
- 4. Spørgsmål og svar • 16
- 5. Terminologi • 19
- 6. Resurser – hjemmesider og litteratur • 21
- 7. Noter • 23

Guide til
LÆR AT LEVE MED KRONISK SYGDOM

© Sundhedsstyrelsen, publikationen kan frit refereres
med tydelig kildeangivelse

1. udgave, 1. oplag, 2005

Trykt version ISBN: 87-7676-200-9

Elektronisk version ISBN: 87-7676-201-7

Udarbejdet af:

Pia Langhoff, projektkoordinator,
Læringscenter for Sundhedsfremme, Ribe Amt

Fagredaktion

Kirsten Nielsen, Sundhedsstyrelsen,
Center for Forebyggelse
Svend Juul Jørgensen, Sundhedsstyrelsen,
Enhed for Planlægning

Redaktion

Birgitte Dansgaard,
Komiteen for Sundhedsoplysning

Grafisk tilrettelæggelse

Peter Dyrvig Grafisk Design

Tryk

Schultz Grafisk

Kan rekvireres hos

Komiteen for Sundhedsoplysning

Classensgade 71, 5. sal

2100 København Ø

Tlf.: 35 26 54 00

Fax: 35 43 02 13

kfs@sundkom.dk

www.sundhedsoplysning.dk

En elektronisk udgave kan hentes på

www.sst.dk

Pris: 0 kr. + ekspeditionsgebyr.

Sundhedsstyrelsen udgiver en serie publikationer om
folkesygdomme. Denne guide indgår i serien.

1. Indledning

Denne guide præsenterer patientuddannelsesprogrammet *Lær at leve med kronisk sygdom*, programmets intentioner og indhold. Guiden indeholder endvidere konkrete anbefalinger til praktikere, planlæggere og beslutningstagere i kommuner, amter/regioner og patientorganisationer, der er interesserede i at udbyde programmets kurser.

Guiden er udarbejdet på baggrund af erfaringer fra en pilotafprøvning af programmet gennemført i et partnerskab mellem Gigtforeningen, Københavns Amt, Ribe Amt og Sundhedsstyrelsen samt på baggrund af en ekstern evaluering af pilotafprøvningen.

“LÆR AT LEVE MED KRONISK SYGDOM”

Sundhedsstyrelsen:

“Det er blevet mere klart for alle, at patienternes måde at leve med og forholde sig til deres sygdom på er afgørende for, hvordan de klarer sig videre i sygdomsforløbet.

Det er vigtigt, at patienter med kroniske sygdomme får vedvarende støtte og holder fast ved behandlingen. Patienterne skal have teknikker, så de kan lære at leve med sygdommen.”

Kursist:

“Patientuddannelseskurset har lært mig at bruge nogle metoder til bl.a. bedre at udholde smerterne og til at få mere ud af min hverdag.

Jeg er blevet bedre til at omgås familie og venner på en god måde. Fx har jeg lært at bede om hjælp, når jeg har brug for det, og at planlægge bedre. Jeg er nu mere optimistisk med hensyn til fremtiden.”

2. Om patientuddannelsesprogrammet

Formål

Lær at leve med kronisk sygdom tilbyder en ny tilgang til patientundervisning, og programmet adskiller sig på mange måder fra anden patientundervisning:

- Kurset handler om hverdagen med en kronisk sygdom, og om de bekymringer og praktiske problemer, der ofte følger med.
- Kurset er for mennesker med kronisk sygdom på tværs af diagnoser.
- Kurset ledes af instruktører, der selv har en eller flere kroniske sygdomme.

Alle instruktører har gennemført en systematisk uddannelse og leder kurserne med støtte fra en deltaljeret undervisningsma-

nual, der sikrer indholdet og kvaliteten af kurset.

Programmets udgangspunkt:

- Patientens egen indsats og håndtering af sygdommen er af stor betydning for effekten af den planlagte behandling og for forebyggelse af komplikationer.
- Patienter med forskellige kroniske sygdomme konfronteres ofte med de samme symptomer, problemer og bekymringer i hverdagen. De har behov for at udvikle teknikker til at leve bedst muligt med kronisk sygdom.

Formålet med programmet er at styrke patientens resurser til aktiv egenomsorg og daglig håndtering af hverdagen med kronisk sygdom. Gennem kurset tilegner patienten sig redskaber og færdigheder til at magte de udfordringer, som er en del af livet med en kronisk sygdom, og herigennem øges patientens oplevelse af kontrol og livskvalitet i hverdagen.

Lær at leve med kronisk sygdom er tænkt som et supplement til den vejledning, rådgivning og undervisning, der allerede finder sted i dag og varetages af sundhedsfagligt personale. Patientuddannelseskurset formidler ikke sygdomsspecifik viden og træner ikke sygdomsspecifikke færdigheder. Kurset kan derfor ikke erstatte sygdomsspecifikke kurser eller patientskoleforløb, men supplerer disse.

Grundlæggende principper

Grundlæggende principper i *Lær at leve med kronisk sygdom*:

- Mennesker med kronisk sygdom har fælles problemer og bekymringer.
- Mennesker med kronisk sygdom skal ikke bare håndtere selve sygdommen, men også de konsekvenser som sygdommen har for deres hverdag og følelsesliv.
- Mennesker med kronisk sygdom har ofte mere end én kronisk sygdom, og der er brug for en opfølgning, der tager hensyn til det.

