

Kronisk syke har nytte av selvhjelpskurs

Kroniske sykdommer har økt i omfang, og er nå det største helseproblemet i industrialiserte land. Opplæring av denne pasientgruppen er lovpålagt i Norge, det samme er brukernes rett til samhandling og medvirkning i egen behandling. Mennesker med kroniske lidelser bør tilbys selvhjelpskurs fremfor tradisjonell undervisning, fordi slik opplæring har vist seg å være viktig for bedre å kunne mestre hverdagen.

Margaret Ljosnes Søvik

margaretsovik@hotmail.com
Ergoterapiavdelingen
Haukeland Universitetssykehus
5021 Bergen

Torill Larsen

Betanien Diakonale Høgskole
Fyllingsdalen

Mange kronisk syke ser seg selv som passive tjenestemottakere i møtet med helsepersonell (1). Opplæringstilbud som er rettet mot brukermedvirkning og selvhjelp kan fremme en mer aktiv deltakelse. Slik opplæring er viktig, fordi medisinsk behandling alene ikke kan avhjelpe alle helseproblemer. Dette gjelder særlig for dem som lever med kroniske eller langvarige sykdommer. For disse kan det være nødvendig å lære hvordan man kan håndtere sykdommen – hva man bare *må* lære seg å leve med samt hvilke endringer man selv kan gjøre for å få et best mulig liv. Av den grunn er det nødvendig å tilby kronisk syke en opplæring der man legger hovedvekten på mestring av den nye livssituasjonen. Mestring kan forstås som en persons evne til spesifikk atferd, til tilpasning til nye situasjoner og til å se forskjell på hva man bare må leve med og hva man kan gjøre noe med (2).

Tradisjonelt sett har man fra helsevesenets side tilbudt kronisk syke ulike diagnosespesifikke kurs, med vekt på hvordan de bør forholde seg til sykdommen og informasjon om ulike typer behandling. Samtidig har det vært en anledning til å møte andre i samme situasjon. Flere slike kurs er basert på gruppeundervisning. Hensikten er å fremme mestring av den nye livssituasjonen. Det har imidlertid vist seg at ikke alle disse tilbudene gir effekt i form av økt mestring (3). Årsaker til dette kan være at kursene er av forholdsvis kort varighet, de går ofte over 1–5 påfølgende dager. I tillegg er de gjerne rene informasjonskurs

– uten praktiske øvelser og med lite tid til erfaringsutveksling deltakerne imellom. Selvhjelpskurs er bedre tilpasset de kronisk sykes behov fordi man der legger vekt på utvikling av ferdigheter samt at deltakerne skal få tro på seg selv (4). Selvhjelp kan forstås som en persons daglige håndtering av sykdommen og sykdommens konsekvenser (5). Vi er i tvil om dagens opplæringstilbud bidrar til å fremme mestring i hverdagen og om det fører til økt brukermedvirkning og samhandling om behandling av sykdommen.

Selvhjelp og brukermedvirkning

Tidligere mente man at mer kunnskap var en forutsetning for atferdsendring. Vi vet nå at informasjon gir økt kunnskap, men at dette ofte i liten grad bidrar til endring av atferd (3). Nyere forskning viser at pasientopplæring som er basert på selvhjelpsferdigheter og som strekker seg over lengre tid, er mer effektivt enn rene informasjonskurs. Både norsk og internasjonal forskning har vist at selvhjelpskurs kan bidra til at deltakerne i større grad tilegner seg ferdigheter som er nødvendige for å håndtere livet som kronisk syk, at kursene innebærer aktiv deltakelse og at det fremmer deltakernes evne til å ta kontroll over tilværelsen (5, 6).

Vi har gjort en intervjustudie for å evaluere deltakernes erfaringer med selvhjelpskurset. Å leve et friskere liv. Intervjuene ble gjort 3–9 måneder etter gjennomført kurs (7). Dette er et ikke-diagnosespesifikt kurs for kronisk syke som ledes av to erfarne brukere, eventuelt en bruker og en fra helsevesenet. Utviklingen av kursinnholdet har vært gjort i samarbeid med og på bakgrunn av evalueringer hentet fra brukernes erfaringer med opplæringstilbud (8). Kurset er utviklet i USA, og gjennomføres i flere land, som nevnt også i Norge. Det handler om tankens kraft og bruken av den – såkalt kognitiv mestring. Hensikten er at man skal finne nøkkelen til forandring i seg selv, slik at man kan være en aktiv deltaker i behand-

lingen og i mestring av dagliglivet. Det er lagt opp som seks ukentlige samlinger (8).

