

Katrine Schepelern Johansen, Pernille Skovbo Rasmussen og Anne Hjøllund Christiansen

Hvem deltager og hvem deltager ikke i patientuddannelse

Evaluering af sygdomsspecifik patientuddannelse i Region Hovedstaden



Publikationen *Hvem deltager og hvem deltager ikke i patientuddannelse* kan downloades fra hjemmesiden www.kora.dk

© KORA og forfatterne

Mindre uddrag, herunder figurer, tabeller og citater, er tilladt med tydelig kildeangivelse. Skrifter, der omtaler, anmelder, citerer eller henviser til nærværende, bedes sendt til KORA.

© Omslag: Mega Design og Monokrom

Udgiver: KORA

ISBN: 978-87-7488-757-7

Projekt 3614/3677

December 2012

KORA
Det Nationale Institut for
Kommuners og Regioners Analyse og Forskning

KORA er en uafhængig statslig institution, hvis formål er at fremme kvalitetsudvikling, bedre ressourceanvendelse og styring i den offentlige sektor.



Det Nationale Institut
for Kommuners og Regioners
Analyse og Forskning

Købmagergade 22
1150 København K
E-mail: kora@kora.dk
Telefon: 444 555 00

Forord

Tilbuddet om patientuddannelse er gennem de senere år blevet stadig mere udbygget og optræder i dag mange steder som en integreret del af tilbuddet til mennesker med kronisk sygdom. Vi ved fra udenlandske undersøgelser og danske evalueringer, at mange patienter er glade for tilbuddet. Der er dog også nogle patienter, der ikke tager imod tilbuddet, og deres bevæggrunde for at fravælge tilbuddet ved vi ikke ret meget om.

I denne evaluering for Region Hovedstaden har vi undersøgt, hvem der henholdsvis deltager og ikke deltager i sygdomsspecifik patientuddannelse, og vi har undersøgt, hvorfor nogle patienter fravælger patientuddannelse. Evalueringen tager dermed de første skridt ind på et dårligt belyst område i forhold til patientuddannelse.

Tak til de afdelinger, almen praksis, patienter og sundhedsprofessionelle, der har medvirket til evalueringen. Evalueringen er bestilt af Styregruppen for projekt 12 – Sygdomsspecifik Patientuddannelse – under Region Hovedstadens Kronikerprogram. Nærværende publikation er internt reviewet af projektchef Charlotte Bredahl Jacobsen og forskningsleder Jacob Nielsen Arendt.

Charlotte Bredahl Jacobsen
Projektchef
KORA

Indhold

Forord.....	3
Resumé	6
1. Indledning	8
1.1 Deltagere og ikke deltagere i patientuddannelser	8
1.2 Evalueringens tre fokusområder	9
1.3 Notatets struktur.....	10
2. Tilbuddet om sygdomsspecifik patientuddannelse i Region Hovedstaden.....	11
2.1 Sygdomsspecifik patientuddannelse for Diabetes 2	12
2.2 Sygdomsspecifik patientuddannelse for KOL	12
2.3 Sygdomsspecifik patientuddannelse for Hjerte-Kar-sygdomme.....	13
2.4 Den konkrete organisering af patientuddannelserne – to eksempler.....	13
2.4.1 Område Vest	13
2.4.2 Område Nord.....	14
3. Metode.....	15
3.2 PAM-screening	15
3.2.1 Udvikling af spørgeskema til PAM-screening	15
3.2.2 Uddeling af PAM-spørgeskemaet	16
3.2.3 Databearbejdning og analysemetode	16
3.3 Årsager til manglende deltagelse i patientuddannelse	16
3.3.1 Interview med patienterne	17
3.3.2 Spørgeskema om årsager til manglende deltagelse i patientuddannelse	17
3.4 Sundhedsprofessionelles manglende henvisninger og andre organisatoriske barrierer	17
3.5 Evalueringens styrke og begrænsninger	17
4. PAM-screening	19
4.1 Datagrundlag.....	19
4.2 Baggrundsprofiler og diagnoser blandt deltagerne i PAM-screeningen.....	19
4.2.1 Sprog og etnicitet.....	21
4.2.2 Sundhedsadfærd	21
4.3 Deltagelse i patientuddannelse og aktivitet i forhold til egen sygdom	22
4.3.1 Deltagelse i patientuddannelse og baggrundsforhold.....	22
4.3.2 Deltagelse i patientuddannelse og PAM-score.....	24
4.4 Samlet analyse i forhold til deltagelse i patientuddannelse.....	26
4.5 Diskussion af PAM-screening.....	28
5. Årsager til fravalg hos patienterne	30
5.1 Temaer fra telefoninterviewene	30
5.1.1 Organisatoriske årsager	30
5.1.2 Praktiske årsager	31
5.1.3 Helbredsmæssige årsager	32
5.1.4 Forholdet til egen sygdom	32
5.2 Diskussion af interview med patienter	33
5.3 Resultater fra spørgeskemaet	34

5.3.1	Datagrundlag	34
5.3.2	Hvem har besvaret spørgeskemaet.....	35
5.3.3	Hvilke faktorer ser ud til at have betydning for ikke at deltage i patientuddannelse	35
5.4	Afsluttende diskussion af patienternes årsager til ikke at deltage.....	37
6.	Forklaringer på manglende deltagelse hos de sundhedsprofessionelle.....	38
6.1	Patienter man ikke henviser.....	38
6.1.1	De praktiserende læger.....	38
6.1.2	To cases om sårbare patienter	39
6.1.3	Øvrige sundhedsprofessionelle	41
6.2	Patienter der ikke deltager	42
6.2.1	Sårbare patienter	43
6.3	Andre organisatoriske barrierer	44
6.4	Afsluttende diskussion af interview med sundhedsprofessionelle.....	45
7.	Konklusion.....	47
7.1	Perspektivering	48
	Litteratur.....	50
	Bilag 1: Spørgeskema til PAM-screening.....	52
	Bilag 2: Spørgeguide til patientinterview	57
	Bilag 3: Spørgeskema om årsager til fravalg af patientuddannelse	61
	Bilag 4: Spørgeguide til interview med sundhedsprofessionelle	65
	Bilag 5: Udvidet metodepræsentation og -diskussion	66
	Bilag 6: Frafaldsanalyse	73

Resumé

Dette notat præsenterer en evaluering af, hvem der deltager, og hvem der ikke deltager i de sygdomsspecifikke patientuddannelser for KOL, Diabetes 2 og Hjerte-kar-sygdomme i Region Hovedstaden.

Evalueringen peger på, at der dels er en gruppe mennesker med kronisk sygdom, som ikke deltager, fordi de ikke oplever det store behov for at udvikle deres egenomsorg og sygdomsforståelse, dels er der en gruppe af mennesker med kronisk sygdom, der ikke deltager af mange forskellige grunde og samspil af grunde, men som tilsyneladende kunne have gavn af at deltage. Denne potentielle deltagergruppe er ofte karakteriseret ved lavt aktivitetsniveau i forhold til egen sygdom og bor oftere alene end dem, der deltager i patientuddannelse. Evalueringen peger desuden på en række praktiske og organisatoriske forhold af betydning for deltagelse i patientuddannelse.

Evalueringen bygger på tre delundersøgelser. For det første har vi uddelt et spørgeskema til knapt 400 patienter, der er mødt frem til kontrol eller behandling på en række ambulatorier i Hovedstadsområdet i juni eller september 2012. Dette spørgeskema har omhandlet 1) sociodemografiske variable, 2) den danske oversættelse af det amerikanske screeningsredskab PAM (Patient Activation Measure), der måler, hvor aktive mennesker er i forhold til deres sygdom, og 3) spørgsmål om hvorvidt patienterne har deltaget i patientuddannelse eller ej.

Denne del af undersøgelsen har vist, at 48 % af de interviewede patienter havde gennemført eller tilmeldt sig patientuddannelse og 52 % ikke havde. Vi fandt også, at sandsynligheden for at have deltaget i patientuddannelse er stigende med alderen, og at alderspensionister, efterlønsmodtagere og førtidspensionister eller personer på anden overførselsindkomst i højere grad har deltaget i patientuddannelse. Vi finder en svag tendens til, at socialgruppe 1 og 2 har højere deltagelse end socialgruppe 3, 4 og 5, men fundet er usikkert.

I undersøgelsesdata findes der sammenhænge mellem deltagelse i patientuddannelse og diagnose samt boforhold. Patienter med KOL har med større sandsynlighed deltaget i patientuddannelse, og patienter, der bor sammen med ægtefælle/samlever, har med større sandsynlighed deltaget.

I analysen af de data, der beskriver, hvor aktive patienterne er i forhold til deres sygdom, er det mest markante fund, at der blandt patienter, som ikke har deltaget i patientuddannelse, er procentvis flere, der ikke er særligt aktive, end der er blandt patienter, som har deltaget i patientuddannelse. Denne del af analysen peger således på, at det formentlig er problematisk, at kun ca. halvdelen af alle patienterne i undersøgelsen har deltaget i patientuddannelse, da den manglende deltagelse ikke alene skyldes, at de i forvejen er meget aktive omkring deres sygdom.

Vi har i evalueringens anden del undersøgt årsagen til, at patienter ikke deltager i patientuddannelse, dels ved at interviewe 20 patienter, der ikke har deltaget, og dels ved at udsende et spørgeskema til patienter, der ikke har deltaget. 60 patienter har besvaret dette spørgeskema. I interviewene blev der afdækket en lang række forhold af organisatorisk, praktisk, helbredsmæssig og personlig karakter. I spørgeskemaet til patienter, der ikke havde deltaget, viste det sig, at den primære årsag til manglende deltagelse var, at patienterne ikke mente at have fået tilbuddet. Derudover er der en gruppe af patienter, som ikke mærker meget til deres sygdom i det daglige eller selv føler, at de i forvejen har kontrol over deres sygdom og gør en indsats for dette. Endelig er der en gruppe af patienter, som ikke deltager, fordi de ikke kan overskue det enten af praktiske eller helbredsmæssige årsager.

Til evalueringens tredje del har vi interviewet 14 sundhedsprofessionelle om, hvorvidt der er patienter, som de ikke henviser til patientuddannelse, samt bedt dem om at pege på yderligere organisatoriske barrierer. I disse interview viser det sig, at de tre praktiserende læger, der er blevet interviewet, i højere grad end det øvrige personale undlader at henvise nogle patienter til patientuddannelse. Det er typisk patienter, der enten er meget velfungerende, og hvor lægen vurderer, at der ikke er nogen grund til at henvise dem, eller patienter, som lægen vurderer ikke vil få noget udbytte af et sådan forløb. Det øvrige interviewede personale peger i langt højere grad på, at pati-

entuddannelse er for alle, og at alle kan deltage og have udbytte. De patienter, der ikke bliver henvist, er ifølge dette personale primært patienter, der ikke kan sproget, og som i stedet tilbydes individuelle forløb med tolk, og så patienter der er så kognitivt skadet, at de ikke kan deltage. Derudover er der lidt uenighed blandt de interviewede sundhedsprofessionelle i undersøgelsen om, i hvilket omfang patienter med psykisk sygdom og misbrug kan deltage i patientuddannelse.

Den primære årsag til, at patienterne ikke deltager i patientuddannelse, som vi har fundet i denne undersøgelse, er manglende kendskab til tilbuddet. En fortsat styrkelse af information om tilbuddet kan derfor anbefales. Blandt de patienter, der har hørt om tilbuddet, er der en betydelig usikkerhed omkring tilbuddets indhold. Også her vil mere information om tilbuddet være relevant.

De sundhedsprofessionelle har stor opmærksomhed omkring den gruppe af patienter, der omtales som sårbare. Det kan fx være patienter, der har en psykiatrisk diagnose, et misbrug, ikke har arbejde, er relativt isolerede og/eller har en etnisk minoritetsbaggrund. Denne opmærksomhed er dog ofte ikke særligt operationaliseret, og det kan derfor anbefales, at der fortsat arbejdes systematisk med denne gruppe.