Problemer som følge af kronisk sygdom

Træthed ✓✓✓

Kan ikke gøre det, jeg kunne før ✓✓

Frustration ✓✓✓

Bekymringer for økonomien ✓✓

Udgifter til medicin ✓✓

Smerter ✓✓

Bekymret for fremtiden ✓✓✓✓✓

Bange for at gå ud

Har svært ved at arbejde ✓✓✓

Familien forstår ikke ✓✓✓

Åndenød ✓✓

Eksempel på øvelse fra modul 1 i *Lær at leve med kronisk sygdom*:

Kursisternes problemer som følge af kronisk sygdom listes op på tavlen. Alle kursisterne høres efter tur.

Med flueben markeres, hvor mange gange det enkelte problem er blevet nævnt under øvelsen.

Formålet med denne øvelse er at etablere et fælles fundament for kursisterne.

Baggrund

Lær at leve med kronisk sygdom er den danske version af det amerikanske program Chronic Disease Self-Management Program (CDSMP), som er udviklet ved Stanford Patient Education Research Center, Stanford University¹. Programmet bygger på kognitiv indlæringspsykologi og er udviklet på baggrund af flere års erfaring med sygdomsspecifikke kurser for patienter med kronisk sygdom.

CDSMP er et velafprøvet og velbeskrevet program, der er dokumenteret i et randomiseret kontrolleret studie.² Sammenlignet

med patienter, der *ikke* havde deltaget i kurset, opnåede deltagerne i kurset følgende positive effekter:

- Bedre selvoplevet sundhed
- Bedre håndtering af symptomer, som fx træthed, smerter og tristhed
- Bedre almen tilstand
- Kommunikerede bedre med sundhedspersonale
- Trænede mere
- Var mere aktive
- Var mindre bekymrede for deres helbred end tidligere
- Var sikrere på egen formåen
- Havde færre indlæggelsesdage³

Chronic Disease Self-Management Program er udbredt til en række lande verden over, herunder Norge, Sverige, England, New Zealand og Australien.

Som led i Sundhedsstyrelsens folkesygdomsprojekt har programmet været afprøvet i forhold til gigtpatienter.^{4,5}

Programmet har fået en særdeles positiv modtagelse, og den eksterne evaluering af pilotafprøvningen bekræfter, at programmet er velegnet også i en dansk sammenhæng. Kursisterne angiver helt overvejende stor tilfredshed med kursets form og indhold. Ligemandsprincippet – at patienter underviser patienter – vurderes at være en værdifuld nyskabelse og et godt supplement til de sygdomsspecifikke patientskoler.⁶

På baggrund af en pilotafprøvning og gode internationale erfaringer anbefaler Sundhedsstyrelsen, at patientuddannelsesprogrammet *Lær at leve med kronisk*

Om patientuddannelsesprogrammet LÆR AT LEVE MED KRONISK SYGDOM

- Ligemandsprincippet – patienter underviser patienter
- Anvendes på tværs af diagnoser
- Standardiseret uddannelse af instruktører
- Struktureret undervisningsmanual
- Standardiseret deltagermateriale
- Flere emner på hvert modul
- Dokumenteret langtidseffekt

sygdom udbredes til patienter med kroniske sygdomme på tværs af diagnoser, og at det tilbydes patienter i det danske sundhedsvæsen i amter/regioner og kommuner samt patientorganisationer.

Indhold og struktur

Patientuddannelsesprogrammet i Danmark består af følgende elementer, der præsenteres herunder:

- Patientuddannelseskurset
- Instruktørkurset
- Masterinstruktørkurset
- Instruktørmanual – instruktørens manual til grundkurser
- Manual til masterinstruktører – masterinstruktørens manual til instruktørkurser
- Kursusbogen *Patientuddannelse – at leve med kronisk sygdom*
- Guide til *Lær at leve med kronisk sygdom*

Patientuddannelseskurset

Kurset består af 6 moduler, som gennemføres over 6 uger med et modul om ugen. Hvert modul strækker sig over 2½ time. Alle kursister har en eller flere kroniske sygdomme eller er pårørende til et menneske med kronisk sygdom.

Kurset ledes af to instruktører, der selv har en kronisk sygdom og er gode rollemodeller. Instruktørerne støttes af en detaljeret undervisningsmanual, hvor hver eneste af kursets aktiviteter er beskrevet, og tidsrammer for hver aktivitet er angivet. Instruktørerne er frivillige.

På kurset behandles en række emner, der er centrale for at kunne håndtere hverdagen

Tabel 1 • Kursusoversigt

	Modul 1	Modul 2	Modul 3	Modul 4	Modul 5	Modul 6
Overblik over selvhjælpsteknikker og kroniske sygdomme	✓					
Udarbejdelse af handlingsplan	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Afspænding/kognitive mestringsteknikker	✓		✓	✓	✓	✓
Feedback/problemløsning		✓	✓	✓	✓	✓
Svære følelser		✓				
Fysisk aktivitet		✓	✓			
Bedre vejtrækning			✓			
Håndtering af træthed			✓			
At spise sundt				✓		
Dine ønsker for behandling – livstestamente				✓		
Kommunikation				✓		
Rigtig brug af medicin					✓	
Vurdering og valg af behandlingsmuligheder					✓	
Tristhed og nedtrykthed					✓	
At informere sundhedspersonalet						✓
Samarbejde med sundhedspersonalet						✓
Mål for fremtiden						✓

med kronisk sygdom. I tabel 1 herover ses de temaer, som gennemgås på kurset og temaernes placering på de enkelte moduler.