Tidligere studier viser at kurset kan bidra til mindre bekymring for helsen, økt tillit til at man kan mestre situasjonen (self-efficacy) og færre besøk hos lege/på akuttmottak. Årsaker til dette hevdes å være at kursdeltakerne blir flinkere til å løse problemer og ta avgjørelser angående sin situasjon, noe som kan bety at de mestrer livet bedre og lettere håndterer negative følelser knyttet til det å leve med en kronisk sykdom (8, 9).

I intervjustudien fant vi at flere informanter mente at de hadde hatt større utbytte av dette kurset enn av diagnosespesifikke informasjonskurs de tidligere hadde deltatt på. De fikk bedre innblikk i seg selv, noe som bidro til økt oppmerksomhet om hva de kan klare og hvordan de kan klare det – samt om behovet for å sette grenser og ta kontroll over ulike situasjoner. Disse funnene sammenfaller med resultatene fra en annen norsk selvhjelpsstudie (6). Til forskjell fra denne viser vår studie at bruk av ukentlige handlingsplaner ble vurdert som et nyttig verktøy for å fremme egne behov og for å klare å nå de målene man hadde satt seg. Informantene vektla at slike planer virket forpliktende, og at de derfor tok mer ansvar for å gjennomføre det de hadde skrevet ned (7).

Funnene viser også at enkelte informanter etter gjennomført kurs rapporterer om færre sykehusinnleggelses enn tidligere og at de føler at samarbeidet med legen går bedre. Dette forklares med at de har tatt mer kontroll over sin egen situasjon og ser seg selv som aktive tjenestebrukere heller enn passive tjenestemottakere. Slik opplever de at behandlingen blir bedre tilpasset dem, fordi de i større grad får formidlet sine ønsker og behov (7). Disse opplevelsene kan bidra til å høyne livskvaliteten, da de kronisk syke i mindre grad er avhengige av hjelp eller oppfølging fra andre. Selvhjelpskurs som bidrar til økt kontroll og redusert bruk av helsetjenester, kan være gunstige samfunnsøkonomisk. Sannsynligvis er kostnadene ved å tilby kronisk syke selvhjelpskurs lavere enn kostnadene i forbindelse med sykehusinnleggelses. Disse synspunktene støttes av en amerikansk studie der man har vurdert den økonomiske gevinsten av at kursdeltakerne har hatt færre sykehusinnleggelses og kontakt med akuttmottak etter deltakelse på selvhjelpskurs (5).

Selvhjelp og mestring

I stortingsmeldingen *Ansvar og meistring* står det at pasientopplæring er særlig viktig for personer med kronisk sykdom, for at disse skal kunne mestre livet best mulig (10). Tillit til at man kan mestre noe har innvirkning på hvordan man motiverer seg, tenker og føler, noe som er avgjørende for hvor mye man anstrenger seg for å utføre en handling (2).

Studier av kurset Å leve et friskere liv viser at bruk av selvhjelpsteknikker og handlingsplaner kan fremme slik tillit hos kronisk syke, gjennom positive mestringserfaringer (8, 9). Bruk av selvhjelpsteknikker kom for noen til nytte i spesifikke situasjoner, slik at de klarte å gjennomføre det de holdt på med. Teknikkene ble særlig brukt for å håndtere smerter og redusere stress samt til avspenning. Ved bruk av ulike teknikker har flere informanter fått positive mestringserfaringer, noe som har ført til at de tror de mestrer mer. At kurset har bidratt til økt tillit til egen mestringsevne kommer også til uttrykk ved at flere deltakere formidler at de etter kurset tør prøve mer enn tidligere, fordi de har mindre bekymring rundt sin egen situasjon. Av den grunn er det lettere å gjøre nye ting, sette seg høyere mål og prøve om igjen dersom man ikke lykkes.

Disse erfaringene gir inntrykk av at selvhjelpskurs i større grad enn rene informasjonskurs fremmer brukernes evne til å mestre livet. Det at selvhjelpskurs ofte strekker seg over lengre tid, kan være positivt for deltakernes muligheter til å gjennomføre atferdsendring, fordi man både legger vekt på tilegning av nye ferdigheter og det å prøve dem ut i praksis. De fleste vet at endring tar tid. Det tar derfor også tid å utvikle større tro på at man mestrer noe og at man kan ta mer ansvar og kontroll i hverdagen.

