

Bilag 4

Patientuddannelse til mennesker med muskel- og skeletsygdomme

Baggrund

Patientuddannelse omfatter dels den generelle patientuddannelse, dels den sygdomsspecifikke patientuddannelse om de enkelte sygdomme. I Kronikerrapporten (Sundhedsstyrelsen i 2005), anbefales det, at mennesker med kronisk sygdom skal tilbydes både sygdomsspecifik og generel patientuddannelse. Den generelle patientuddannelse er i dag udbredt i næsten alle landets kommuner i form af programmet "Lær at leve med kronisk sygdom", hvorimod det ikke er tilfældet for den sygdomsspecifikke patientuddannelse.

Eksisterende beskrevne tilbud om sygdomsspecifik patientuddannelse i Danmark

Det er Gigtforeningens opfattelse, at tilbuddene om sygdomsspecifik patientuddannelse til mennesker med muskel- og skeletsygdom er meget begrænsede, hvilket underbygges af en rapport udarbejdet af Københavns Amt i 2006, som viste, at der i amtet slet ikke var noget patientuddannelsesstilbud til mennesker med sygdomme i bevægeapparatet.

Derfor gennemførte Gigtforeningen i 2007 en undersøgelse for at afdække omfanget af og indholdet på de reumatologiske afdelingers gigtskoler. Undersøgelsen omfattede alle landets 27 reumatologiske afdelinger, hvoraf 19 afdelinger deltog. Den viste, at der kun tilbydes gigtskoler på 8 afdelinger, og at kursernes varighed og indhold er meget forskellig. På kurserne underviser normalt læge, sygeplejerske, fysioterapeut, ergoterapeut og socialrådgiver. Alle kurser indeholder emner som generel sygdomsinformation, medicin, ergoterapi, fysioterapi, sociale forhold og smerter. Deltagerantallet er de fleste steder 6-10 patienter.

Gigtforeningen har ikke gennemført tilsvarende undersøgelser af tilbuddene i primærsektoren, hvor langt hovedparten af patienter med slidgigt og dårlig ryg behandles. Det er imidlertid foreningens opfattelse, at der ikke findes sygdomsspecifik patientuddannelse til patienter med slidgigt, mens der på rygområdet primært findes rygskoler i relation til rygcentre.

Endelig opfordrer Gigtforeningen til, at man i tilrettelæggelsen af kommende patientuddannelser tænker specifik undervisning i patientsikkerhed ind. Rapportering af utilsigtede hændelser foregår i dag i sygehusregi og forventes i løbet af 2010 også at omfatte primærsektoren, ligesom patienter og pårørende får rapporteringsmulighed. Derfor er det væsentligt, at patienterne "klædes på" til dette. Dansk Selskab for Patientsikkerhed har udviklet materialer, som er direkte henvendt til patienter.

Læs mere på <http://www.patientsikkerhed.dk/> og på <http://www.sikkerpatient.dk/>

Beskrevne og evaluerede patientskoler inden for muskel- og skeletsygdomme

1. Hofteskole for patienter med slidgigt i hoften – efter svensk model

Hofteskolen efter svensk model, er udviklet og afprøvet videnskabeligt af Maria Klässbo, fysioterapeut og Dr.med. i 2003, hvor hofteskolen indgik som en del af hendes doktor disputats (Klässbo M, Harms-Ringdahl K, Larsson G. Promising Outcome of a Hip School for Patients With Hip Dysfunction. *Arthritis Rheum* 2003;49:321-327). Hofteskolen tilbydes nu ca. 150 steder i Sverige samt i Norge. Læs mere på: www.liv.se/Halsa-och-varld/Verksamheter-HoV/Hoftskola/. Erfaringerne herfra viser, at der er ca. 500 personer pr. 100.000 indbyggere, der årligt har behov for hofteskole.

Hofteskolen henvender sig til patienter med hoftesmerter, dvs. primært patienter med slidgigt i hoften. Patienterne kan henvende sig direkte til hofteskolen eller henvises før evt. hofte operation. Gennemsnitsalderen blandt deltagerne er 60 år og 2/3 af deltagerne er kvinder. Det er fysioterapeuter, der underviser på hofteskolen og der er udarbejdet et formaliseret kursusforløb, som undervisere skal gennemgå, før de kan undervise på hofteskolen.

Formål og indhold

Formålet med hofteskolen er at give deltagerne redskaber til egenomsorg og træning samt råd om, hvordan de kan forebygge en reduktion af funktionsniveauet pga. slidgigt i hoften. Indholdet i hofteskolen er velbeskrevet og effektevaluering indgår i programmet.

