

Patientutbildning i grupp vid livslånga sjukdomar

KOL och typ 2-diabetes



Inledning

Personer med livslånga sjukdomar måste oftast kunna hantera en omfattande egenvård. En förutsättning för att de ska klara av detta är effektiv patientutbildning. Utbildningen kan vara individuell eller gruppbaserad. Den kan vara sjukdomsspecifik eller rikta sig till personer med olika diagnoser (generell).

Sundhedsstyrelsen i Danmark har sammanställt det vetenskapliga underlaget för patientutbildning i grupp till personer med livslånga sjukdomar, främst personer med typ 2-diabetes respektive KOL (kroniskt obstruktiv lungsjukdom).

Här sammanfattar och kommenterar SBU den danska rapporten Patientuddannelse – en medicinsk teknologivurdering (www.sst.dk/mtv).

Kommenterad rapport

Sundhedsstyrelsen, Monitorering & Teknologivurdering. Patientuddannelse – en medicinsk teknologivurdering. København. Sundhedsstyrelsen, Monitorering & Teknologivurdering; 2009. Medicinsk Teknologivurdering 2009;11(3).

Publikationsdatum: 2009-11-03

Senaste sökdatum: April 2009

SBU:s kommentar

Den danska rapporten behandlar fem områden: effekter av patientutbildning, teoretisk utgångspunkt för patientutbildning, pedagogisk metod, överensstämmelse mellan teori och metod, samt utbildarens pedagogiska kompetens. De viktigaste slutsatserna är:

- patientutbildning i grupp ger förbättrad blodglukoskontroll vid typ 2-diabetes, ökad empowerment (egenmakt), större tillfredsställelse med behandlingen och ökad kunskap om sjukdomen och dess behandling
- utbildningen som baseras på principer för empowerment och vuxenlärande ger bättre effekt än program som inte utgår från någon särskild teori

- effekten av patientutbildning ökar om utbildaren har både ämnes- och pedagogisk kunskap
- personer som bäst behöver utbildning och stöd nås inte av utbildningsinsatserna.

- SBU:s rapport "Patientutbildning vid diabetes" 2009 visade att utbildning i grupp, som leds av personer med såväl ämneskompetens som pedagogiskt kunnande, gav god effekt på blodglukoskontrollen hos personer med typ 2-diabetes. Dessa slutsatser stämmer med den danska rapporten, som poängterar nödvändigheten av hälsopedagogisk kompetens hos den som leder patientutbildning.
- I Danmark liksom i Sverige är organisationen av patientutbildning inte standardiserad utan till största delen beroende av "eldsjälar". I Sverige finns stora regionala skillnader och endast en fjärdedel av landets vårdcentraler erbjuder grupputbildning till patienter med typ 2-diabetes.
- En svaghet i originalrapporten är att resultaten avseende effekter av utbildning inte har lagts samman i en metaanalys och därför är resultaten svåra att överblicka.
- Den typ av kostnadsberäkningar som presenteras i rapporten är osäkra, t ex patienternas tidsåtgång och värderingen av denna. Sammantaget framstår rapportens ekonomiska beräkningar och analyser som väl genomförda. Resultaten bedöms i övrigt vara fullt relevanta ur ett svenskt perspektiv.

Sammanfattning av originalrapporten

Om studierna

Rapporten inkluderade 46 artiklar om effekter av patientutbildning. Effektmåtten var dödlighet, komplikationer, HbA_{1c}, livskvalitet, behandlingstillfredsställelse, empowerment, self-efficacy (se faktaruta Socialt lärande

och self-efficacy) och antal sjukvårdskontakter. Patientens uppfattning om värdet av grupputbildning beskrevs i kvalitativa studier. Studierna är genomförda i Sverige, Norge, Danmark, USA, Kanada, England, Holland, Turkiet, Iran och Korea.