Selvhjelp for kronisk syke

Til tross for at forskning viser at det er positive erfaringer med selvhjelpskurs, spør vi

oss om man i dagens helsevesen prioriterer denne type tilbud til kronisk syke. Vår erfaring fra arbeid med denne pasientgruppen tilsier at mesteparten av det som tilbys er rene informasjonskurs, der brukerne sannsynligvis får mye informasjon i løpet av kort tid. Informasjon er viktig, men forskning har vist at den type kurs i liten grad bidrar til atferdsendring. Det kan tyde på at brukerne heller ikke mestrer situasjonen bedre etter slike kurs. Vi tviler også på om informasjonsformidling bidrar til økt brukermedvirkning hos kronisk syke, ettersom det vanligvis vil ta lengre tid å innstille seg på at man kan være aktiv deltaker i sin egen behandling. Det er trolig behov for supplerende tilbud til denne brukergruppen.

Flere steder i Norge gjennomføres ulike selvhjelpskurs, bl.a. «Å leve et friskere liv» og «livsstyrketrening» – noen steder i sykehusavdelinger, andre steder i regi av lærings- og mestringssentre. Det virker også som om enkelte brukerorganisasjoner har selvhjelpstilbud som ikke følger faste opplegg. Basert på erfaringer og forskningsfunn håper vi at man i fremtiden vil prioritere opplæringstilbud som kan gi kronisk syke bedre mulighet til økt brukermedvirkning og mestring i hverdagen. Kroniske sykdommer øker i omfang og kronisk syke vil utgjøre en stadig større brukergruppe i fremtiden. Derfor er det viktig å tilby denne brukergruppen hensiktsmessig opplæring, noe som vektlegges både i stortingsmeldinger (10) og i lovverket (11). Vi er usikre på om det er behov for flere slike tilbud, og/eller om eksisterende tilbud er godt nok kjent for målgruppen. Basert på våre funn mener vi at opplæringstilbud med vekt på brukermedvirkning og selvhjelp bør gjøres mer kjent for brukergruppen. Det er også viktig å gjøre slike tilbud lett tilgjengelig for flest mulig, bl.a. ved at de arrangeres i brukernes «nærmiljø» og at de tilrettelegges for mennesker både i og utenfor arbeidslivet. I fremtiden kan det også være hensiktsmessig å gjennomføre større studier for å vurdere effekten av eksisterende tilbud

– brukernes evne til selv å ta kontroll over sin situasjon, hvorvidt samhandlingen med helsepersonell fungerer tilfredsstillende, om brukerne mestrer utfordringer i livet. Dessuten bør kursdeltakelse vurderes i et samfunnsøkonomisk perspektiv.

Oppgitte interessekonflikter: Ingen

Litteratur

1. Hem HE. Aksjonsforskning. Forskning til nytte i møte med velferdssamfunnets hovedutfordringer. I: Hauge HA, Mittelmark MB, red. Helsefremmende arbeid i en brytningstid. Fra monolog til dialog? Bergen: Fagbokforlaget, 2003: 74–100.
2. Bandura A. Self-efficacy: the exercise of control. New York: Freeman, 1997.
3. Morrison V, Bennett P. An introduction to health psychology. Madrid: Pearson Education, 2006.
4. Bandura A. Health promotion by social cognitive means. Health Educ Behav 2004; 31: 143–64.
5. Bodenheimer T, Lorig K, Holman H et al. Patient self-management of chronic disease in primary care. JAMA 2002; 288: 2469–75.
6. Haugli L, Steen E. Når livet setter seg i kroppen – livsstyrketrening som en del av arbeidsrettet rehabilitering. I: Hem E, Vaglum P, Fyrand L et al, red. Pasienten og sykdommen: psykiske faktorer ved somatisk sykdom. Oslo: Gyldendal Akademisk, 2007: 111–7.
7. Søvik M. «Å leve et friskere liv» – en kvalitativ intervjustudie av deltakernes egne erfaringer med selvhjelpskurset, 3–9 måneder etter gjennomført kurs. Masteroppgave. Bergen: HEMIL-senteret, Universitetet i Bergen, 2007.
8. Lorig K, Ritter P, Stewart AL et al. Chronic disease self-management program – 2 year health status and health care utilization outcomes. Med Care 2001; 39: 1217–23.
9. Dongbo F, Ding Y, McGowan P et al. Qualitative evaluation of Chronic Disease Self-Management Program (CDSMP) in Shanghai. Pat Educ Couns 2006; 61: 389–96.
10. St.meld. nr. 21 (1998–99). Ansvar og meistring. www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stmeld/19981999/Stmeld-nr-21-1998-99.html?id=431037 (15.6.2008).
11. Lov om spesialisthelsetjenesten. www.lovdata.no/all/nl-19990702-061.html (15.6.2008).

Manuskriptet ble mottatt 11.4. 2008 og godkjent 31.7. 2008. Medisinsk redaktør Erlend Hem.