1. Indledning

Behandling af kronisk sygdom er en opgave, der strækker sig over lang tid og kræver aktiv deltagelse fra de patienter, der lider af sygdommen(e). I forbindelse med det øgede fokus på kronisk sygdom i sundhedsvæsenet er der også kommet en stadig stigende interesse for, hvordan man bedst kan søge at aktivere, delagtiggøre og inddrage patienterne i forhold til deres kroniske sygdomme. Patientuddannelser er et bud på, hvordan man kan hjælpe patienterne med at blive mere aktive, fortrolige med egen sygdom og tage mere ansvar for egen sygdomssituation.

Patientuddannelse eller patientskoler er blevet stadig mere udbredt i Danmark gennem de sidste ca. 10 år. Der findes både sygdomsspecifikke og generelle patientuddannelser; der er mulighed for at tilbyde patientuddannelse i grupper og individuelt, og der findes patientuddannelser hos kommuner, hospitaler, praktiserende læger og private aktører. Der er de senere år blevet gennemført en række evalueringer af de forskellige patientuddannelsesforløb (fx Marthedal, Schepelern Johansen et al. 2011, Wittrup 2011), som peger på, at de patienter, der deltager i kurserne, oplever en positiv effekt i forhold til deres håndtering af sygdommen. Tilsvarende positive resultater afspejler sig i den litteraturgennemgang, der blev lavet i forbindelse med Sundhedsstyrelsens MTV fra 2009. Det er dog generelt den svaghed ved disse evalueringer, at de primært inddrager de patienter, som har deltaget i patientuddannelserne, hvorimod viden om de patienter, der ikke har deltaget, stort set er ikke eksisterende – både i forhold til hvem de er, og i forhold til hvorfor de ikke deltager.

Som en del af kronikerprogrammet i Region Hovedstaden – en særlig indsats rettet mod at forbedre indsatsen for mennesker med kronisk sygdom i regionen – er der i perioden 2010-2012 udviklet et tilbud om sygdomsspecifik patientuddannelse til patienter med Kronisk Obstruktiv Lungelidelse (KOL), Diabetes 2 og Hjerter-kar-sygdomme (iskæmisk hjertesygdom og hjertesvigt). Programmet for sygdomsspecifik patientuddannelse hedder program 12. Formålet med de sygdomsspecifikke patientuddannelser er, "... at patienten skal opnå viden om sygdom, behandling, forebyggelses- og sundhedsfremmende muligheder samt opøve kompetence og evne til at handle for at fremme egenomsorg" (Region Hovedstaden KPU 2011b).

Dette notat er en evaluering af den gruppebaserede, sygdomsspecifikke patientuddannelse med det specifikke formål at undersøge, hvorfor nogle patienter ikke deltager i sygdomsspecifik patientuddannelse, og hvad der kendetegner disse patienter.

1.1 Deltagere og ikke deltagere i patientuddannelser

Vi ved i dag ikke ret meget om dem, der ikke deltager i patientuddannelserne, og hvorfor de ikke deltager. Sundhedsstyrelsens MTV om patientuddannelser peger på, at særligt nogle grupper af patienter synes at tage i mod tilbuddet om patientuddannelse: Kvinder, veluddannede samt mennesker, der tilhører majoritetskulturen. Og det efterlader potentielt en række grupper som udenforstående – bl.a. lavt uddannede, patienter med samtidige psykiske problemer/sygdom, socialt dårligt stillede og etniske minoriteter (Sundhedsstyrelsen. Monitorering & Medicinsk Teknologivurdering 2009; Finnemann, Wex et al. 2010). En ph.d. afhandling fra 2011, der baserer sig på observationer på en generel patientuddannelse, peger på, at dem, der får noget ud af at deltage på kurset, ofte vil være dem, som allerede benytter de metoder, der undervises i på kurset (Juul Nielsen 2010).

I en MTV-rapport om hjerterehabilitering, der også omhandler patientuddannelse, beskriver forfatterne en række punkter i et rehabiliteringsforløb, hvor der er mulighed for, at patienterne kan falde fra (Zwisler, Madsen et al. 2006): Først skal patienterne vurderes som egnede. Denne vurdering "... vedrører ofte patienternes alder, diagnose, co-morbiditet og sproglige færdigheder. Forskellige undersøgelser peger på, at især etniske minoriteter, kvinder og ældre patienter, sjældnere vurderes egnede end andre patienter" (Ibid. 30). Derefter skal patienterne inviteres til at deltage, og forskellige administrative problemer og fejl kan være hindringer her. Og i sidste ende skal patienterne acceptere deltagelse, hvad heller ikke alle gør: "Især ældre, kvinder, lavt uddannede og per-

soner fra etniske minoriteter har lav tilbøjelighed til at acceptere tilbuddet om hjerterehabilitering (...). Endvidere peger undersøgelser på, at nogle patienter fravælger hjerterehabilitering, fordi det tilbudte program ikke indebærer pårørendedeltagelse, fordi hjerterehabiliteringscenteret rent praktisk ikke er umiddelbart tilgængeligt, eller fordi de ikke har fået passende information om hjerterehabilitering af sundhedspersonalet" (Ibid. 30). Denne gennemgang peger på adskillige barrierer – dels hos personalet, dels i organiseringen og dels hos patienterne – der kan betyde, at patienterne ikke deltager i rehabiliteringsforløb, herunder patientuddannelse.

På Vestegnen i København har man i 2012 undersøgt barrierer for praktiserende lægers henvisning af patienter med Diabetes 2 og KOL til kommunale sundhedstilbud, hvoraf patientuddannelse er et centralt element (Rytter, Finnemann et al. 2012). "Undersøgelsen viser, at den praktiserende læge i 201 konsultationer med patienter med type 2 diabetes og KOL (...) hos 50 % fandt det relevant aktuelt at tilbyde henvisning til et eller flere af de kommunale sundhedstilbud, som "Vestegnsprojektet" tilbyder [hvoraf patientuddannelse er et tilbud]". Hos de knapt 50 %, hvor lægen ikke fandt det relevant at henvise, var de to vigtigste grunde: 1) at patienten tidligere havde været på skole (og ikke kan genhenvises), og 2) at der forelå sprogproblemer. Desuden blev der ofte afkrydset i "andre grunde", der bl.a. omfattede, at patienten var velinformeret og velreguleret, samt at der forelå interkurrente sygdomme [dvs. tilstødende sygdomme] (Ibid. 16). "Hos de patienter, lægen fandt egnet til henvisning, accepterede 1/3 af disse og fik aktuelt en henvisning, medens 2/3 takkede nej af forskellige grunde. De 2 vigtigste grunde var, 1) at patienten følte sig fuldt informeret om sin sygdom eller 2) var dårligt motiveret. Forhold som dårlig tid, sprog og transport fyldte kun beskedent (...). Yngre patienter accepterede hyppigere en henvisning end ældre" (Ibid.: 16). I denne undersøgelse ser vi på tilsvarende vis, at der findes forskellige barrierer for patienternes deltagelse – dels hos den praktiserende læge, der vurderer, om det er aktuelt at henvise, dels i systemet, hvor man kun kan blive henvist en gang, og dels hos patienten, der ikke oplever et behov for tilbuddet.

I denne evaluering forsøger vi at komme nærmere på gruppen af patienter, der ikke har deltaget i tilbuddet om patientuddannelse i Region Hovedstaden, enten fordi de bevidst har fravalgt det, eller fordi det af den ene eller anden grund ikke har været muligt. Der er ikke tale om nogen udtømmende forklaring, men en tilnærmelse i forhold til at pege på, hvilke specifikke årsager der er særligt forklarende i relation til patienters manglende deltagelse i patientuddannelse.

1.2 Evalueringens tre fokusområder

Evalueringen består af tre fokusområder, som vil blive afrapporteret hver for sig i tre kapitler.

For hverken de interviewbaserede eller spørgeskema-baserede dele af undersøgelsen er der tale om repræsentative undersøgelser. Der er derimod tale om undersøgelser, som identificerer og kvantificerer temaer for og problematikker forbundet med manglende deltagelse i patientuddannelser, som kan være relevante i forbindelse med den videre udvikling af og rekruttering til patientuddannelserne.

Delundersøgelse 1: PAM-screening

Det første fokusområde består af en spørgeskemaundersøgelse blandt knapt 400 patienter med kronisk sygdom, hvor det undersøges, hvor aktive de er i forhold til deres sygdom. Alle patienter, der er mødt frem til kontrol eller behandling på en række ambulatorier i Hovedstadsområdet i en uge i henholdsvis juni og september 2012, er blevet bedt om at udfylde et spørgeskema. Spørgeskemaet omhandler 1) sociodemografiske spørgsmål, 2) den danske oversættelse af det amerikanske screeningsredskab PAM (Patient Activation Measure), der består af 13 spørgsmål, som tilsammen måler, hvor aktive mennesker er i forhold til deres sygdom, og 3) spørgsmål omkring hvorvidt patienterne har deltaget i patientuddannelse eller ej. Igennem rapporten vil denne del af undersøgelsen blive betegnet "PAM-screening", selvom spørgeskemaet også indeholder andre spørgsmål end PAM-spørgsmålene.

Delundersøgelse 2: Interview og spørgeskema om patienters årsager til fravalg af patientuddannelse

Andet fokusområde i evalueringen handler om årsager til fravalg af patientuddannelser hos patienterne selv. Ud fra de patienter, der i PAM-screeningen oplyste ikke at have deltaget i patientuddannelse, har vi interviewet 20 patienter om årsagerne til deres fravalg. Disse forskellige årsager er blevet brugt til at generere et spørgeskema om årsager til fravalg af patientuddannelse. Dette fravalgsspørgeskema blev sendt ud til de patienter, der i PAM-screeningen angav ikke at have deltaget i patientuddannelse og som samtidig havde opgivet kontaktoplysninger, så vi kunne kontakte dem.

Delundersøgelse 3: Interview af sundhedsprofessionelle om årsager til ikke at henvise patienter til patientuddannelse

Tredje fokusområde i evalueringen handler om årsager til, at sundhedsprofessionelle undlader at henvise patienter til patientuddannelse samt oplevelsen af organisatoriske barrierer. Her er 14 sundhedsprofessionelle fra primær og sekundær sektor blevet interviewet. I alle disse interview har der samtidig været fokus på personalets oplevelse af, hvorfor nogle patienter ikke deltager i patientuddannelse. Disse årsager præsenteres også her. Derudover præsenteres der i denne del af undersøgelsen to cases om patienter, der formelt er målgruppe for tilbuddet om patientuddannelse. Disse cases er indsamlet af en praktiserende læge, der har deltaget i dataindsamlingen, og medtages her, fordi de giver mulighed for at sætte de forskellige årsager til fravalget af patientuddannelse ind i en social og kulturel kontekst, der kan være betydningsfuld for den enkelte patient. Denne del af undersøgelsen er rent kvalitativ og deskriptiv.

1.3 Notatets struktur

Efter disse indledende beskrivelser af undersøgelsen følger kapitel 2, der indeholder en introduktion til tilbuddet om sygdomsspecifikke patientuddannelser, som det ser ud i Region Hovedstaden. Kapitlet omhandler således ikke direkte undersøgelsen af, hvem der deltager og ikke deltager i patientuddannelse, men er udelukkende tænkt som en præsentation af evalueringens kontekst. Kapitel 3 indeholder en kortfattet beskrivelse af evalueringens anvendte metoder. I bilag 5 findes en mere indgående præsentation af undersøgelsens metoder og overvejelser bag designet, og vi diskuterer muligheder og begrænsninger i undersøgelsen. Kapitel 4 præsenterer deltagerne i PAM-screeningen og resultaterne fra PAM-screeningen om patienternes aktivitetsniveau. I kapitel 5 præsenteres de årsager til fravalg af patientuddannelse, som evalueringen har kunnet identificere blandt patienterne, mens kapitel 6 præsenterer perspektiverne fra de sundhedsprofessionelle om årsager til ikke at henvise patienter til patientuddannelse. Kapitel 7 samler notatets fund op.