Kurset er sammensat således, at det appellerer til stor deltageraktivitet. Instruktørerne har ikke underviserens rolle i traditionel forstand, men virker snarere som katalysatorer for den proces, der skal igangsættes på kurset med deltagerne som ligeværdige aktører. Med henblik på at fremme deltageraktivitet anvendes forskellige meto-

der som fx miniforedrag med diskussion, brainstorming, problemløsning, øvelser og demonstration.

Styrke patientens tro på egne evner

Det er helt centralt i kurset at styrke deltagerens "self-efficacy", det vil sige troen på egne evner til at gennemføre en bestemt adfærd og til at opnå et bestemt mål.⁸

Det er grundlaget for, at deltagerne kan gennemføre de adfærds- og livsstilsændringer, som ofte er nødvendige i håndteringen

Om patientuddannelseskurset

Patientuddannelseskursus

- Deltagere: Mennesker med kronisk sygdom
- Gruppens størrelse: 15-18 deltagere
- Undervisere: To instruktører, der selv har en kronisk sygdom
- Varighed: 15 timer fordelt på 6 moduler af 2½ times varighed
- Materialer til kursister: Kursusbogen *Patientuddannelse – at leve med kronisk sygdom*
- Deltagerbetaling: Deltagerbetalingen må kun dække faktiske udgifter til kursusafholdelse⁹

Resurseforbrug ved afholdelse af patientuddannelseskursus

- Lokalleje – 2½ time x 6.
- Dækning af instruktørernes transportudgifter.
- Klassesæt af kursushåndbogen *Patientuddannelse – at leve med kronisk sygdom*
- Papirlommelærklæder
- Tuscher
- To ruller flipoverpapir
- Blokke og kuglepenne til kursister
- Evt. brød/frugt og kaffe/te til hvert modul

Hvad siger kursisterne?

Om handlingsplaner

“Jeg har været utrolig glad for de mange nye input – nogle vidste jeg besked om i forvejen – jeg fik bare aldrig ført dem ud i livet. Her kommer handlingsplanerne ind som en nem og overskuelig måde at overføre sin viden til praksis på.”

Kursist

Om ligemandsprincippet

“Vi følte, at instruktørerne kunne sætte sig ind i vores situation. De kunne forstå de ting, vi sad og sagde, og derfor turde vi godt åbne os over for dem og resten af gruppen.”

Kursist

Om problemer og løsninger

“Når man har en kronisk sygdom, har man en tendens til at isolere sig, og rent humørmæssigt kommer man længere og længere ned under gulvtæppet. Her i gruppen har vi oplevet, at vi ikke er alene med vores problemer, og det er en fordel, at de, der underviser, selv er patienter, og ved hvordan det er.”

Kursist

Om gruppeeffekt

“Her har vi siddet sammen med andre, der har de samme erfaringer, og gruppen har givet os et enormt spark fremad.”

Kursist

af den kroniske sygdom. På kurset styrkes deltagerens evne til egenomsorg gennem følgende metoder:

- **Tilegnelse af færdigheder**
Udarbejdelse af handlingsplaner, feedback og udveksling af erfaringer. Gennem disse aktiviteter får deltageren den *erfaring*, at han er i stand til at sætte sig mål og nå dem, at identificere problemer og løse dem.
- **Brug af rollemodeller**
Instruktørerne har selv kronisk sygdom og kan derfor virke som rollemodeller. Når deltagerne ser instruktører mestre problemer, der ligner deres egne, får deltagerne mod på og tiltro til, at de også selv kan.
- **Revurdering af årsager til symptomer**
Der arbejdes med at udvide deltagerens syn på årsagerne til symptomer som fx træthed, smerter og tristhed, og dermed udvide antallet af løsningsmuligheder og indgyde mod til at afprøve nye metoder til afhjælpning af kendte symptomer.
- **Gruppeeffekt**
Som led i de ugentlige handlingsplaner inspireres deltagerne til at afprøve nye aktiviteter, fordi alle andre i gruppen gør det. Deltagerne 'presses' på den måde nænsomt til at sætte sig mål, nå dem og opleve, at det lykkedes.

Instruktørkurset

Instruktørkurset indeholder de samme temaer, aktiviteter og undervisningsmetoder, som grundkurset. Herudover er der undervisning i programmets virkningsmekanismer og undervisningsmetoder. Der er også undervisningsøvelser, hvor instruktør-

kursisterne trænes i at undervise ved hjælp af instruktørmanualen samt rollespil, hvor de lærer at håndtere problemsituationer, der kan opstå på et kursus.

Instruktørkurset strækker sig over 27 timer, og aktiviteterne er opdelt, så de passer til et fire-dages forløb. Det anbefales at afholde kurset over to uger med to dage i to på hinanden følgende uger.

Det er også muligt at sprede kursets 27 timer over mere end fire dage, hvis hensynet til kursisterne taler for det. Der er tale om et intensivt kursus, som med fordel kan afholdes som et internatkursus.