Typ 2-diabetes

I rapporten ingick 12 randomiserade primärstudier med sammanlagt cirka 2 000 personer. Genomsnittsåldern varierade mellan 40 och 67 år och personerna hade haft diabetes i 1–15 år. I fyra systematiska översikter ingick mer än 3 200 patienter. De var mellan 51 och 65 år och hade haft diabetes i upp till 9 år. I de systematiska översikterna var könsfördelningen likartad i studierna bortsett från två studier, som enbart inkluderade kvinnor. Uppföljningstiden varierade mellan 6 månader och 5 år. Längden på utbildningsprogrammen varierade från några få timmar till 52 timmar/år.

KOL

Tolv primärstudier ingick med sammanlagt 785 personer med mild till svår KOL. Patienterna var till övervägande del män i åldrarna 45 till 75 år. Utbildningsprogrammets längd varierade från 4 veckor till 4 månader och uppföljningstiden från 4 veckor till 4 månader.

Generell patientutbildning

Rapporten omfattade sex randomiserade kontrollerade primärstudier med drygt 1 500 personer i åldern 64 till 75 år¹. Sjuutio procent av deltagarna var kvinnor. En översiktsartikel som omfattade drygt 4 500 personer ingick också. Patienterna i studierna var 48 till 66 år och uppföljning gjordes 3–6 månader efter genomgången utbildningsprogram, som omfattade 2,5 timmar/vecka i 6 veckor.

I ytterligare 16 studier med varierande design undersöks teoretisk utgångspunkt, pedagogisk metod och kompetens hos utbildaren.

Den hälsoekonomiska analysen baseras på lokala förhållanden i ett antal danska kommuner.

Resultat

Effekter av patientutbildning

Patientutbildning i grupp till personer med typ 2-diabetes sänker HbA_{1c} på lång sikt (max 2 år) och ger minskat BMI och minskat blodtryck på kort sikt (mindre än 6 månader). Det finns däremot ingen påvisbar effekt på dödligheten. Det finns viss evidens för att känslan av self-efficacy och empowerment (egenmakt) ökar efter genomgången utbildning.

För utbildning till personer med KOL finns svagt vetenskapligt stöd för att utbildningen har effekt på patientens self-efficacy. Vidare minskar antalet läkarbesök. Det finns däremot ingen effekt på compliance (följsamhet), medicinförbrukning, lungfunktion eller livskvalitet.

Generell patientutbildning ger kortsiktig effekt på fysisk aktivitet, self-efficacy och livskvalitet. Däremot kan man inte se någon effekt på antal läkarbesök eller akuta inläggningar.

Teoretisk utgångspunkt, pedagogisk metod och kompetens hos utbildaren

Den teoretiska utgångspunkten är mycket sparsamt beskriven i de granskade studierna. De effektiva patientutbildningar som beskrivit teoretisk grund baseras på empowerment, self-efficacy, self-management (egenvård) och principer om vuxnas lärande. De pedagogiska metoderna är än mer sparsamt beskrivna. Det är därför inte möjligt att uttala sig om hur/om teorierna är omsatta i praktiken. På många vårdenheter i Danmark används ett utbildningsprogram, Chronic Disease Self-Management Program (CDSMP).

Det finns visst vetenskapligt stöd för att utbildaren bör ha både pedagogisk kompetens och kunskap om den aktuella sjukdomen för att få god effekt av utbildningsprogrammet.

Patienters uppfattningar om värdet av patientutbildning

Personer med typ 2-diabetes ansåg att de har insett sjukdomens allvarlighetsgrad och behovet av egenvård efter att ha genomgått ett utbildningsprogram.

Personer med KOL ansåg att de hade tillägnat sig större kunskap om sjukdomen och att de var mer förberedda på att hantera medicinadministrering. De kände sig därmed friskare och upplevde att de hade större kontroll över sjukdomen. Den sociala samvaron i grupperna framhövdes också som viktig.