I bilagene findes udover bilaget om metode også spørgeskemaet til PAM-screeningen (bilag 1), interviewguide til patientinterview (bilag 2), spørgeskemaet om årsagerne til fravalg af patientuddannelse (bilag 3) og interviewguide til interview med de sundhedsprofessionelle (bilag 4). Bilag 5 indeholder som nævnt metodepræsentation og -diskussion og bilag 6 en frafaldsanalyse.

2. Tilbuddet om sygdomsspecifik patientuddannelse i Region Hovedstaden

Dette kapitel vil kort introducere de sygdomsspecifikke patientuddannelser i Region Hovedstaden. Først vil det helt overordnede formål med de sygdomsspecifikke patientuddannelser blive introduceret. Derefter vil de tre konkrete patientuddannelser blive præsenteret. Endelig vil vi beskrive, hvordan tilbuddet om patientuddannelser ser ud i to områder af Region Hovedstaden.

I Danmark har man valgt Model for kronisk sygdom (The Chronic Care Model) som model for arbejdet med kronisk sygdom (Region Hovedstaden [U.å.]). Denne model består af to hovedspor, dels Forløbsprogrammer og dels Patienten med kronisk sygdom (Ibid. 4). Hovedsporet om patienten defineres således: "Model for kronisk sygdom indebærer et paradigmeskift i forhold til sundhedsvæsenets håndtering af patientens egen rolle. Den enkeltes mulighed for at leve med og håndtere sin sygdom skal understøttes af sundhedsvæsenet gennem systematiske patientuddannelses- og rehabiliteringstilbud" (Ibid. 4). Og videre: "Hovedtanken bag Model for kronisk sygdom er således, at de gode resultater skabes, når et velforberedt behandlerteam møder en velforberedt patient" (Ibid. 4). Et fokus på patienten, herunder patientuddannelse, er altså centralt i Region Hovedstadens Strategi for Kronisk Sygdom.

Formålet med de sygdomsspecifikke patientuddannelser er ifølge program 12, der har udviklet modellen i Region Hovedstaden, "... at patienten skal opnå viden om sygdom, behandling, forebyggelses- og sundhedsfremmende muligheder samt opøve kompetence og evne til at handle for at fremme egenomsorg. Ved egenomsorg forstås individets evne til at håndtere symptomer, behandling, fysiske og psykosociale konsekvenser samt forandring af levevis, som følge af livet med kronisk sygdom" (Region Hovedstaden KPU 2011b).

Der er i Region Hovedstaden udviklet en model for sygdomsspecifik patientuddannelse for KOL, Diabetes 2 og Hjerte-Kar-sygdomme (<http://www.regionh.dk/kronikerprogram/menu/Projekter/Patientuddannelser+og+egenomsorg/Patientuddannelse/Publikationer/>). Modellerne for KOL og Diabetes 2 er fra 2011 og modellen for Hjerte-Kar-sygdomme fra 2012. At modellen for Hjerte-Kar-sygdomme først er udviklet relativt sent i forhold til denne evaluering har betydet, at ikke alle informanter, der er blevet interviewet, havde kendskab til dens eksistens. Det har ligeledes betydet, at der ikke er etableret tilbud om patientuddannelse på Hjerte-kar-området i alle kommuner.

Modellerne for sygdomsspecifik patientuddannelse læner sig op af forløbsprogrammerne for de pågældende sygdomme, i og med at man benytter samme stratificeringsmodel for placering af ansvaret for patientuddannelse som for placering af ansvaret for behandling. Fx skal patienter, hvor behandlingsansvaret ifølge forløbsprogrammerne er på hospitalerne, også modtage tilbud om patientuddannelse på hospitalerne.

Sygdomsspecifik patientuddannelse i Region Hovedstaden er ikke blevet opfundet i forbindelse med Strategien for Kronisk Sygdom. Der har allerede mange steder været tilbud om fx diabeteskoler, flere år før Strategien blev udviklet og implementeret. Disse eksisterende tilbud er i vid udstrækning blevet brugt som inspiration til udviklingen af modellen for de sygdomsspecifikke patientuddannelser. Strategien har imidlertid betydet en sikring af, at patientuddannelse er et generelt tilbud – dvs. at det er blevet etableret, der hvor det ikke fandtes – og at der er en vis ensartethed og systematik i forhold til, hvor borgere og patienter kan modtage patientuddannelse.

Selvom der således på nuværende tidspunkt er etableret et samlet, overordnet program for sygdomsspecifik patientuddannelse i Region Hovedstaden, betyder det ikke, at tilbuddene er helt standardiserede. Der er relativ stor forskel på, hvordan tilbuddene er organiseret og planlagt. Nogle steder kører man med åbne grupper, hvor borgere/patienter løbende kan tilslutte sig – andre steder er der tale om lukkede hold, hvor en gruppe følges ad. Nogle steder er tilbud om motion tæt integreret i tilbud om sygdomsspecifik patientuddannelse, andre steder er det mere skilt ad. Nogen steder er motion det primære tilbud. For både KOL og Hjerte-Kar-sygdomme indgår tilbuddet om

patientuddannelse de fleste steder i et mere omfattende program for rehabilitering, der også kan omfatte fx motion og medicintilpasning.

2.1 Sygdomsspecifik patientuddannelse for Diabetes 2

Det er intentionen, at alle patienter med type 2 diabetes modtager sygdomsspecifik patientuddannelse. I den konkrete udformning af undervisningen foreslås det, at en række emner inddrages: Sygdommens natur, At leve med diabetes, Fysisk aktivitet, Mad, Rygning, Metaboliske regulationer, Medicinsk behandling af hyperglykæmi, tilstødende sygdomme og stress, Fodpleje og -behandling, Diabetiske senkomplikationer, Graviditet, Sociale forhold, Rejser og Ramadan (Region Hovedstaden KPU 2011b).

Som nævnt følger ansvaret for at udbyde patientuddannelser stratificeringen i forløbsprogrammerne. For Diabetes 2 gælder det således, at følgende grupper er placeret i primærsektoren:

- Nyopdagede patienter med type 2 diabetes uden mistanke om type 1 diabetes, uden svær hyperglykæmi og uden komplicerende co-morbiditet, der gør hospitalsbehandling nødvendig
- Patienter med kendt diabetes uden dysregulation, tendens til hypoglykæmi eller signifikante komplikationer
- Patienter, der af særlige årsager vil være bedst tjent med forløb i primærsektoren.

Ansvaret for de øvrige patienter med type 2 diabetes placeres i sekundærsektoren (Region Hovedstaden KPU 2011b). Det betyder, at patienter, der tilbydes behandling og kontrol i primærsektoren, ligeledes skal tilbydes sygdomsspecifik patientuddannelse hos enten praktiserende læge eller i kommunen. Patienter, der går til behandling og kontrol på hospitalerne, tilbydes sygdomsspecifik patientuddannelse på hospitalerne.

Henvielse til den sygdomsspecifikke patientuddannelse foretages i udgangspunktet af den lægelige tovholder – som oftest patientens egen læge, men det kan også være en speciallæge på et hospital (Ibid. 25). Lægen skal dermed også vurdere, hvornår det vil være mest hensigtsmæssigt at henvise patienten til patientuddannelse (Ibid. 26).

2.2 Sygdomsspecifik patientuddannelse for KOL

Sygdomsspecifik patientuddannelse indgår som en del af et rehabiliteringsforløb, der også bør omfatte følgende elementer: Rygeafvænnning, fysisk træning, diætvejledning og psykosocial støtte (Region Hovedstaden KPU 2011a). Den sygdomsspecifikke patientuddannelse for KOL-patienter bør indeholde følgende elementer: Sygdomsforståelse, Respiration, dyspnø håndtering og sekretmobilisering, Angst og åndenød, Palliation, Inhalationsmedicin/compliance, At leve med KOL (mestring) og selvhjælpsplan ved eksacerbationer, Træningslære og formålet med fysik aktivitet, Hverdagen med KOL og Ernæring (Ibid. 20-21).

Som ved Diabetes 2 følger ansvarsfordelingen i relation til patientuddannelse samme ansvarsfordeling som ved behandling (Ibid. 24). "For patienter med mild eller moderat KOL anbefaler forløbsprogrammet enkeltstående tilbud, herunder sygdomsspecifik patientuddannelse. For patienter med moderat/svær/meget svær KOL og MRC¹ på 3 eller derover anbefaler forløbsprogrammet et standardiseret og sammenhængende rehabiliteringsforløb" (Region Hovedstaden KPU 2011a). Patienter med mild til moderat KOL vil skulle modtage sygdomsspecifik patientuddannelse hos praktiserende læge eller kommunen. Patienter med moderat/svær/meget svær KOL differentieres i to grupper – en gruppe der skal modtage kommunal rehabilitering, dog i tæt samarbejde med egen læge, og en

¹ MRC-skalaen er et simpelt, standardiseret mål, der kan give information om, i hvilken grad patientens funktionsniveau er påvirket af åndenød. Skalaen er inddelt i følgende kategorier: 1. Ingen åndebød undtagen ved kraftig anstrengelse, 2. Åndenød ved hastværk og gang op af bakke, 3. Går langsommere end andre i samme alder på grund af åndenød eller må stoppe for at få luft ved almindelig gang i fladt terræn, 4. Stopper for at få luft efter ca. 100 m eller nogle få minutter ved gang i fladt terræn, og 5. Kan ikke forlade huset på grund af åndenød eller får åndenød ved af- og påklædning.

gruppe der skal modtage rehabilitering på hospital. Det er sygdommens sværhedsgrad og antallet af komplikationer, der er afgørende for, i hvilken gruppe patienten placeres (Ibid. 25-26).

Det er som ved Diabetes 2 den lægelige tovholder, der henviser til sygdomsspecifik patientuddannelse for patienter med KOL, dvs. enten egen praktiserende læge eller speciallæge på hospital (Ibid. 30). Lægen vurderer også, hvornår tilbuddet mest hensigtsmæssigt gives.

2.3 Sygdomsspecifik patientuddannelse for Hjerne-Kar-sygdomme

Hjerne- kar-sygdommene i den sygdomsspecifikke patientuddannelse er dels iskæmisk hjertesygdom, dels hjertesvigt. Iskæmisk hjertesygdom er forkalkning af hjertets kranspulsårer, hvor hjertesvigt indebærer, at pumpefunktionen virker dårligt. Der er relativt stor forskel på tilbuddene til de to sygdomme, således at tilbuddet omkring rehabilitering til iskæmisk hjertesygdom er væsentligt mere omfattende end ved hjertesvigt. Som eksempel kan nævnes Herlev Hospital, hvor patientuddannelse til iskæmisk hjertesygdom består af 6 undervisningsgange og til hjertesvigt af 1 undervisningsseance.

Ligesom ved KOL indgår patientuddannelsen for Hjerne- kar-sygdomme som en del af et større rehabiliteringsforløb, der også bør omfatte: Fysisk træning, Støtte til rygestop, Støtte til kostomlægning, Psykosocial støtte og medicinsk efterbehandling, Kontrol og opfølgning (Region Hovedstaden KPU 2012). Patientuddannelse bør indeholde følgende elementer: Det normale hjerte, Forandringer i hjerte- kredsløb ved hjertesygdom, Hjerneundersøgelser, Behandling, Medicin, Symptomer, Relaterede sygdomme, Ændring af vaner og fastholdelse, Rygning, Mad, Fysisk aktivitet/motion, Psykiske reaktioner hos patienter og pårørende i forbindelse med hjertesygdom, Seksualitet og Praktiske oplysninger (Ibid. 24-25).

I modsætning til ved KOL og Diabetes 2, hvor ansvaret er delt mellem primær og sekundær sektor, foregår hovedvægten af hjerterehabilitering på hospitalerne. I forløbsprogrammet beskrives, at patienten sammen med en pårørende tilbydes "... information, vejledning og undervisning begyndende under indlæggelse. Efter udskrivelse fortsættes hospitalsbaseret hjerterehabilitering efterfulgt af et rehabiliteringstilbud i kommunalt regi samt opfølgning og livslang kontrol hos den praktiserende læge" (Ibid. 5).