Nye instruktører rekrutteres fra patientuddannelseskurset og optages på et instruktørkursus på baggrund af en samtale med den lokale koordinator eller masterinstruktør. Under samtalen afdækkes det, om den potentielle instruktør opfylder de fastlagte rekrutteringskriterier – se **Rekrutteringskriterier for instruktører**.¹⁰ Efter gennemført instruktørkursus udstedes kursusbevis og instruktøren skal i samarbejde med en erfaren instruktør lede to patientuddan-

Instruktøren om sin rolle

“Jeg er ikke fageksperten, der fortæller kursisterne, hvad de skal gøre. Man kan sige, at jeg er en af deres egne. Jeg mærker selv smerten til daglig. Der er en forståelse mellem os, og det skaber tillid og fortrolighed. Vi er på bølgelængde, og der er ingen autoriteter mellem os.”

Instruktør

Om instruktørkurset

Rekrutteringskriterier for instruktører

- Lever selv med kronisk sygdom
- Oplever begrænsninger i sin hverdag som følge af sin sygdom
- Har gennemført patientuddannelseskurset
- Har lyst til at blive instruktør
- Er en positiv rollemodel og en god selv-hjælper
- Har gode kommunikative færdigheder
- Har et afklaret forhold til sin egen sygdom
- Vil holde sig til konceptet
- Er selvstændig og ansvarsbevidst
- Er indstillet på at medvirke til kvalitetssikring af programmet
- Er indstillet på at deltage i netværksmøder

Instruktørkursus

- Deltagere: patienter med kronisk sygdom, der har gennemført patientuddannelseskurset
- Gruppens størrelse: 15-25
- Undervisere: To masterinstruktører, der er godkendt af Stanford University
- Varighed: 27 timer fordelt på fire dage

- Kursusmateriale: kursusbog og instruktørmanual
- Kursusform: internat/eksternat
- Deltagerbetaling: Deltagerbetalingen må kun dække faktiske udgifter til kursusafholdelse¹¹

Resurseforbrug ved afholdelse af instruktørkursus

- Lokaleleje og forplejning – fire dage (afhængigt af kursusform internat/eksternat)
- Honorar til to masterinstruktører (2x 50-60 arbejdstimer)
- Vejledning af nye instruktører ved masterinstruktør (12 arbejdstimer)
- Dækning af kursisternes transportudgifter
- Instruktørmanualer til kursisterne
- To ruller flipoverpapir
- Tuscher
- Papirlommetørklæder
- Blokke og kuglepenne til kursister
- To hatte til masterinstruktørerne

nelseskurser tilfredsstillende og modtage vejledning fra en masterinstruktør. Denne vejledning beskrives i afsnittet **Kvalitetssikring af programmet**. Herefter modtager instruktøren sit instruktørcertifikat og er fuldgældig instruktør. For at fastholde sit instruktørcertifikat skal instruktøren minimum lede to patientuddannelseskurser om året samt deltage i netværksmøder.

I en etableringsfase, hvor udbyderen af kurset endnu ikke råder over erfarne in-

struktører, der kan fungere som tutorer for nye instruktører, anbefales det at tilbyde de nye instruktører et forberedelsesmøde. Her kan de sammen med en masterinstruktør gennemgå centrale elementer i kurset – fx udarbejdelse af handlingsplaner – samt planlægge kursets første modul.

Masterinstruktørkursus

Med henblik på at gøre masterinstruktørkurset tilgængeligt for en bredere gruppe vil

der blive etableret et dansk kursus. Dette vil samtidig sikre en ensartet uddannelse af masterinstruktører.

Masterinstruktørkursen strækker sig over 4½ dage, ledes af t-trainers og er et instruktørkursus, der er udvidet med drøftelser vedrørende programmets teoretiske grundlag og pædagogiske metode samt drøftelser vedrørende implementering og drift af programmet.

Manualer

Såvel instruktører som masterinstruktører underviser efter en detaljeret manual. Instruktørmanualen er et manuskript for grundkurset, som fører instruktøren igennem kursets seks moduler. For hver aktivitet er undervisningsmetoder og tidsramme

angivet, og alt, hvad instruktøren skal sige, står at læse i manualen.

Desuden indeholder instruktørmanualen gode råd til, hvordan problemsituationer i undervisningen kan tackles samt en beskrivelse af de anvendte undervisningsmetoder.