Personer som genomgått generell utbildning framhävde betydelsen av att kunna kommunicera med vårdpersonalen. Vidare efterlyste patienterna information i ett tidigare skede av sjukdomen och uppföljande och upprepade information. Information vid rätt tidpunkt ansågs också viktigt liksom att ta hänsyn till kulturella och religiösa faktorer i utbildningen.

Författarna till rapporten anser att det finns en utbredd uppfattning om att de patienter som är i störst behov av

¹ Försökspersonerna hade diagnoser som högt blodtryck, diabetes, hjärtsjukdom, kronisk lungsjukdom och neurologiska sjukdomar.

utbildning och stöd inte nås av utbildning. Detta gäller även personer som tillhör olika etniska och religiösa grupper.

Organisation av patientutbildning

Organisationsanalysen bygger på internationella studier och en genomgång av hur patientutbildning har organiserats i fem danska regioner. Analysen ger inte underlag för att uttala sig om vilka organisationsformer som är mest effektiva men pekar på ett behov att utveckla hälsopedagogiken. De danska kommuner som kommit längst är de som har politiskt stöd för förebyggande hälsoarbete.

Hälsoekonomiska aspekter

Det vetenskapliga underlaget räcker inte för att bedöma patientutbildningens effekt på deltagarnas hälsa och sjukvårdskonsumtion. Därför är det inte möjligt att besvara frågan om eventuella besparingar till följd av patientutbildningen. Av samma skäl har det heller inte varit möjligt att bedöma metodens kostnadseffektivitet, det vill säga förhållandet mellan kostnader och effekter.

Sjukhusen har ett ekonomiskt incitament att bedriva patientutbildning eftersom utgifterna täcks av ökad ersättning från regionerna.

De samhällsekonomiska kostnaderna för patientutbildning beräknas till 5 900–8 600 danska kronor per deltagare med diabetes och 4 500–11 350 danska kronor per deltagare med KOL. Om man inkluderar kostnader för fysisk träning, som avses bli en följd av utbildningen, ökar kostnaderna med 5 000–13 000 danska kronor per deltagare. Kostnaden per deltagare för generell patientutbildning beräknas till 3 000–5 450 danska kronor².

Originalrapportens slutsatser

- Patientutbildning i grupp ger förbättrad blodglukoskontroll vid typ 2-diabetes, ökad empowerment, större tillfredsställelse med behandlingen och ökad kunskap om sjukdomen och dess behandling. Effekterna tenderar dock att minska eller helt försvinna med tiden.
- Det finns svagt vetenskapligt stöd för att patientutbildning i grupp till personer med KOL ger ökad förmåga till egenvård, minskad oro, färre KOL-relaterade dödsfall och färre läkarbesök.

- Utbildning som baseras på empowerment och principer för vuxenlärande ger bättre effekt än program som inte teoribaseras.
- Vid typ 2-diabetes ökar effekten av patientutbildning om utbildaren har både ämnes- och pedagogisk kompetens.
- Personer som bäst behöver utbildning och stöd nås inte av utbildningsinsatserna.
- Patienter som deltagit i utbildning anser att de kan hantera sin sjukdom och behandling bättre och att grupputbildning ger ett mer utvecklat socialt nätverk. Utbildningen måste upprepas i sjukdomens olika skeden.
- Organisationen av patientutbildning bör standardiseras för att inte vara helt beroende av "eldsjälar".

Forskningsbehov

- Kvantitativa studier bör kombineras med kvalitativa metoder för att fånga patientperspektivet.
- Utvärdering av utbildningsprogram som har en teoretisk bas som stämmer överens med de pedagogiska metoderna i programmet bör genomföras.
- Utvärdering av program som leds av personer med relevant kompetens är angelägen.