"I den hospitalsbaserede hjerterehabilitering tilbydes et individuelt tilpasset forløb bestående af individuelle samtaler, der som standard kombineres med gruppeundervisning. Efterfølgende tilbydes et individuelt tilpasset forløb bestående af individuelle samtaler, evt. kombineret med undervisning i grupper" (Ibid. 6). Dette efterfølgende forløb kan foregå i kommunalt regi.

Patientuddannelse for Hjerne- kar-sygdomme foregår altså som udgangspunkt på hospitalet og igangsættes herfra. Det betyder, at den praktiserende læge – i modsætning til hvad der gælder for KOL og Diabetes 2 – kun har begrænset mulighed for at henvise til disse tilbud.

Som nævnt ovenfor er forløbsprogrammet og modellen for den sygdomsspecifikke patientuddannelse for Hjerne- kar-sygdomme relativt nye i forhold til, hvad der gælder for Diabetes 2 og KOL. Det betyder bl.a., at ikke alle kommuner har etableret tilbud om et rehabiliteringstilbud i kommunalt regi. Til gengæld har hjerterehabilitering i hospitalsregi typisk eksisteret i længere tid end Region Hovedstadens kronikerprogram.

2.4 Den konkrete organisering af patientuddannelserne – to eksempler

Dette kapitel afsluttes med en kort beskrivelse af, hvordan tilbuddene om patientuddannelse ser ud på henholdsvis Vestegnen og i Planlægningsområde Nord.

2.4.1 Område Vest

På Københavns Vestegn etablerede man i 2009 "Vestegnsprojektet" med det formål at forbedre livskvaliteten for patienter og borgere med KOL og Diabetes 2 gennem et samarbejde mellem praktiserende læger, hospitaler og kommuner på Vestegnen (www.sundpa Vestegnen.dk). Vestegnsprojektet er således etableret før forløbsprogrammerne og er et eksempel på allerede eksiste-

rende tilbud, som efterfølgende er kommet til at udgøre en del af Region Hovedstadens kronikerprogram.

De samarbejdende kommuner er Albertslund, Brøndby, Glostrup, Hvidovre, Høje-Taastrup, Ishøj og Vallensbæk. De samarbejdende hospitaler er Glostrup og Hvidovre hospitaler.

Et centralt element i Vestegnsprojektet er at skabe kendskab til de relevante tilbud og et nemt overblik over, hvordan man henviser. Der bruges en stratificeringsmodel helt parallelt med dem, der er beskrevet i forløbsprogrammerne og i modellerne for sygdomsspecifik patientuddannelse. Et af redskaberne hertil er en fælles visitationsguide, der også indeholder et overblik over tilbuddene og standardiserede henvisninger.

Heraf fremgår det, at der er tilbud om sygdomsspecifik patientuddannelse for både KOL og Diabetes 2 i alle kommuner undtagen Hvidovre, der kun har for Diabetes-2, og at både Hvidovre og Glostrup hospitaler har tilbud om sygdomsspecifik patientuddannelse for KOL og Diabetes 2. På Glostrup Hospital findes tillige sygdomsspecifik patientuddannelse for Diabetes 2 på tyrkisk og pakistansk. Den seneste oversigt er fra februar 2012 og kan ses på følgende hjemmeside:

http://www.glostruphospital.dk/NR/rdonlyres/86A22758-1F5E-4282-BBF3-ACE90A79C576/0/Visitationsguide_Vestegnen_feb2012.pdf.

Ifølge hjemmesiden www.sundhed.dk, hvor man bl.a. kan finde en oversigt over de kommunale sundhedstilbud, findes der ingen tilbud på hjerte-kar-området. På både Glostrup og Hvidovre Hospital er der tilbud om Hjerterehabilitering, der bl.a. inkluderer undervisning.

2.4.2 Område Nord

Planlægningsområde Nord består af kommunerne Allerød, Fredensborg, Frederikssund, Gribskov, Halsnæs, Helsingør, Hillerød og Hørsholm samt Frederikssund, Helsingør og Hillerød hospitaler. Også inden for dette område har man forsøgt sig med samarbejde omkring patientuddannelse, dog ikke i samme omfang som på Vestegnen.

Alle otte kommuner har tilbud om sygdomsspecifik patientuddannelse for patienter med KOL og Diabetes 2. I nogle kommuner omfatter tilbuddet om patientuddannelse patienter med både Diabetes 1 og 2. Ingen af kommunerne har tilbud om hjerterehabilitering eller sygdomsspecifik patientuddannelse på hjerte-kar-området. Nogle kommuner har tilbud om fysisk træning, der kan indgå som et element i et kommunalt hjerterehabiliteringsforløb. Ifølge www.sundhed.dk er det Allerød, Halsnæs og Hillerød. Alle kommuner på nær Hillerød har tilbud om rygestop, der også kan indgå i et hjerterehabiliteringsforløb.

Helsingør Hospital har tilbud om hjertesvigtshold og hjerterehabilitering for iskæmisk hjertesygdom, der begge indeholder mulighed for patientuddannelse. Hospitalet har også tilbud om KOL-rehabilitering inklusiv patientuddannelse. Hillerød Hospital har patientuddannelse i Diabetes 2 og hjerte- og KOL-rehabilitering inklusiv patientuddannelse. Frederikssund Hospital har tilbud om hjerterehabilitering, der dog ifølge deres hjemmeside ikke inkluderer gruppebaseret patientuddannelse.

Vi genfinder altså i Planlægningsområde Nord det billede, som vi så på Vestegnen, hvor kommunerne er langt i forhold til at etablere sygdomsspecifik patientuddannelse på Diabetes 2- og KOL-området, mens hjerte-kar-området primært varetages af sygehusene.

3. Metode

Som nævnt i indledningen har denne evaluering trukket på forskellige metodemæssige tilgange i de tre delundersøgelser. I dette kapitel vil vi kort introducere de centrale dele af dataindsamlingen. Bilag 5 indeholder en mere omfattende metodepræsentation og -diskussion, og interesserede henvises til dette bilag.

Som vi allerede har været inde på, kan det være vanskeligt at få adgang til at undersøge mennesker med kronisk sygdom, som ikke deltager i patientuddannelse eller rehabilitering. Vi har i undersøgelsen ikke haft adgang til en tilfældigt udtrukket, fuldstændig repræsentativ gruppe af mennesker med kronisk sygdom, da patientgrundlaget for vores undersøgelse har været de patienter, som er mødt op til kontrol på de udvalgte ambulatorier og almene praksisser i Region Hovedstaden. Det vil sige, at mennesker med kronisk sygdom, som ikke møder op til kontrol og behandling, ikke er rekrutteret som informanter i undersøgelsen. Desuden er det ikke alle mennesker med kronisk sygdom, der ønsker at deltage i en spørgeskema- eller interviewundersøgelse. Derfor kan det ikke udelukkes, at respondentgruppen i vores undersøgelse er en selekteret gruppe, som på flere måder afviger fra den brede målgruppe, fx ved i højere grad at tage hånd om egen sygdom ved at møde op til kontrol på ambulatorier eller i almen praksis.

3.2 PAM-screening

Første fokuspunkt i denne undersøgelse er PAM-screeningen.

Når PAM (Patient Activation Measure) er interessant i forhold til patientuddannelse, skyldes det, at patientuddannelser handler om at aktivere patienterne i forhold til deres egen sygdom, som netop er det, PAM måler på. I forhold til sammenhængen mellem patientuddannelse og aktivitetsniveau kan en hypotese være, at fravær af deltagelse i patientuddannelse kan skyldes, at patienten allerede har et højt aktivitetsniveau (dvs. høj PAM-score) og forståelse for egen sygdom og derfor ikke oplever et behov for patientuddannelse, eller omvendt at patienten har en meget lav forståelse og aktivitet i forhold til egen sygdom (dvs. lav PAM-score) og dermed ikke oplever det nødvendige overskud til eller prioritering af deltagelse i patientuddannelse. Hvis de mennesker, der ikke deltager i patientuddannelse, scorer højt i aktiveringsniveau, er problemet med den manglende deltagelse mindre, end hvis patienterne scorer lavt.

Det oprindelige PAM-spørgeskema er udviklet og valideret i USA med henblik på at kunne afdække patienters aktivering i forhold til deres sygdom. I PAM operationaliseres aktivering i fire dimensioner: Patienternes vurdering af deres egen viden, deres færdigheder i forhold til at kunne handle, deres tro på egne ressourcer og deres evne til at mestre kronisk sygdom (Maindal, Vedsted et al. 2011, Hibbard, Stockard et al. 2004). Det er for nylig blevet oversat til dansk, men endnu ikke valideret i en dansk sammenhæng. PAM har i udlandet bl.a. været brugt til at screene patienter og finde ud af, hvilke tilbud om patientuddannelse og andet patienterne havde brug for. Derudover har man også kunnet se en sammenhæng mellem diabetespatienters aktiveringsniveau i forhold til egen sygdom målt med PAM og deres sygdomssituation på længere sigt (Remmers, Hibbard et al. 2009).

PAM-screeningen består af 13 udsagn med fem svarkategorier, hvor respondenterne kan erklære sin enighed i udsagnet (meget uenig, uenig, enig, meget enig, ved ikke) (Maindal, Vedsted et al. 2011). PAM-spørgsmålene fremgår af bilag 1. For at vurdere patientens niveau af aktivering i forhold til eget helbred skal svarene på de 13 PAM spørgsmål samles til én score, som indplaceres på et af fire aktiveringsniveauer. Jo højere niveau, des mere aktiv er patienten i forhold til eget helbred. De fire niveauer beskrives nærmere i kapitel 4, mens begrænsningerne ved anvendelse af PAM-spørgsmålene omtales nærmere i bilag 5.

3.2.1 Udvikling af spørgeskema til PAM-screening

Spørgeskemaet til PAM-screeningen er udarbejdet under hensyntagen til flere forhold:

1. Først og fremmest har formålet med PAM-screeningen været styrende for spørgeskemaudviklingen, dvs. at kunne give et bud på, hvad der adskiller mennesker med kronisk sygdom, som henholdsvis deltager og ikke deltager i patientuddannelse. Det har også været vigtigt, at vi efterfølgende har kunnet bruge skemaet til at rekruttere patienter til interviews.
2. Dernæst har hensynet til målgruppe og indsamlingsmetode indgået som væsentlige parametre i spørgeskemaudviklingen. Skemaet har skullet være let at forstå og muligt at udfylde på relativt kort tid i et venteværelse.

De konkrete spørgsmålsformuleringer har i vid udstrækning været direkte inspireret af andre undersøgelser blandt kronikere og borgere generelt om deres sundhedsforhold. Bl.a. Sundhedsprofiler, en igangværende evaluering af patientuddannelsen Vejen videre i KORAs regi (Wiuuff m.fl. 2013) og KRAM-undersøgelsen, som Statens Institut for Folkesundhed står bag. Dette gjorde vi for at sikre spørgsmålsformuleringer, der er valideret og afprøvet i andre sammenhænge, og dermed styrke validiteten i spørgeskemaet, dvs. at vi rent faktisk får svar på det, vi tror.

3.2.2 Uddeling af PAM-spørgeskemaet

Der er blevet indsamlet skemaer på ambulatorier følgende steder: Kardiologisk Afdeling på Bispebjerg Hospital, Endokrinologisk/Gastroenterologisk Afdeling på Bispebjerg Hospital, Medicinsk Afdeling på Glostrup Hospital, Hjerte-Lungemedicinsk Afdeling på Hvidovre Hospital, Endokrinologisk Afdeling på Hvidovre Hospital, Kardiologisk Afdeling på Herlev Hospital, Medicinsk Afdeling på Frederiksberg Hospital og Lunge- og infektionsmedicinsk afdeling på Hillerød Hospital. Ambulatorierne er udpeget af styregruppen for patientuddannelser. Dataindsamlingen foregik i uge 24, 25 eller 35. På ambulatorierne var der en projektassistent til stede for at uddele og indsamle de udfyldte PAM-screeninger fra patienterne i venteværelserne. Projektassistenten kunne evt. være behjælpelig med udfyldelsen af skemaet. Alle steder har projektassistenterne oplevet at blive meget positivt modtaget.