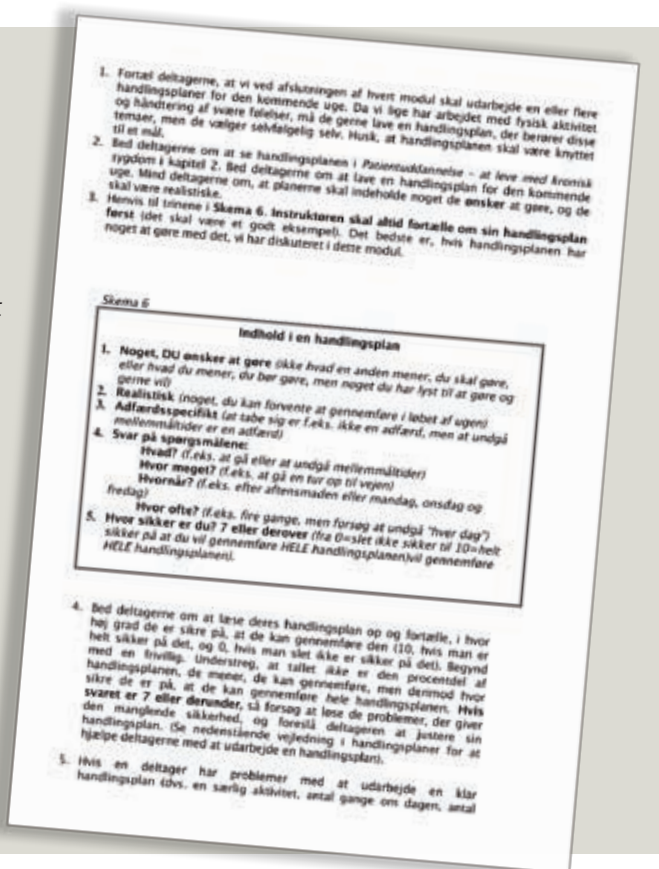
Kursusbogen

Kursusbogen uddyber alle de emner, som behandles på patientuddannelseskursen, og flere til.

Det anbefales, at kursisterne læser bogen i løbet af kurset. Hvis bogen ikke udleveres til kursisterne, tilrådes det, at kursusudbyderen råder over et klassesæt, så kursister, der ikke ønsker at købe bogen, kan låne den under kurset.

Manual til masterinstruktører er struktureret således, at den passer til et instruktørkursus på fire dage. I lighed med instruktørmanualen er manualen til masterinstruktører et detaljeret manuskript for, hvordan instruktørkursen skal gennemføres. Manualen indeholder desuden vejledninger til rollespil og undervisningsøvelser.

Side fra manual til masterinstruktører:



Kursushåndbogen *Patientuddannelse – at leve med kronisk sygdom* er en oversættelse af den amerikanske kursusbog *Living a Healthy Life with Chronic Conditions*.¹²

Bogen udgives og distribueres af Komiteen for Sundhedsoplysning. Organisationer kan købe større partier til reduceret pris. For yderligere information og bestilling se

www.sundhedsoplysning.dk



3. At udbyde kurser – hvad skal der til?

Formelle krav

Kommuner, amter/regioner og patientorganisationer, der ønsker at anvende patientuddannelsesprogrammet, skal være indstillet på at overholde en række formelle krav, som er fastlagt af Stanford University.

Formelle krav ved anvendelse af patientuddannelsesprogrammet:

- Gyldig licens til patientuddannelsesprogrammet
- Forpligtelse til at holde sig til programmets koncept
- Forpligtelse til at anvende programmet i sin helhed, og ikke plukke elementer ud og bruge disse i anden sammenhæng
- Skriftlig afrapportering af aktiviteter én gang om året til licenshaver

Anbefalinger om organisering

Ud over de formelle krav, som er fastlagt af Stanford University, anbefaler Sundhedsstyrelsen, at udbyderen af *Lær at leve med kronisk sygdom* udpeger en lokal koordinator, samt at der arbejdes med kvalitetssikring af programmet.

Lokal koordinator

Sundhedsstyrelsen anbefaler, at udbyderen udpeger en lokal koordinator, som uddannes til instruktør eller masterinstruktør. Med sit kendskab til programmet kan koordinatoren servicere lokale instruktører og være praktisk tovholder for programmet.

Der følger en række administrative arbejdsopgaver med det at udbyde programmet. Det er således af afgørende betydning for programmets succes, at udbyderen yder en effektiv administrativ støtte i forhold til fx markedsføring af programmet, rekruttering og samtale med kursister, kursusplanlægning og kvalitetssikring.

Eksempler på arbejdsopgaver for den lokale koordinator:

- Rekruttere instruktører og kursister
- Udvikle og distribuere informationsmateriale
- Udbyde og afholde grundkurser og instruktørkurser
- Servicere instruktører administrativt, fx holdlister og afregning af udlæg
- Samle og bearbejde evalueringsskemaer fra kursister på patientuddannelses- og instruktørkurser
- Arrangere informationsmøder og netværksmøder
- Holde kolleger og samarbejdspartner orienteret
- Opsøge nye samarbejdsmuligheder

Kvalitetssikring af programmet

Programmet har indbyggede *op lærings- og kontrolforanstaltninger*, der skal sikre, at konceptet følges. Ideelt set bliver alle nye instruktører rekrutteret fra patientuddannelseskurset, og instruktører har således mulighed for at vurdere instruktøremner over en periode på seks uger. En nyuddannet

Om gruppen

“Vores sammenhold er stadigvæk godt. Vi har tænkt os at blive ved med at ses, og så trækker vi på hinanden.

Kursist

instruktør leder sine første kurser sammen med en erfaren instruktør som medinstruktør. Den erfarne instruktør fungerer som tutor for den nye instruktør. Patientuddannelseskurset ledes altid af to instruktører. Det er tanken, at dette *to-instruktør-system* skal sikre, at manualen følges, og at instruktørerne superviserer hinanden og kontakter deres koordinator, hvis en instruktør har problemer. Desuden opfordres alle kursister til at udfylde et evalueringsskema¹³, som afleveres til udbyderen af kurset.

Evalueringerne kan give kursusudbyderen et indtryk af, om kurserne forløber tilfredsstillende. Endelig anbefales det fra Stanford University at afholde netværksmøder for instruktører og masterinstruktører. Netværksmøder er dels et socialt arrangement, dels forum for efteruddannelse af instruktører, hvor centrale problemstillinger drøftes, fx med udgangspunkt i kursusevalueringerne.