Hofteskolen består af:

1 times individuel undersøgelse og rådgivning ved en fysioterapeut.

3 x 1½ times gruppe undervisning med 8 patienter, dvs. 5½ time.

1 times opfølgning individuelt med fysioterapeut

Økonomi

Pris pr. patient (udgifter til underviser) er ca. 800 kr. Hertil kommer udgifter til lokale, let forplejning samt evt. annoncering. Desuden er der udgifter til deltagermateriale bestående af en A4 side med tips og øvelser, der udleveres.

Der er udarbejdet et 3 dages kursusforløb for fysioterapeuter, der skal undervise på hofteskolen. Efter deltagelse i kurset får de udleveret undervisnings- og deltagermateriale, som de kan benytte på hofteskolerne. Prisen for at deltage uddannelseskurset er ca. 6000 sv. kr og herefter kan de frit bruge undervisningsmaterialet. Såfremt der er deltagere nok, er underviserne fra Sverige villige til at komme til Danmark og afholde et kursus her.

Støtte fra GF

I forbindelse med et forskningsprojekt på Syddansk Universitet, har Gigtforeningen betalt for at få det svenske deltager- og undervisningsmateriale, oversat til dansk. Det danske materiale vil således være til rådighed vederlagsfrit for undervisere, der har gennemgået uddannelseskurset.

Evaluering af hofteskolerne

De løbende evalueringer af hofteskolerne viser, at patienterne er meget tilfredse med forløbet og foreløbige resultater viser, at kun 1 ud af 10, der følger hofteskolen, sendes videre til operation. Erfaringerne viser desuden, at patienterne opnår et bedre funktionsniveau samt en reduktion af deres hofterelaterede smerter. Der foregår desuden løbende effektmåling på hofteskolerne, idet validerede testredskaber indgår som en del af undervisningen på hofteskolerne.

2. Knæskole for patienter med slidgigt i knæene efter svensk model

Knæskolen er udviklet på baggrund af de erfaringer man har fået med hofteskolen samt ønsker fra patienterne. Knæskolen er bygget op som hofteskolen, men indholdet er naturligvis ændret i forhold til slidgigt i knæ. Knæskolen blev igangsat i 2006 og der er endnu ikke foretaget forskning omkring knæskolen. Knæskolerne tilbydes nu 23 steder og man skønner, at der er ca. 80 personer pr. 20.000 indbyggere, som har behov for at komme på knæskole.

Læs mere: www.liv.se/Halsa-och-varld/Verksamheter-HoV/Knaskola/

Formål og indhold

Formålet med undervisningen er at give deltagerne redskaber til egenomsorg og træning samt råd om, hvordan patienten kan forebygge en reduktion af funktionsniveauet pga. slidgigt i knæene.

Undervisningen består af:

1 times individuel undersøgelse og rådgivning ved en fysioterapeut.

3 x 1½ times gruppe undervisning med 10-15 patienter, dvs. 5½ time.

1 times opfølgning individuelt med fysioterapeut

Knæ-skolen indeholder effekt mål, som måler på alle patienter, der har gennemført programmet.

3. Den motiverende Rygskole

Gigtforeningen gennemførte i 2004-2005 projektet: "Den motiverende Rygskole" i samarbejde med Danske Fysioterapeuter og Århus Amt, der havde til formål at undersøge effekten af at inddrage tidligere rygpatienter som rollemodeller i undervisning på en rygskole, der omfattede undervisning og træning ledet af en fysioterapeut. Rygskolen foregik på 6 fysioterapiklinikker i Århus og omfattede knapt 100 rygpatienter.

Deltagerne i projektet opnåede en halvering af medicinforbrug og ben- og rygsmerter samt en væsentlig forbedring af funktionsniveau og livskvalitet. Et højt fremmøde tydede på tilfredshed med forløbet. Ved en 2 års follow-up undersøgelse, viste resultaterne for både gruppen med - og gruppen uden rollemodel - sig stort set er identiske med resultaterne fra tre måneders undersøgelsen. De gode resultater fra den primære undersøgelse, ser således ud til at holde også på lang sigt. Der er ingen forskel mellem de to grupper og således ingen yderligere effekt af at have en rollemodel tilknyttet frem for kun fysioterapeuter som undervisere. Follow-up undersøgelsen, der blev gennemført i 2007.