I nogle ambulatorier har der – udover patienter, der var mødt til behandling eller kontrol – også været patienter tilstede, som har ventet på at deltage i rehabilitering eller patientuddannelse. Disse er også blevet inviteret med i undersøgelsen for at kunne nå det ønskede antal inkluderede patienter.

Der er også blevet indsamlet spørgeskemaer i to almene lægepraksisser. Vi havde i udgangspunktet ønsket at inddrage flere almene praksisser, men det viste sig meget vanskeligt at rekruttere praksisser, der havde mulighed for at deltage, hvorfor også kun 4 % af de inkluderede spørgeskemabesvarelser stammer derfra.

3.2.3 Databearbejdning og analysemetode

De modtagne PAM-screeninger er indtastet i Excel og dernæst eksporteret til statistikprogrammerne SPSS og STATA, hvor datarensning og analysearbejdet er udført. Eksklusion af besvarelser beskrives nærmere under afsnit 4.1. Analyserne af PAM-skemaerne er foretaget med henblik på at kunne belyse, om der findes statistisk signifikante forskelle mellem patienter med kronisk sygdom, der henholdsvis deltager og ikke deltager i patientuddannelse i forhold til deres tilgang til egen sygdom (for uddybende kommentarer om analysemetode henvises til bilag 5).

3.3 Årsager til manglende deltagelse i patientuddannelse

Undersøgelsen af, hvorfor nogle patienter ikke deltager i patientuddannelse, falder i to dele. Først er 20 patienter, der i PAM-skemaet havde afkrydset, at de ikke havde deltaget i patientuddannelse eller rehabilitering, og som havde givet samtykke til, at vi måtte kontakte dem igen, blevet ringet op og interviewet om, hvorfor de ikke havde deltaget. Dernæst er svarene fra disse interview blevet brugt til at generere et spørgeskema, som er blevet sendt til alle de patienter, der havde afkrydset, at de ikke havde deltaget.

3.3.1 Interview med patienterne

Patienterne til de 20 interview er udvalgt således, at der var repræsentanter for alle tre sygdomskategorier, både mænd og kvinder, fra alle hospitalerne, en aldersmæssig spredning, samt patienter, der fortsat var i arbejde, og patienter der var ikke længere var i arbejde. De forskellige årsager er blevet registreret og samlet i temaer. Spørgeguide er vedlagt i bilag 2.

3.3.2 Spørgeskema om årsager til manglende deltagelse i patientuddannelse

Udsagnene fra de kvalitative interview er blevet inddelt i kategorierne: Organisatoriske årsager, praktiske årsager, helbreds-mæssige årsager og personlige årsager. Årsagerne er i spørgeskemaet om årsager til fravalg samlet under to respektive overskrifter 'praktiske årsager' og 'personlige/sundhedsmæssige årsager', under hvilke respondenterne kunne afkrydse et eller flere udsagn, som var dækkende i forhold til at forklare deres manglende deltagelse.

Foruden de opstillede årsagsforklaringer rummer spørgeskemaet spørgsmål om diagnose og sværhedsgrad af sygdom, hvilket i sig selv kan tænkes at kunne forklare fravalget af patientuddannelse, samt spørgsmål om man siden sidste spørgeskemabesvarelse har tilmeldt sig patientuddannelse – i dette tilfælde udelukkes respondenterne fra resten af spørgeskemabesvarelsen.

Spørgeskemaet er blevet udsendt til de respondenter fra PAM-screeningen, som har tilkendegivet ikke at have deltaget i patientuddannelse, at vi måtte kontakte dem igen og har givet kontaktoplysninger. Spørgeskemaet om fravalg findes i bilag 3.

De modtagne spørgeskemaer er indtastet i Excel og dernæst eksporteret til statistikprogrammet SPSS, hvor datarensning og analysearbejdet er udført. Svarprocent og eksklusion af besvarelser beskrives nærmere i afsnit 5.4.1. Analyserne af spørgeskemaerne er primært baseret på simple frekvenstabeller, da der er for få besvarelser til, at der kan laves mere avanceret statistik.

3.4 Sundhedsprofessionelles manglende henvisninger og andre organisatoriske barrierer

I alt er 14 sundhedsprofessionelle fra primær og sekundær sektor blevet interviewet om, hvorfor nogle patienter ikke henvises til patientuddannelse. Derudover har interviewene handlet om, hvilke organisatoriske og praktiske barrierer de kunne pege på. De fleste af interviewene er også kommet ind på personalets vurderinger af, hvorfor nogle patienter ikke deltager i patientuddannelse. Der er blevet interviewet 3 praktiserende læger, 1 hospitalslæge, 4 sygeplejersker og 1 fysioterapeut ansat på hospital, 2 sygeplejersker og 1 diætist ansat i kommune og 2 sygeplejersker ansat hos praktiserende læger. Spørgeguide fremgår af bilag 4.

3.5 Evalueringens styrke og begrænsninger

Som nævnt i indledningen ved vi relativt lidt om de patienter, der ikke deltager i patientuddannelsen. Styrken i denne undersøgelse er, at vi har fået fat i en gruppe af disse patienter og har kunnet sammenligne dem med patienter, der deltager i patientuddannelse, på en række områder. Ligeledes har designet givet os mulighed for at tale med en række patienter om, hvorfor de ikke deltager. Udover disse styrker er der en række begrænsninger i undersøgelsen.

Evalueringen forholder sig kun til gruppebaseret patientuddannelse. Hovedparten af patienterne, der inkluderes i undersøgelsen, er blevet rekrutteret via udvalgte ambulatorier, hvorfor evalueringen ikke kan vise noget om fravalg af patientuddannelse blandt patienter, som ikke kommer i ambulatorier. Det har været vanskeligt at få inkluderet patienter, der kun har kontakt til behandlingssystemet via deres praktiserende læger, da det som nævnt har været vanskeligt at rekruttere almen praksis til at deltage i undersøgelsen. Det betyder, at evalueringen er begrænset til at omhandle mennesker, der er i kontakt med en del af behandlingssystemet. Gruppen af mennesker, der lider af de relevante sygdomme, men ikke følger nogen behandling eller kontrol, er ikke med i undersøgelsen.

Evalueringen er endvidere begrænset til at omhandle dansktalende personer, da spørgeskemaet ikke er blevet oversat til andre sprog, og indsamlingen i øvrigt er foregået på dansk.

Samlet set er evalueringen sandsynligvis ikke repræsentativ, men giver nogle kvalificerede bud på, hvorfor nogle patienter ikke deltager i patientuddannelser.

Fordi patientuddannelse nogle gange indgår som et led i større rehabiliteringsforløb, kan sprogbru-
gen for nogle patienter virke forvirrende. Der har således været adskillige patienter, som i PAM-
screeningen havde sat kryds ved, at de ikke havde deltaget, og som så ved en senere kontakt
kunne oplyse, at de da havde været på kursus.

4. PAM-screening

Formålet med PAM-screeningen har været at finde indikatorer på, om der er forskelle på patienter, der henholdsvis deltager og ikke deltager i patientuddannelse, hvad angår patienternes selvvalgte aktivering i forhold til egen sygdom. Samtidig har PAM-screeningen afdækket, om der er andre baggrundsmæssige eller diagnosemæssige forskelle på patientgrupperne, som kan anvendes i det videre arbejde med at sikre, at patienter med behov tilbydes uddannelse. Da vi har bestræbt os på at bruge et relativt enkelt spørgeskema, er der tale om et begrænset antal områder, vi har data om.

I dette kapitel præsenteres først datagrundlaget for analyserne af PAM-screeningen, og derefter præsenteres i afsnit 4.2 analysen af, hvad der karakteriserer deltagerne i undersøgelsen på de udvalgte baggrundsvARIABLE. I afsnit 4.3 følger analysen af PAM-data, dvs. hvor aktive patienterne er i forhold til deres sygdom, og i afsnit 4.4 samles der op på de forskellige fund, og PAM-skemaets anvendelighed diskuteres.

4.1 Datagrundlag

Der blev i alt uddelt og indsamlet 397 PAM-skemaer på ambulatorier og i almen praksis².

Under datarensningen ekskluderede vi først 25 besvarelser, da disse patienter ikke havde udfyldt oplysninger om, hvorvidt de havde deltaget i patientuddannelse. Derudover blev 5 besvarelser ekskluderet, da disse patienter ikke havde besvaret ét eneste af de 13 PAM-spørgsmål.

I overensstemmelse med forskrifterne for bearbejdning af PAM-skalaen (Maindal, Sokolowski et al. 2009) blev kun besvarelser med svar på 7 eller flere af de 13 PAM-spørgsmål inkluderet. Det medførte, at vi måtte ekskludere yderligere 20 besvarelser. Det endelige datagrundlag i undersøgelsen består af 347 besvarelser, svarende til 87 % af de 397 modtagne besvarelser³. Når et andet procentgrundlag (N) står nævnt i analysegennemgangen, er dette gældende og kan forklares med, at ikke alle respondenter har svaret på alle spørgsmål og derfor ikke kan indgå i samtlige analyser.

De 347 spørgeskemabesvarelser fordeler sig med 332 besvarelser fra ambulatorier (96 %) og 15 fra almen praksis (4 %)⁴.

4.2 Baggrundsprofiler og diagnoser blandt deltagerne i PAM-screeningen

Tabel 1 viser, hvordan de 347 inkluderede patienter kan karakteriseres ud fra en række baggrundsvARIABLE. Vi ser bl.a., at der er en større andel mænd (54 %) end kvinder, og at størstedelen af patienterne er mellem 55-74 år (57 %). Over halvdelen bor sammen med fast samlever/ægtefælle, men der er dog 43 %, der ikke gør. I alt 29 % af patienterne i undersøgelsen er erhvervsak-

² Grundet den indsamlingsmetode, vi har valgt til PAM-screeningen, er det ikke muligt at opgøre en svarprocent, da vi hverken har tal på, hvor mange patienter, der er blevet tilbudt at svare, eller hvor mange patienter med kronisk sygdom der har været i ambulatorierne eller almen praksis i perioden. Projektassistenterne har som udgangspunkt spurgt alle patienter, der var til stede i ambulatoriets venteværelse, om de var interesserede i at deltage. Hvis de sagde ja, fik de et spørgeskema og gav det tilbage til projektassistenten umiddelbart efter at have besvaret det. Vi ved ikke, om der har været nogen selektion i, hvem der er blevet tilbudt at deltage i undersøgelsen i almen praksis.

³ For at sikre os, at de ekskluderede patienters besvarelser ikke har nogen særlige karakteristika, som adskiller dem fra de inkluderede besvarelser, har vi lavet en frafaldsanalyse (se bilag 6). Med frafald menes i denne sammenhæng de besvarelser, som er blevet afgivet under indsamlingen, men som er frasorteret under datarensningen grundet manglende besvarelser på centrale spørgsmål. Frarafaldsanalysen viser imidlertid, at der ikke er statistisk signifikante forskelle på de inkluderede patienter i analysen og frarafaldet fra analysen, hvad angår parametrene køn, alder, boforhold og diagnose, og dermed at vi godt kan tillade os at ekskludere disse patienters besvarelser, uden at det rykker ved repræsentativiteten i undersøgelsen og dermed ved analysernes fund.

⁴ Vi har undersøgt, om patientgrupperne fra henholdsvis ambulatorier og almen praksis adskiller sig fra hinanden for at sikre os, at det giver mening, at de alle indgår i det samlede datasæt. Vi kan se, at de to patientgrupper kun adskiller sig på to parametre: Der er ingen af patienterne i almen praksis, der har angivet KOL som årsag til deres besøg i lægepraksissen, og der er ingen, der foretrækker undervisning på et andet sprog end dansk til forskel fra ambulatorierne. Vi kan se, at KOL ser ud til at hænge sammen med, hvor højt man scorer på PAM-skalaen, og det kan derfor tilskrives noget af den forskel på fordelingen af PAM-scoren, som vi ser mellem ambulatorium og almen praksis. Ellers ligner de to patientgrupper hinanden, og vi kan derfor lave analyser samlet, fordi det giver mening, at alle patienterne fra ambulatorierne og almen praksis indgår.

tive, mens 55 % er pensionerede eller på efterløn, og 16 % er førtidspensionerede, langtidssygemeldte eller på anden overførselsindkomst.