SBU:s granskning av originalrapporten

Vid SBU:s kvalitetsbedömning användes en granskningsmall för systematiska översikter, AMSTAR. Granskningen visade att litteratursökning, studieurval, dataextraktion och evidensgradering fyller definierade kvalitetskrav för en systematisk litteraturoversikt. Risken för publikationsbias har inte bedömts. Publikationsbias innebär en snedvriden publicering av resultat, t ex att positiva resultat publiceras oftare än negativa. Detta gäller framför allt de kvalitativa studierna i kapitlet om patientens värdering av utbildningsprogram. En möjlig svaghet är att data från de inkluderade studierna inte har lagts samman i en metaanalys, vilket försvårar tolkningen av resultatet.

² 100 danska kronor = 131 svenska kronor (mars 2010).

Patientutbildning i Sverige

I Sverige finns ingen standardiserad patientutbildning. Den vanligaste formen av patientutbildning är så kallade "dagvårdsveckor" eller "skolor" för olika kroniska diagnoser. Patienter med en specifik diagnos deltar under en vecka i utbildning om den aktuella sjukdomen. Dagvårdsveckorna eller skolorna är inte utvärderade och det är därför osäkert om just denna form är den bästa.

Empowerment (egenmakt)

Empowerment innebär att patienten själv formulerar sina mål och undervisningen har då som avsikt att stärka patientens självständighet och upplevelse av att känna sig ha egen makt över sitt liv och kunna göra informerade val. Vårdpersonalens uppgift är att stödja och utbilda patienten.

Socialt lärande och self-efficacy

Socialt lärande och self-efficacy (SE) har sitt ursprung i kognitiv psykologi. Den sociala inlärningsteorin, utarbetad av Bandura, innebär bl a att vi lär oss genom att observera andra för att sedan prova själva. Modellinlärningen delas in i fyra steg; uppmärksamma, försöka minnas, repetera och reproducera.

SE innebär att individen har tilltro till den egna förmågan att kunna klara en specifik uppgift med ett visst resultat. Ju mer en person tror sig klara av en uppgift desto större är chanserna att hon eller han gör det. En person med hög SE väljer ofta mer utmanande uppgifter och har högre förmåga till uthållighet än personer med lägre grad av SE. En persons beteende påverkas delvis av dennes SE. Inom empowerment-inspirerade utbildningar är SE ett centralt begrepp som anses viktigt att stärka. Det är svårt att översätta begreppet till svenska men uttrycket självkompetens har använts.

CDSMP (Chronic Disease Self-Management Program) är ett utbildningsprogram baserat på begreppet self-efficacy enligt Bandura och använder pedagogiska metoder som överensstämmer med teorin om socialt lärande t ex problemlösning och rollmodeller.

Typ 2-diabetes

Förekomsten av diabetes i Sverige är cirka 4 procent. Merparten av dessa (80–90 procent) har typ 2-diabetes. Den kliniska diagnosen diabetes mellitus ställs genom provtagning av plasmaglukos/blodglukos på fastande mage eller två timmar efter peroral glukosbelastning. Minst två förhöjda värden med plasmaglukos >7,0 mmol/L, tagna vid olika tidpunkter krävs för diagnos. Vid symtom och samtidigt "icke fastande" kan diagnos ställas om plasmaglukosvärdet är >11,0 mmol/L.

HbA_{1c}

HbA_{1c} är molekyler av det röda blodfärgämnet hemoglobin som bundit glukos till sig. Beroende på blodglukosnivå bildas varierande mängd HbA_{1c} under hela den röda blodkroppens livstid på 120 dygn. Värdet återspeglar därigenom genomsnittlig blodglukosnivå. HbA_{1c} visar med god precision glukoskontrollen 4–6 veckor bakåt i tiden.

HbA_{1c} är det viktigaste måttet på långsiktig genomsnittlig glukoskontroll som mäts vid varje mottagningskontroll av diabetes.

Fram till 1 september 2010 har HbA_{1c} uttryckts i procent av den totala hemoglobinmängden i blodet och har en övre gräns för normalområdet på 5,0 procent. Från och med 1 september 2010 anges resultat av HbA_{1c}-prov i mmol/mol. Fram till 50 års ålder är HbA_{1c}-värdet hos en person utan diabetes normalt inom området 27–42 mmol/mol. För personer över 50 år är 31–46 mmol/mol normalt.