Rygskolen henvender sig til rygpatienter med subakut eller tilbagevendende rygbesvær og består af både teoretisk undervisning og træning fordelt på 30 timer over 10 uger. I programmet indgår effektmål i form af fysiske test ved begyndelse og afslutning af rygskolen. I forbindelse med rygskolen blev der udviklet et omfattende materiale på basis af nyeste evidensbaseret viden. Materialet består af: Undervisningsmanual, træningsmanual samt deltagermappe. Dette materiale opdateres i efteråret 2009 og bliver tilgængeligt elektronisk.

Rygskolen tilbydes stadig på flere af de medvirkende klinikker og er således nu grundigt afprøvet i primærsektoren. Rygskoleinterventionen set under et er et godt bud på sygdomsspecifik patientuddannelse til den brede gruppe af rygpatienter, der har stor risiko for kronicitet.

Læs mere: www.gigtforeningen.dk/rygskole

Gigtforeningen har i 2009 indgået et samarbejde med Sundbynetværket, hvilket har resulteret i en ansøgning til Forebyggelsesfonden om at afprøve implementering af Den Motiverende Rygskole i 11 kommuner blandt medarbejdere på kommunale arbejdspladser. Svar på ansøgningen forventes i efteråret 2009.

4. Kursus for nydiagnosticerede leddegigtpatienter

Gigtforeningen tog i 2004 initiativ til projektet "Kursus for nydiagnosticerede leddegigtpatienter". Formålet med projektet var at forbedre den sygdomsspecifikke patientuddannelse for nydiagnosticerede patienter med leddegigt ved systematisk at udvikle, afprøve og evaluere et nyt kursuskoncept. Konceptet blev udviklet i 2005/2006 og har siden været et tilbud på Center for Sundhed og Træning i Skælskør.

Formålet med kurset er at øge deltagernes handlekompetencer ved at gøre dem bedre i stand til at mestre en hverdag med leddegigt både fysisk, psykisk og socialt. Desuden skal kurset bidrage til starten på det gode patientforløb.

Kurset omfatter et 2½ dages internatkursus for nydiagnosticerede leddegigtpatienter og deres pårørende. Emnerne på kurset omfatter både fysiske, psykiske og sociale aspekter. Undervisere er reumatolog, ergo- og fysioterapeut, psykolog, socialrådgiver, diætist samt en person, som havde levet med leddegigt i mange år, samt vedkommendes ægtefælle.

I projektet blev der gennemført 6 kurser med i alt 90 deltagere - heraf 52 leddegigtpatienter og 28 ledsagere. På hvert kursus deltog 8-10 patienter foruden pårørende. Enheden for Brugerundersøgelse stod for evalueringen af kurset. Evalueringen viste, at nydiagnosticerede leddegigtpatienter oplever:

- Følelsesmæssige reaktioner som chok, frustration og usikkerhed ved diagnosticeringen.
- Et stort behov for information om sygdommen og kendskab til, hvordan man lever med sygdommen i forhold til familie-, arbejds-, og fritidsliv.
- At disse behov ikke er indfriet i starten af sygdomsforløbet.

At diagnosen leddegigt ser det ud til at have stor betydning i forhold arbejdssituationen. Godt halvdelen er gået ned i tid, er langtidssygemeldte eller er stoppet med at arbejde.

Mangel på information opleves mest udpræget af yngre patienter, og det ser ikke ud til at kendskabet til sygdommen forbedres, jo længere tid man har haft sygdommen.

Kurset viste sig at have haft stor betydning i forhold til deltagernes behov for information og kendskab til sygdommen. Desuden havde kurset påvirket deltagerne til at ændre livsstil - især omkring fysisk aktivitet - og de finder det nemmere at møde det sociale system. Evalueringen viste desuden, at leddegigtpatienterne gør sig store anstrengelser for at blive på arbejdsmarkedet - ofte på bekostning af familien - og at kurset har givet dem større viden om støtteforanstaltninger som betyder, at flere efter kurset aktivt er ved at undersøge muligheder for eksempelvis fleksjob. Generelt viser det sig, at kurset har åbnet for nødvendigheden af at overveje fremtiden eksempelvis i forhold til arbejdssituationen.

Samlet set har kurset bidraget til, at leddegigtpatienterne har fået indfriet deres forventninger og behov i forbindelse med sygdommen. Kurset har således medvirket til, at deltagernes egenomsorg er forbedret, og at de i højere grad kan mestre de problemer, som følger med sygdommen. Læs mere: www.gigtforeningen.dk/maerkesager/patientuddannelse.

Kontaktperson

Lene Mandrup Thomsen

Gigtforeningen

Tlf. 3977 8034

Mail: lmthomsen@gigtforeningen.dk