Patienterne i undersøgelsen er samtidig blevet spurgt til, hvilke(n) kronisk(e) sygdom(me), der er grunden til, at de er på ambulatoriet eller i almen praksis. Patienterne kunne sætte mere end ét kryds, hvis de havde flere af de tre diagnoser. Flest patienter har angivet Diabetes 2 (36 %) og færrest Hjerte-kar-sygdom (16 %). Der findes ikke eksakte tal for prævalensen⁵ af de tre kroniske sygdomme, men via statistikker fra henholdsvis Statistikbanken, Sundhedsstyrelsen og Lægemiddelstyrelsen er det muligt at finde frem til, at det også på kommunalt og regionalt plan er tilfældet, at Diabetes 2 har den største prævalens, dernæst KOL, og mindst prævalens ses i forhold til Hjerte-kar-sygdom. Antallet af deltagere i PAM-screeningen og deres fordeling på diagnoser afspejler dog også, at ambulatorierne, der er brugt til rekruttering, har forskellig størrelse.

Tabel 1: Baggrundoplysninger på patienter i PAM-screeningen. Procent og antal.

Baggrundoplysninger	Procent	(Antal)
Køn		
Kvinder	44 %	(153)
Mænd	54 %	(186)
Ubesvaret	2 %	(8)
Alder		
Under 45 år	3 %	(11)
45-54 år	14 %	(47)
55-64 år	28 %	(96)
65-74 år	29 %	(101)
75-84 år	20 %	(70)
85 år eller derover	4 %	(14)
Ubesvaret	2 %	(8)
Boforhold		
Bor med ægtefælle/samlever	57 %	(197)
Bor alene	43 %	(148)
Ubesvaret	1 %	(3)
Socialgruppe⁶		
I arbejde, socialgruppe 1+2	8 %	(29)
I arbejde, socialgruppe 3	5 %	(17)
I arbejde, socialgruppe 4+5	13 %	(45)
I arbejde, men uklassificerbar	3 %	(10)
Alderspensionist eller efterlønsmodtager	55 %	(191)
Førtidspensionist, langtidssygemeldt eller på anden overførselsindkomst	16 %	(54)
Ubesvaret	0 %	(1)
Diagnose		
Diabetes 2	36 %	(126)
KOL	29 %	(102)
Hjerte-kar-sygdom	16 %	(55)
Flere af ovennævnte sygdomme	18 %	(61)
Ubesvaret	1 %	(1)

Kilde: Hvem deltager og hvem deltager ikke i patientuddannelse. En evaluering af sygdomsspecifik patientuddannelse i Region Hovedstaden. Egne analyser.

Går vi bag om tallene i tabel 1, kan vi se, at der er signifikant flere kvinder, der bor alene i forhold til mændene ($P=0,000$). Gennemsnitsalderen blandt kvinderne er 67 år, mens den for mændene er 65 år. En anelse flere mænd end kvinder tilhører de højere socialgrupper (gruppe 1-3), og en anelse flere kvinder er på efterløn eller pension. Dog er forskellene ikke statistisk signifikante og kan delvist forklares ved kønnenes forskellige gennemsnitsalder. Blandt kvinderne i undersøgelsen er der flest, der har KOL (37 %), mens flest mænd har Diabetes 2 (39 %). 18 % af alle patienterne

⁵ Prævalensen beskriver antallet af personer med en given sygdom på et givet tidspunkt i en afgrænset befolkning.

⁶ Læs mere om kodning af socialgruppe i bilag 5.

har mere end én af lidelserne. Blandt patienterne med flere af de pågældende diagnoser er der en overvægt af mænd, nemlig omkring 60 %.

I en anden igangværende evaluering af patientuddannelse i KORAs regi (Wiuuff m.fl. 2013) er der tilsvarende flest kvinder, som har KOL (49 % af kvinderne mod 22 % af mændene), og flest mænd der har flere samtidige diagnoser. Blandt dem med flere diagnoser er ca. 60 % ligeledes mænd, hvilket stemmer overens med nærværende undersøgelse. Derimod er der i denne anden evaluering af patientuddannelse flere kvinder end mænd, som har Diabetes 2, modsat hvad vi finder i PAM-screeningen.

I PAM-screeningen har 138 patienter KOL (enten kun KOL eller KOL og Diabetes 2 eller Hjerte-kar-sygdom). Patienter med KOL er blevet bedt om at vurdere deres vejrtrækning. Besvarelserne viser, at spredningen, hvad angår sværhedsgrad af KOL målt som vurdering af vejrtrækning, er relativt stor. Således er fordelingen jævn over skalaen fra 'kun at have åndenød ved hård anstrengelse' (gælder 17 %) til 'at have for meget åndenød til at forlade hjemmet eller at få åndenød ved af- eller påklædning' (gælder 12 %).

Sværhedsgraden af KOL-patienternes vejrtrækningsproblemer kan vise noget om deres behov for at deltage i rehabilitering, og samtidig kan meget svære vejrtrækningsproblemer evt. forklare, hvorfor nogle KOL-patienter ikke orker at deltage i patientuddannelse.

39 % af patienterne angiver, at de har mindst én anden diagnosticeret fysisk lidelse ud over KOL, Diabetes 2 og Hjerte-kar-sygdom. Disse lidelser er mangeartede, men gengangere er bl.a. led- og slidgigt, stofskiftesygdomme, cancer, knogleskørhed og blodprop.

Det er kun 2 af de 347 patienter, der angiver, at de har en diagnosticeret psykisk lidelse. Det er derfor ikke muligt at sige noget særsomt om, hvordan psykisk sygdom spiller sammen med deltagelse i patientuddannelse. Mulige forklaringer på det lave antal kan være, at patienter med en psykisk lidelse ikke har ønsket at oplyse dette i spørgeskemaet, muligvis fordi flere af patienterne har fået hjælp til at udfylde skemaet, eller fordi patienterne i undersøgelsen ikke er repræsentative.

4.2.1 Sprog og etnicitet

For at få en indikation på, om det at have en anden etnicitet end dansk kan være en hindring for deltagelse i patientundervisning, er patienterne blevet spurgt, om de ville foretrække, at sproget i undervisningsforløbet var et andet end dansk. Sproget er således valgt som indikator for etnicitet. Kun 11 patienter (3 %) har angivet, at de ville foretrække et andet sprog end dansk⁷, hvorfor det ikke har været muligt at anvende etnicitet som baggrundsforhold i de videre analyser af manglende deltagelse i patientuddannelse.

4.2.2 Sundhedsadfærd

Rygning og til dels alkohol udgør risikofaktorer i forhold til en dårligere helbredstilstand. Derfor er det interessant at se på, om alkohol- og rygeadfærd hænger sammen med henholdsvis PAM-aktiveringsniveau og patienters deltagelse i patientundervisning.

Tabel 2 præsenterer oplysninger om ryge- og alkoholmønsteret blandt patienterne i PAM-screeningen. Her kan vi bl.a. se, at 16 % er daglige rygere, mens 58 % ryger sjældnere end én gang om måneden eller er ex-rygere. 39 % af patienterne drikker aldrig eller mindre end én gang om måneden, mens 15 % drikker mindst 5 gange om ugen.

⁷ Vi har imidlertid erfaret ved indsamlingen af spørgeskemaerne, at nogle enkelte patienter tror, at alternativet til dansk er engelsk, hvorfor der muligvis kan være nogle patienter, som ville foretrække undervisning på deres modersmål, men som alligevel sætter kryds ved dansk som foretrukne sprog. Dermed mister vi noget information om dem, der har anden etnisk baggrund end dansk i undersøgelsen.

Tabel 2: Patienternes ryge- og alkoholadfærd. Procent og antal.

Alkohol- og rygeadfærd	Procent	(Antal)
Rygeadfærd		
Daglig ryger	16 %	(54)
Ryger mindst ugentligt eller månedligt	3 %	(12)
Ryger sjældnere end én gang om måneden eller er ex-ryger	58 %	(201)
Aldrig-ryger	22 %	(78)
Ubesvaret	1 %	(2)
Alkoholvaner		
Drikker aldrig eller mindre end 1 gang om måneden	39 %	(134)
Drikker 1-3 gange om måneden	15 %	(52)
Drikker 1-2 gange om ugen	20 %	(70)
Drikker 3-4 gange om ugen	8 %	(29)
Drikker 5-7 gange om ugen	15 %	(53)
Ubesvaret	3 %	(9)

Kilde: Hvem deltager og hvem deltager ikke i patientuddannelse. En evaluering af sygdomsspecifik patientuddannelse i Region Hovedstaden. Egne analyser.

Går vi bag om tallene, kan vi se, at rygemønsteret er signifikant forskelligt mellem kønnene ($P=0,000$), sådan at bl.a. en større andel af mændene (17 %) ryger dagligt i forhold til kvinderne (13 %), og ligeledes er flere kvinder aldrig rygere (26 %) set i forhold til mændene (20 %). Vi kan desuden se, at den største andel af daglig rygere findes blandt dem, der er på førtidspension, langtidssygemeldte eller på anden overførselsindkomst.

Der er en signifikant tendens til, at mændene drikker alkohol oftere end kvinderne ($P=0,007$), men vi finder derimod ikke en signifikant sammenhæng mellem køn, og hvor ofte man drikker mere end 5 genstande på én gang ($P=0,491$), såkaldt binge-drinking⁸. 10 % af patienterne binge-drikker ugentligt (7 %) eller oftere (3 %).

4.3 Deltagelse i patientuddannelse og aktivitet i forhold til egen sygdom

I de følgende afsnit vil vi undersøge, om der er forskelle blandt patienter, der henholdsvis har og ikke har deltaget i patientuddannelse, i forhold til 1) markører for social sårbarhed såsom socialgruppe, sundhedsadfærd, boforhold, diagnose og sværhedsgrad af sygdom⁹, og 2) deres PAM-niveau, dvs. deres målbare aktivitet i forhold til egen sygdom og evne til at yde egenomsorg. Undersøgelsens fund kan give indikationer på, om dem, der ikke deltager i patientuddannelse, lader til at have et behov for at blive aktiveret og undervist i egen sygdom.

Som beskrevet i indledningen er en beslægtet diskussion i forhold til patientuddannelse, hvorvidt man formår at tiltrække særligt sårbare patientgrupper. Analyserne i det følgende vil – i det omfang det er muligt – således belyse, om det er særligt sårbare grupper af patienter, som ikke deltager i patientuddannelse.

4.3.1 Deltagelse i patientuddannelse og baggrundsforhold

Blandt de 347 patienter, der er inkluderet i datagrundlaget for analyserne af PAM-screeningen, har 44 % ($N=154$) gennemført et patientundervisningsforløb, 52 % ($N=181$) har ikke gennemført et undervisningsforløb, og 4 % ($N=12$) har ikke gennemført, men for nylig tilmeldt sig et undervisningsforløb.

I forbindelse med analyserne har vi valgt at operere med henholdsvis 1) en gruppe, som allerede har deltaget i patientuddannelse eller har tilmeldt sig patientuddannelse, og 2) en gruppe som ikke har deltaget. Dette er valgt, fordi kun 12 personer har besvaret PAM-screeningen med 'har fornylig

⁸ Et indtag på mindst 5 genstande ved samme lejlighed betegnes som binge-drinking og er markør for alkoholmisbrug, hvis man ofte binge-drikker.

⁹ Vi har her lagt os op af den eksisterende litteratur, der peger på, at nogle grupper – fx mennesker med kort eller ingen uddannede og mennesker med etnisk minoritetsbaggrund – i mindre grad end andre grupper deltager i patientuddannelse (Sundhedsstyrelsen. Monitorering & Medicinsk Teknologivurdering 2009). Vi vil i kapitel 6 vende tilbage til begrebet socialt sårbare og diskutere dette.

tilmeldt mig patientuddannelse', hvilket er for få til, at det er muligt at sige noget særskilt om denne gruppe¹⁰.