Sundhedsstyrelsen anbefaler derudover:

- At der etableres en *vejledningsordning* for nyuddannede instruktører, således at en masterinstruktør overværer instruktørens undervisning på to moduler og gennemfører telefonisk vejledning på fire moduler i løbet af det første kursus. I forbindelse med instruktørens andet kursus overværer masterinstruktøren et

modul og gennemfører telefonisk vejledning på fem moduler.

- At instruktøren modtager *instruktørcertifikat* efter at have ledet to kurser tilfredsstillende. For at opretholde sin instruktørstatus skal instruktøren afholde min. to kurser om året og deltage i netværksmøder. Udbyderen er ansvarlig for certificering af instruktører.
- At der etableres en *visitordning*, hvor masterinstruktørerne overværer moduler med henblik på at identificere generelle problemstillinger ved gennemførelse af patientuddannelseskurset. Disse generelle problemstillinger tages op på netværksmøder dels med henblik på at sikre ensartet indhold og kvalitet af de udbudte kurser, dels med henblik på kompetenceudvikling af instruktører og masterinstruktører.

I en etableringsfase kan der afviges fra Sundhedsstyrelsens anbefalinger om organisering, indtil der lokalt er opbygget de fornødne resurser til dette.

At komme igang

På Sundhedsstyrelsens hjemmeside www.sst.dk findes konkrete oplysninger om, hvordan en kommune, amt/region eller en patientorganisation kommer i gang med at udbyde *Lær at leve med kronisk sygdom*, herunder licensforhold, adgang til manualer og opstart af kurser – trin for trin. På www.sst.dk findes ligeledes henvisning til organisationer, som har erfaring med at udbyde kurser og har uddannede instruktører og masterinstruktører.

Evaluering af patientuddannelsesprogrammet LÆR AT LEVE MED KRONISK SYGDOM

- Der er samlet set stor tilfredshed med kursusforløbet blandt respondenterne, idet 86,2 % angiver, at de er enten tilfredse (27,6 %) eller meget tilfredse (58,6 %).
- Næsten 90 % af respondenterne svarer, at de *i høj grad* (37,9 %) eller *i nogen grad* (51,7 %) er enige i, at det vil blive lettere at leve med deres kroniske sygdom.
- Resultatet er entydigt og viser, at næsten samtlige respondenter ser det som en stor fordel, at instruktørerne på kurset selv er patienter med en kronisk sygdom.

Rambøll Management

4. Spørgsmål og svar

I forbindelse med afholdelse af kurser og informationsmøder er det erfaringen, at nedenstående spørgsmål ofte dukker op:

Ville det ikke være bedre kun at have patienter med samme sygdom på kurset – altså at udbyde kurset sygdomsspecifikt?

Det særlige ved *Lær at leve med kronisk sygdom* er, at det er udviklet til mennesker på tværs af sygdomme.

Kurset handler ikke om den specifikke sygdom, men om at leve med en kronisk sygdom. Kurset tager ikke udgangspunkt i deltagernes specifikke sygdomme, men i de problemer og bekymringer der kan følge med at have en kronisk sygdom.

At udbyde kurset på tværs af sygdomme hjælper til at holde fokus på at mestre hverdagen med kronisk sygdom og forhindrer, at kurset fokuserer på individuelle sygestudier.

At udbyde kurset på tværs af sygdomme tilgodeser de mange mennesker, der har mere end en sygdom.

At udbyde kurset på tværs af sygdomme tilgodeser mennesker, der lider af en relativt sjælden sygdom, hvor det ville være svært at samle deltagere til et kursus lokalt.

Kurset kan imidlertid godt udbydes sygdomsspecifikt – og det er der også gode erfaringer med. At udbyde kurset sygdomsspecifikt kunne være relevant for fx patientorganisationer og give mulighed for efterfølgende etablering af netværksgrupper inden for organisationens egne rammer.

Virker det?

Stanford University har gennemført en randomiseret undersøgelse med deltagelse af over 1000 patienter. Undersøgelsen viste, at patienter, der gennemførte kurset, havde bedre selvoplevet sundhed, var bedre til at håndtere symptomer, kommunikere bedre med sundhedspersonale, trænede mere, var mere aktive, var mindre bekymrede for deres helbred, var sikrere på egen formåen og havde færre indlæggelsesdage.¹⁴

Kan dette kursus erstatte sygdomsspecifikke kurser inden for diabetes, astma eller andre sygdomme?

Nej, det ikke formålet med kurset *Lær at leve med kronisk sygdom*. Kurset giver ingen sygdomsspecifikke informationer og træner ikke sygdomsspecifikke færdigheder.

Sygdomsspecifik viden og færdigheder skal fortsat gives på patientskoler, hvor undervi-

serne er sundhedsprofessionelle. *Lær at leve med kronisk sygdom* er tænkt som et supplement til sygdomsspecifikke kurser. Kurset kan bidrage til, at patienter omsætter den viden og de færdigheder, som de har tilegnet sig i et sygdomsspecifikt patientskoleforløb, til handling og aktiv egenomsorg.

Ville det ikke være bedre at lade sundhedsprofessionelle undervise i programmet?

Mennesker med kronisk sygdom bliver ofte de bedste instruktører på dette kursus, der handler om at mestre hverdagen med en kronisk sygdom. De kan være positive rollemodeller for kursisterne og give dem tro på, at det kan lade sig gøre at påvirke sin situation positivt.