En långvarigt hög HbA_{1c}-nivå har stark koppling till utvecklingen av komplikationer vid diabetes och är ett allmänt accepterat surrogatmått.

Kroniskt obstruktiv lungsjukdom, KOL

Denna sjukdom karakteriseras av en progressiv försämring av luftflödet genom lungor och luftvägar.

Kroniskt obstruktiv lungsjukdom är ett begrepp som fokuserar på den del av sjukdomskomplexet som är väsentligast för den drabbade, dvs det kroniska, och inte helt reversibla (dvs som inte kan normaliseras) hindret för luftflödet i luftrören, och förutsätter mätning av lungfunktionen. Denna luftvägsobstruktion är ofta fortskridande och leder förr eller senare till andnöd vid ansträngning och i vissa fall till andningssvikt och död.

Den helt dominerande orsaken till KOL är tobaksrökning men även vissa yrkesmässiga exponeringar, t ex damm, rök och gaser, kan bidra. Svår kronisk astma kan också övergå i KOL.

Lästips

Shea BJ, Grimshaw JM, Wells GA, Boers M, Andersson N, Hamel C, et al. Development of AMSTAR: a measurement tool to assess the methodological quality of systematic reviews. *BMC Med Res Methodol* 2007;7:10.

Bandura A. *Social learning theory*. New Jersey, Prentice Hall; 1977.

Adolfsson E, Rosenblad A, Wikblad K. Does patient education facilitate diabetic patients' possibilities to reach national treatment targets? A national survey in Swedish primary healthcare. *Scand J Prim Health Care* 2009;27:91-6.

SBU. *Behandling av astma och KOL. En systematisk kunskapssammanställning*. Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU); 2000. SBU-rapport nr 151.

SBU. *Patientutbildning vid diabetes. En systematisk litteraturoversikt*. Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU); 2009. SBU-rapport nr 195.

Projektgrupp

Sakkunnig

Karin Wikblad, professor, Institutionen för medicinska vetenskaper, Uppsala universitet, Uppsala

Granskare

Åsa Hörnsten, universitetslektor, Institutionen för omvårdnad, Umeå universitet, Umeå

Projektledare

Sophie Söderholm Werkö, SBU

Hälsoekonom

Ingemar Eckerlund, SBU

Kommenterad rapport

Sundhedsstyrelsen, Monitorering & Teknologivurdering. Patientuddannelse – en medicinsk teknologivurdering. København. Sundhedsstyrelsen, Monitorering & Teknologivurdering, 2009. Medicinsk Teknologivurdering 2009;11(3).

SBU utvärderar sjukvårdens metoder

SBU, Statens beredning för medicinsk utvärdering, är en statlig myndighet som utvärderar hälso- och sjukvårdens metoder. SBU analyserar metodernas nytta, risker och kostnader och jämför vetenskapliga fakta med svensk vårdpraxis. Målet är att ge ett bättre beslutsunderlag för alla som avgör hur vården ska utformas.

SBU Kommenterar och sammanfattar utländska medicinska kunskapsöversikter. SBU granskar översikten men inte de enskilda studierna. Forskning som förändrar kunskapsläget kan ha tillkommit senare.

SBU Kommenterar publicerad: 2010-09-15
Originalrapporten publicerad: 2009-11-03
Rapporten kan hittas på www.sbu.se/patientutbildning.

Läs fler SBU Kommenterar på www.sbu.se

Ansvarig utgivare: Måns Rosén, Direktör SBU
Programchef: Jan Liliemark, SBU
Grafisk produktion: Åsa Isaksson, SBU

SBU – Statens beredning för medicinsk utvärdering
Box 3657, 103 59 Stockholm • Olof Palmes Gata 17
Telefon: 08-412 32 00 • Fax: 08-411 32 60
E-post: info@sbu.se • www.sbu.se