Tabel 3 nedenfor illustrerer, hvordan henholdsvis deltagere og ikke deltagere i patientuddannelse fordeler sig på de baggrundsforhold, der er spurgt til i PAM-screeningen.

Tabel 3: Deltagelse i patientuddannelse fordelt på en række baggrundsvariable. Procent.

	Deltaget eller tilmeldt, %		Ikke deltaget, %	
Deltagelse				
Alle	48 %	(167)	52 %	(180)
Køn				
Kvinde	51 %	(73)	49 %	(71)
Mand	45 %	(81)	55 %	(100)
Alder				
Under 45 år	36 %	(4)	64 %	(7)
45-54 år	43 %	(20)	57 %	(27)
55-64 år	41 %	(39)	59 %	(57)
65-74 år	51 %	(51)	49 %	(50)
75-84 år	60 %	(42)	40 %	(28)
85+ år	43 %	(6)	57 %	(8)
Boforhold				
Bor sammen med ægtefælle/samlever	49 %	(96)	51 %	(101)
Bor alene	44 %	(65)	56 %	(83)
Socialgruppe*				
Gruppe 1-2	45 %	(13)	55 %	(16)
Gruppe 3	29 %	(5)	71 %	(12)
Gruppe 4-5	36 %	(16)	64 %	(39)
Alderspensionist/efterløn	53 %	(101)	47 %	(90)
Førtidspensionist/overførselsindkomst/langtidssyg	52 %	(28)	48 %	(26)
Diagnose				
KOL	78 %	(80)	22 %	(22)
Diabetes 2	29 %	(37)	71 %	(89)
Hjerte-kar-sygdom	40 %	(22)	60 %	(33)
Mere end en af diagnoserne	48 %	(29)	52 %	(32)

* Socialgrupperne er slået sammen i grovere kategorier af hensyn til det lave antal respondenter i visse af grupperne. Ved at slå kategorierne sammen muliggøres mere statistisk sikre analyser af socialgruppe.

Kilde: Hvem deltager og hvem deltager ikke i patientuddannelse. En evaluering af sygdomsspecifik patientuddannelse i Region Hovedstaden. Egne analyser.

Om end tabellen illustrerer nogle variationer i forhold til deltagelse i patientuddannelse i forhold til alder og socialgruppe, viser signifikanstests (på 5 % niveau), at der ikke er statistiske forskelle på fordelingerne, hvad angår disse baggrundsforhold. Dog gælder det for socialgruppe, at den er næsten statistisk signifikant ($P=0,052$), og vi kan derfor ikke afvise, at socialgruppe kan have betydning for deltagelse i patientuddannelse. Det er fx bemærkelsesværdigt, at socialgruppe 1 og 2 i højere udstrækning end socialgruppe 3, 4 og 5 har deltaget i eller er tilmeldt patientuddannelse. Det kan pege i retning af flere mulige forklaringer, fx at dem, der er mest veluddannede eller har de bedste jobs, enten oftere får tilbudt patientuddannelse, oftere siger ja til tilbuddet, eller er bedre til at opsøge tilbuddet om patientuddannelse. Det er et fund parallelt til, hvad der blev refereret i MTV'en om patientuddannelser. Vi ser desuden, at alderspensionister, efterlønsmodtagere og førtidspensionister eller patienter på anden overførselsindkomst er dem, der hyppigst har deltaget i patientuddannelse. En forklaring kan være, at personerne i disse grupper er ældre end personerne i de øvrige socialgrupper, og dels har haft deres diagnoser i længere tid, dvs. de sandsynligvis har haft bedre mulighed for at få tilbudt eller opsøge patientuddannelse, og dels har denne gruppe ofte mere tidsmæssigt overskud end arbejdende eller arbejdssøgende patienter.

¹⁰ Vi har undersøgt, om analyseudfaldet havde været anderledes, såfremt de 12 besvarelser havde været udelukket af analyserne, men det er ikke tilfældet, hvorfor besvarelserne er bevaret i analyserne. Der er med andre ord ikke noget, der tyder på, at de 12 personer, der har tilmeldt sig, men endnu ikke deltaget i patientuddannelse, svarer forskelligt på spørgsmålene sammenlignet med de personer, som allerede har deltaget i patientuddannelse.

Tabel 3 viser desuden, at en anelse flere kvinder end mænd har deltaget eller er tilmeldt patientuddannelse, og at sandsynligheden for at have deltaget i patientuddannelse er naturligt stigende med alderen. Således har kun en tredjedel af de yngste patienter (under 45 år) i undersøgelsen deltaget i patientuddannelse.

Der ses en svag tendens til, at de, der bor sammen med ægtefælle/samlever hyppigere end dem, der bor alene, har deltaget i eller er tilmeldt patientuddannelse. Dette forhold kan illustrere, at man som aleneboende kan være mere sårbar, fordi man ikke nødvendigvis har nogen i dagligdagen, som kan opfordre og motivere til deltagelse.

Desuden har KOL-patienter langt hyppigere end både Hjerter-kar- og Diabetes 2-patienter deltaget i (eller fornyligt tilmeldt sig) patientuddannelse. Det gælder således for 78 % af KOL-patienterne, at de har deltaget i patientuddannelse, mens det samme gælder for henholdsvis 29 % og 48 % af Diabetes 2- og Hjerter-kar-patienterne. Blandt KOL-patienter er det særligt dem med åndedrætsbesvær, som har deltaget i patientuddannelse, idet 88 % af dem med sværest åndedræt har deltaget i eller er tilmeldt patientuddannelse. En mulig forklaring kan være, at KOL-patienter oplever tilbuddet om patientuddannelse særligt relevant. Det er også muligt, at vi her ser en bias fra dataindsamlingen, hvor KOL-patienter, der var til stede i ambulatorierne i forbindelse med KOL-rehabilitering og patientuddannelse, er blevet inkluderet i undersøgelsen.

Det kan også tænkes, at noget af den stærke sammenhæng mellem diagnose og hvorvidt man har deltaget i patientuddannelse, kan forklares ved, at der er køns- og aldersforskelle blandt diagnosegrupperne. Derfor kan fordelingerne i tabel 3 ikke ses som endelige vurderinger af, hvilke baggrundsfaktorer der har betydning for deltagelse i patientuddannelse. Vi skal senere i dette kapitel se nærmere på, hvilke forskelle der er på deltagere og ikke-deltagere i patientuddannelse, når der kontrolleres for alle baggrundsforholdene samtidig, men inden skal vi se nærmere på, hvordan deltagere og ikke-deltagere i patientuddannelse fordeler sig på PAM-spørgsmålene.

4.3.2 Deltagelse i patientuddannelse og PAM-score

Når vi skal udtale os om, hvor aktive patienterne er målt på PAM-skalaen, opererer vi med fire såkaldte PAM-niveauer efter forskrifterne for brugen af PAM (Insignia Health 2011). De fire PAM-niveauer er beregnet ud fra patientens samlede råscore på de 13 PAM-spørgsmål i spørgeskemaet, jf. afsnit 3.2.3. Råscoren er dernæst indplaceret på et af de tilsvarende fire PAM-niveauer. De fire niveauer er karakteriseret ved følgende "patienttyper":

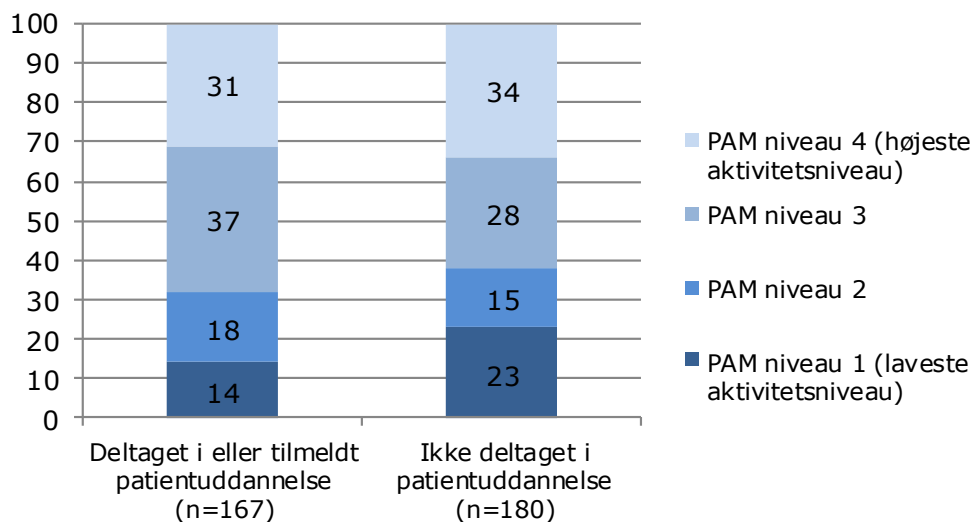
- PAM-niveau 1 (PAM-råscore 13-35): Patienter, der tilhører dette segment, har de laveste scorere i PAM-spørgsmålene. Patienterne er her stadig af den overbevisning, at de sundhedsprofessionelle har ansvaret for deres helbred og har dermed heller ikke tillid til, at de selv kan håndtere/magte deres helbred og behandling.
- PAM-niveau 2 (PAM-råscore 36-38): Disse patienter kan muligvis forstå, at de kan være involveret i egen behandling, men mangler viden og tillid i forhold til at tage ansvar for at håndtere/magte deres helbred og behandling.
- PAM-niveau 3 (PAM-råscore 39-42): Patienter med denne forholdsvis høje PAM-score er begyndt at have tillid til, at de kan tage noget af ansvaret for deres helbred og behandling. De har nogen erfaring og succes med at lave adfærdsmæssige ændringer og har i nogen grad tillid til at håndtere udvalgte aspekter af deres helbred.
- PAM-niveau 4 (PAM-score 43-52): Patienter med de højeste PAM-scorere er karakteriseret ved at have tillid og kompetencer til at håndtere deres helbred, men de har muligvis brug for hjælp til at bibeholde denne adfærd over tid eller i perioder med stress.

Helt overordnet finder vi, at de fleste af patienterne i PAM-screeningen tilhører de højeste PAM-niveauer (niveau 3-4), hvilket tegner sig for i alt 65 % af patienterne. Det giver umiddelbart indtryk af, at en stor andel af patienterne i PAM-screeningen er forholdsvis aktive i forhold til egen sygdom målt med dette redskab. 18 % af patienterne tilhører det laveste PAM-niveau 1, og 16 % tilhører PAM-niveau 2.

Figur 2 illustrerer, hvordan henholdsvis deltagere og ikke-deltagere i patientuddannelse fordeler sig på de fire PAM-aktiveringsniveauer.

Figuren bekræfter til dels den opstillede hypotese om, at lav PAM-score hænger sammen med ikke at have deltaget i patientuddannelse. Figur 1 viser nemlig, at kun 14 % af de patienter, der har deltaget eller tilmeldt sig patientuddannelse, har den laveste PAM-score, mens det gælder for 23 % af patienterne, som ikke har deltaget i patientuddannelse. Det kan tyde på, at der er en tilbøjelighed til, at en større andel af dem med lav PAM-score ikke deltager i patientuddannelse sammenlignet med dem med højere PAM-score¹¹. Den anden del af hypotesen omhandlende de patienter, der scorer højest på PAM-skalaen, kan imidlertid ikke umiddelbart bekræftes. Her viser det sig nemlig, at andelen, der har deltaget eller tilmeldt sig patientuddannelse, er stort set lige høje for dem med højest PAM-score (31 % og 34 %), og resultatet er uændret, såfremt man forestiller sig at slå de to bedste PAM-scoringer sammen til et 'højest eller næsthøjeste PAM-score'. Der viser det sig nemlig, at 68 % af patienterne, som har deltaget i patientuddannelse, scorer enten højest eller næst-højest på PAM-skalaen, hvilket gælder for stort set tilsvarende andel af patienterne, som ikke har deltaget, nemlig 62 %. En mulig forklaring på, at der er så stor en andel med høj PAM-score, der ikke har deltaget i patientuddannelse, kan være, at de oplever, at de selv har godt styr på deres diagnose og derfor ikke finder det nødvendigt at deltage.