I en undersøgelse, hvor man sammenlignede et kursus ledet af mennesker med kronisk sygdom med et kursus ledet af sundhedsprofessionelle, viste det sig, at deltagere, der havde deltaget i kurser ledet af sundhedsprofessionelle, **vidste** mere, mens deltagere i kurser ledet af mennesker med kronisk sygdom **gjorde** mere og **handlede** mere.¹⁵ Sundhedsprofessionelle lægger ofte vægt på at viderebringe viden og besvare spørgsmål, hvilket kan stå i vejen for, at patienter selv finder svar og resurser.

Ville det være en god idé at benytte en ekstern foredragsholder?

Nej. *Lær at leve med kronisk sygdom* er ikke et informationskursus. Det er et kursus, hvor kursisterne lærer sig færdigheder, som sætter dem i stand til at tage omsorg for sig

selv i hverdagen. Eksterne foredragsholdere kan ikke bidrage til den proces, kun forstyrre den. Uddannede instruktører kan ikke undervise i programmet.

Hvorfor spredes et emne ud over flere moduler – var det ikke bedre at gøre et emne færdigt, før man begynder på et nyt?

Man lærer bedst, hvis man får lidt at vide ad gangen. På den måde får man mulighed for at afprøve det, man har lært, se hvordan det går og bygge videre på det, man har lært. Det er sådan, *Lær at leve med kronisk sygdom* er opbygget.

Ville det være en god idé at benytte supplerende materiale?

Nej. *Lær at leve med kronisk sygdom* er et komplet program. At benytte andet materiale eller ændre indholdet vil tage tid fra det, som ligger i programmet.

I min forening har vi et sygdomsspecifikt patientskoleforløb. Ville det være okay at integrere dele af *Lær at leve med kronisk sygdom* i sådan et forløb?

Nej. Det er ikke tilladt at plukke i kurset, men *Lær at leve med kronisk sygdom* kan sagtens integreres i et sygdomsspecifikt patientskoleforløb, så længe programmets koncept følges.

Min kommune er interesseret i at udbyde kurser, hvordan kommer vi i gang?

På Sundhedsstyrelsens hjemmeside www.sst.dk findes yderligere oplysninger om *Lær at leve med kronisk sygdom*, herunder licensforhold, adgang til manualer og opstart af kurser.

Hvordan forholder sundhedsprofessionelle sig til kurset?

Engelske og amerikanske erfaringer viser, at sundhedsprofessionelle som udgangspunkt

har været skeptiske, idet de frygtede, at kurset ville skabe (tids)krævende patienter. Men det har vist sig, at patienter, der har deltaget i kurset, bliver bedre til at kommunikere med sundhedsprofessionelle og har færre kontakter til og mindre behov for ydelser fra sundvæsenet.¹⁶

Henvender kurset sig primært til kvinder?

Nej, kurset henvender sig til alle med kronisk sygdom – uanset køn.

5. Terminologi

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.

Instruktør

Underviser på patientuddannelseskurset *Lær at leve med kronisk sygdom*. Instruktøren har selv en kronisk sygdom og har gennemført en systematisk uddannelse.

Instruktørcertifikat

Udstedes til instruktøren, når denne har gennemført instruktørkurset og afholdt to instruktørkurser under vejledning.

Instruktørkursus

Fire-dages kursus. Det anbefales, at kursister har gennemført patientuddannelseskurset først.

Instruktørmanual

Instruktøren leder patientuddannelsesuddannelseskurset efter en struktureret manual.

Kursusbog

Patientuddannelseskurset understøttes af kursusbogen *Patientuddannelse – at leve med kronisk sygdom*, der uddyber de emner, der gennemgås på patientuddannelseskurset – og flere til.

Licensaftale

Kommuner, amter/regioner og patientorganisationer, der ønsker at udbyde patientuddannelsesprogrammet *Lær at leve med kronisk sygdom* skal indgå en licensaftale – se nærmere på Sundhedsstyrelsens hjemmeside www.sst.dk.

Ligemandsprincippet

Patientuddannelseskurset ledes af mennesker, der selv har en kronisk sygdom – ikke af sundhedsprofessionelle. Instruktørerne er frivillige.

Lokal koordinator

Det er udbyderens egen tovholder for programmet. Den lokale koordinator er enten instruktør eller masterinstruktør.

Masterinstruktør

Underviser på instruktørkurset og har gennemført et masterinstruktørkursus.

Masterinstruktørkurser

Fem-dages kursus, hvor deltageren uddannes til at lede instruktørkurser.

Patientuddannelseskursus

Kursus for mennesker med kronisk sygdom. Kurset varer 15 timer og løber over 6 uger med 2½ time pr. gang. Kurset ledes af instruktører, der selv har en kronisk sygdom.

Randomiseret kontrolleret studie

Klinisk kontrolleret undersøgelse med en eksperimentgruppe og en kontrolgruppe, hvor studiets deltagere fordeles på de to grupper ved lodtrækning med det formål at sikre, at grupperne er sammenlignelige.

Self-efficacy

Troen på egne evner til at gennemføre en bestemt adfærd og opnå et bestemt mål.

T-trainer

Masterinstruktør med kompetence til at uddanne masterinstruktører. T-trainers uddannes kun ved Stanford University.

6. Resurser – hjemmesider og litteratur

Danske hjemmesider

www.sst.dk

Sundhedsstyrelsens hjemmeside, hvor der er adgang til yderligere informationer om patientuddannelsesprogrammet *Lær at leve med kronisk sygdom*.

www.sundhedsoplysning.dk

Hjemmeside for Komiteen for Sundhedsoplysning. Udgiver kursusbogen *Patientuddannelse - at leve med kronisk sygdom*.

Udenlandske hjemmesider

www.expertpatients.nhs.uk

Hjemmeside for The Expert Patients Programme – den engelske udgave af The Chronic Disease Self-Management Program.

www.funkis.no/friskis

Hjemmeside for 'Å leve et friskere liv' – den norske udgave af The Chronic Disease Self-Management Program.

<http://patienteducation.stanford.edu>

Hjemmeside for Stanford Patient Education Research Centre, Stanford University.

Litteratur

Bodenheimer T, Lorig K, Holman H, Grumbach K.

Patient Self-Management of Chronic Disease in Primary Care.

JAMA, 288(19):2469-75, 2002.

Fu Dongbo, Fu Hua, Patrick McGowan, Shen Yi-E, Zhu Lizhen, Yang Huiqin, Mao Jianguo, Zhu Shitai, Ding Yongming, Wei Zhihua.

Implementation and Quantitative Evaluation of Chronic Disease Self-Management Programme in Shanghai, China: Randomized Controlled Trial.

Bulletin of the World Health Organization, 81(3):174-182, 2003.

Lorig K, Ritter P, Stewart AL, Sobel DS, Brown BW, Bandura A et al.

Chronic Disease Self-Management Program: 2-Year Health Status and Health Care Utilization Outcomes.

Med Care 2001; 39:1217-23.

Lorig K, Feigenbaum P, Regan C, Ung E, Holman HR.

"A Comparison of Lay-Taught and Professional-Taught Arthritis Self-Management Courses".

The Journal of Rheumatology, 13(4):763-767, 1986.

Patientskoler og gruppebaseret patientundervisning – en litteraturgennemgang med fokus på metoder og effekter.

Sundhedsstyrelsen 2005.

Shaw J, Baker M.

'Expert Patient' – Dream or Nightmare? (editorial)

BMJ 2004; 328:723-24.

Sobel DS, Lorig KR, Hobbs M.
*Chronic Disease Self-Management Program:
From Development to Dissemination.*
The Permanente Journal, 6(2):15-22, 2002.

The Expert Patient.
*A New Approach to Chronic Disease Manage-
ment for the 21.st. Century.*
Department of Health 2001.

7. Noter

1. <http://patienteducation.stanford.edu>.
2. Lorig K, Ritter P, Stewart Al, Sobel DS, Brown BW, Bandura A et al. *Chronic Disease Self-Management Program: 2-Years Health Status and Health Care Utilization Outcomes*. Med Care 2001; 39:1217-23.
3. *Hjerterehabilitering i Danmark*. Konferencerapport udgivet af Sekretariat for Netværk af forebyggende sygehuse i Danmark, Sundhedsstyrelsen og Hjerteforeningen i samarbejde med Dansk Cardiologisk Selskab 2005.
4. *Sundhedsstyrelsens Folkesygdomsprojekt*. Sammenfatning, november 2004.
5. Afrapportering findes på www.sst.dk.
6. *Evaluering af 'Lær at leve med kronisk sygdom'*. Rambøll Management, september 2005. Rapporten kan ses og downloades på www.sst.dk.
7. Oversat efter Holman og Lorig. BMJ 2000. 320:526-7.
8. *Patientskoler og gruppebaseret patientundervisning – en litteraturgennemgang med fokus på metoder og effekter*. Sundhedsstyrelsen 2005.
9. Det er et krav fra Stanford University, at programmet udbydes not-for-profit.
10. Rekrutteringskriterierne er udarbejdet på baggrund af erfaringerne fra pilotafprøvningen.
11. Se note 9.
12. Lorig et al: *Living a Healthy Life with Chronic Conditions. Self-Management of Heart Disease, Arthritis, Diabetes, Asthma, Bronchitis, Emphysema and others*. 2000 Bull Publishing Company.
13. Evalueringsskema findes i Instruktørmanualen.
14. Se note 2.
15. Lorig K, Feigenbaum P, Regan C, Ung E, Holman HR. 'A comparison of lay-taught and professional-taught arthritis self-management courses'. The Journal of Rheumatology, 14(15): 33-39, 1987.
16. Se note 2.

Guide til
LÆR AT LEVE MED KRONISK SYGDOM

- Et kursus til mennesker med kronisk sygdom
- På tværs af diagnoser
- Patienter underviser patienter
- Om at magte hverdagen med kronisk sygdom
- Om at identificere problemer og finde løsninger
- Dokumenteret i videnskabelig undersøgelse

Sundhedsstyrelsen anbefaler, at patientuddannelsesprogrammet *Lær at leve med kronisk sygdom* udbredes til patienter med kroniske sygdomme på tværs af diagnoser.

Guiden her henvender sig til praktikere, planlæggere og beslutningstagere i kommuner, amter/regioner og patientorganisationer med information om programmets særlige struktur og organisering, ligesom der gives eksempler på indhold og resultater.

På Sundhedsstyrelsens hjemmeside www.sst.dk findes yderligere informationer, bl.a. trin for trin vejledning i opstart af kurser samt oplysninger om licensforhold og adgang til kursusmateriale.

www.sst.dk