Figur 1: Patienters deltagelse i patientuddannelse og PAM-niveau. Procent.



Kilde: Hvem deltager og hvem deltager ikke i patientuddannelse. En evaluering af sygdomsspecifik patientuddannelse i Region Hovedstaden. Egne analyser.

Ser vi nærmere på, hvad der karakteriserer patienterne på de forskellige aktiveringsniveauer, viser det sig, at der hverken er forskelle på tværs af køn, boforhold eller socialgruppe, mens alder viser tendens til, at de ældste patienter scorer markant lavere end de yngste patienter¹². Endelig viser de rå, ujusterede sammenhænge, at patienters PAM-niveauer er forskellige alt efter diagnose. Vi finder således, at flest patienter med Diabetes 2 har det højeste PAM-niveau sammenlignet med de øvrige patienter, hvilket også ses af Figur 2 næste side. Blandt patienter med både Hjerte-kar-sygdom og sammensatte diagnoser er der tendens til større spredning i besvarelsene. Dvs. at der

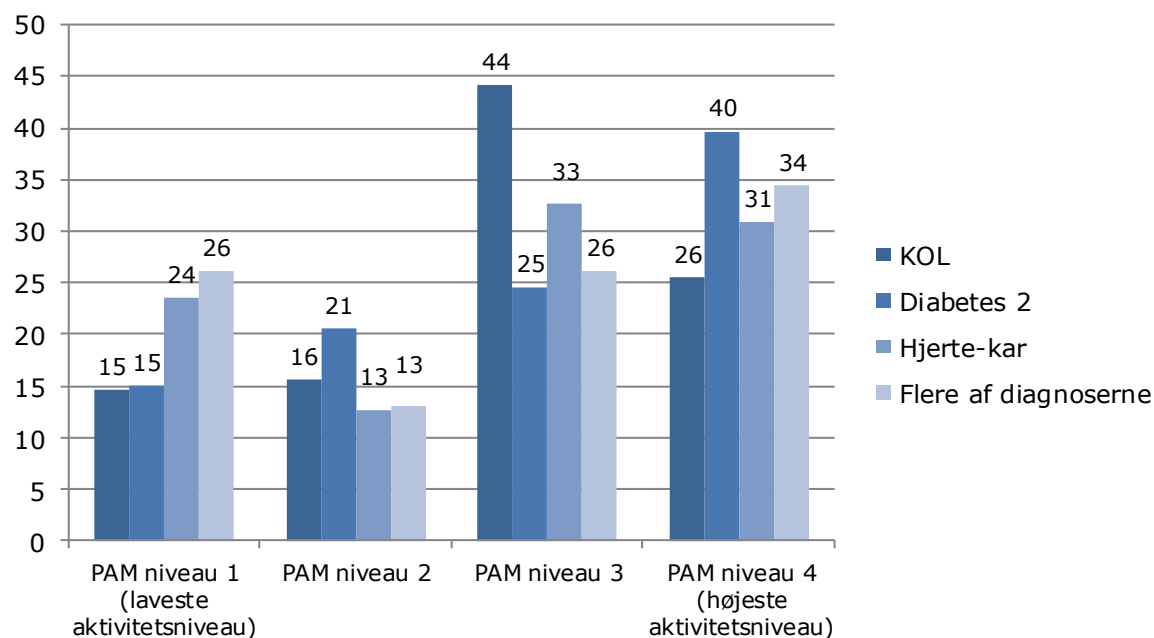
¹¹ Idet der blandt deltagerne i PAM-screeningen er flest, der har PAM-aktiveringsniveau 3 og 4, vil det de facto også være dem, der udgør de største andele af patienter, som har henholdsvis deltaget og ikke deltaget i patientuddannelse, når man ser på deltagelsen samlet set.

¹² Ser vi på, om det har betydning for PAM-scoren, hvorvidt patienterne er rekrutteret via ambulatorier eller lægepraksis, finder vi, at patienter fra lægepraksisser dobbelt så ofte scorer højt på PAM-skalaens niveauer sammenlignet med patienter fra ambulatorierne. Det kan indikere, at patienter i almen praksis er dem, der er mest aktive i forhold til egen sygdom. Da de patienter, der følges i ambulatorierne, er de mest syge, kan dette fund afspejle en sammenhæng mellem aktivitetsniveau og sygdomsgrad. Dog har vi for få besvarelser fra almen praksis til at kunne sige, om det er et statistisk sikkert fund.

inden for gruppen af patienter med henholdsvis Hjerter-kar-sygdom og flere diagnoser er større indbyrdes forskelle på patienterne med hensyn til PAM-niveau. Ser vi samlet på PAM-niveau 3 og 4, er der flest patienter med KOL.

Figur 2 viser diagnosegruppernes placeringer på de fire PAM-niveauer. Overordnet falder flest patienter i undersøgelsen under PAM-niveau 3 og 4, altså de højeste niveauer.

Figur 2: PAM aktiveringsniveau fordelt på diagnose(r). Procent.



Kilde: Hvem deltager og hvem deltager ikke i patientuddannelse. En evaluering af sygdomsspecifik patientuddannelse i Region Hovedstaden. Egne analyser.

4.4 Samlet analyse i forhold til deltagelse i patientuddannelse

For at tage højde for det faktum, at forskelle på PAM-besvarelserne blandt henholdsvis deltagere og ikke-deltagere i patientuddannelse muligvis kan forklares ved forskel i alder, socialgruppe, køn og andre baggrundsforhold, er samtlige undersøgelsens baggrundsvariable, variable om sundhedsadfærd og variabelen for PAM-niveau medtaget i en multipel regressionsmodel.

Associationen mellem hvorvidt man har deltaget i patientuddannelse og patienternes baggrundsforhold og PAM-score er målt i Odds Ratio-værdier (OR), som kan bruges som et udtryk for forholdet mellem to sandsynligheder givet nogle bestemte karakteristika hos patienten, fx hvad sandsynligheden er for at patienter med KOL deltager i patientuddannelse sammenlignet med patienter med andre diagnoser.

Tabel 4 (næste side) viser analysens resultater. Når OR er større end 1 (referencegruppen), betyder det, at gruppen har større sandsynlighed for deltagelse i patientuddannelse end referencegruppen, og når OR er mindre end 1, betyder det omvendt mindre sandsynlighed for deltagelse. Signifikans-kolonnen udtrykker, om sammenhængen er statistisk signifikant. Hvis der findes signifikante sammenhænge, betyder det, at den givne variabel kan forklare udfaldet på undersøgelsesvariablen, altså om man har deltaget i patientuddannelse. I den logistiske regressionsanalyse finder vi frem til, at det kun er diagnose og boforhold, der er signifikante, hvilket skal tolkes som, at det er disse to faktorer, der har statistisk sikker sammenhæng med deltagelse i patientuddannelse, når der er justeret for de andre baggrundsvariable.

Tabel 4: Analyse af sammenhæng mellem deltagelse i patientuddannelse og en række baggrunds-faktorer. Odds Ratio (OR) og konfidensintervaller (95 % CI). Ref er referencegruppen. N=320.

	Ujusterede OR	95 % CI	Justerede OR	95 % CI
Køn				
Kvinde	1	ref	1	ref
Mand	0,763	0,491-1,186	0,668	0,385-1,157
Alder				
Under 55 år	1	ref	1	ref
55-64 år	0,904	0,454-1,798	0,568	0,241-1,340
65-74 år	1,313	0,668-2,581	0,746	0,230-2,419
75+ år	1,758	0,867-3,563	0,735	0,207-2,609
Boforhold				
Bor sammen med	1	ref	1	ref
Bor alene	0,786	0,505-1,225	0,514*	0,294-0,897
Diagnose				
KOL	1 **	ref	1 **	ref
Diabetes 2	0,127 **	0,069-0,235	0,101 **	0,046-0,217
Hjerte-kar	0,222 **	0,107-0,461	0,232 **	0,102-0,525
Flere samtidige	0,286 **	0,141-0,576	0,288 **	0,132-0,628
Socialgruppe				
Gruppe 1-2	1	ref	1	ref
Gruppe 3	0,385	0,099-1,489	0,275	0,058-1,306
Gruppe 4-5	0,684	0,260-1,489	0,584	0,193-1,773
Alderspensionist/på efterløn	1,362	0,613-3,026	0,61	0,195-1,906
Førtidspensionist/overførselsindkomst/ langtidssyg	1,154	0,460-2,896	0,812	0,276-2,391
Ryging				
Dagligt	1 *	ref	1	ref
Ugentligt	1,182	0,333-4,192	2,031	0,471-8,750
Sjældent eller ex-ryger	1,463	0,774-2,765	1,297	0,595-2,827
Aldrig	0,629	0,298-1,327	0,964	0,391-2,380
Alkohol				
Aldrig eller sjældent	1	ref	1	ref
Op til 2 gange om ugen	1,308	0,786-2,177	1,304	0,713-2,386
3-7 gange om ugen	1,038	0,583-1,852	0,706	0,345-1,446
PAM				
Niveau 1	1	ref	1	ref
Niveau 2	1,532	0,718-3,269	1,618	0,669-3,915
Niveau 3	2,015 *	1,040-3,903	1,705	0,805-3,612
Niveau 4	1,477	0,769-2,839	1,84	0,866-3,909

Kilde: Hvem deltager og hvem deltager ikke i patientuddannelse. En evaluering af sygdomsspecifik patientud-dannelse i Region Hovedstaden. Egne analyser.

Tabelnote: * angiver signifikans på 5 % niveau, ** angiver signifikans på 1 % niveau.

Overordnet viser analysen i tabel 4, at det først og fremmest er kronikeres diagnose, der er afgø- rende for, om de har deltaget eller ikke deltaget i patientuddannelse, hvilket er illustreret ved sig- nifikansmarkeringer (* og **) i tabellen. Således er det mere sandsynligt, at patienter med KOL har deltaget i patientundervisning end patienter med de øvrige diagnoser, hvilket vi også var inde på i kapitlets forrige afsnit. Især patienter med Diabetes 2 deltager ikke i patientuddannelse. Re- sultatet er hermed kontrolleret i forhold til, om det fortsat er gældende, når der tages højde for alle øvrige baggrundsforhold blandt patienterne, hvilket tabellen illustrerer, er tilfældet. Også patien- ternes boforhold, dvs. om de bor alene eller sammen med andre, er afgørende for deres deltagelse henholdsvis ikke-deltagelse i patientuddannelse på den måde, at deltagere, som bor sammen med nogen, har dobbelt så stor sandsynlighed for at have deltaget i patientuddannelsen som patienter, der bor alene.

Ser vi nærmere på, om henholdsvis boforhold og diagnose har en sammenhæng med PAM-niveau, finder vi, at det er en større andel af patienter med laveste PAM-niveau, der bor alene sammenlig- net med patienter med højere PAM-niveau (ca. 52 % over for 40 %). Samtidig er det en større andel med laveste PAM-niveau, som har flere af de tre lidelser på én gang, og færre der har KOL som eneste diagnose, hvilket vi – som tidligere beskrevet – har fundet at have sammenhæng med

deltagelse i patientuddannelse. Disse fund understøtter igen, at patienter med det laveste PAM-niveau i højere grad end de øvrige patienter er karakteriseret ved de faktorer, som kan mindske sandsynligheden for ikke at deltage i patientuddannelse.

I denne analyse er der ikke noget, der tyder på, at PAM-niveau alene kan forklare ikke at have deltaget i patientuddannelse. Der synes imidlertid at være en tendens til, at højt PAM-niveau hænger sammen med større sandsynlighed for deltagelse i patientuddannelse, men sammenhængen er kun signifikant for PAM-niveau 3.

4.5 Diskussion af PAM-screening

Undersøgelsen viser, at 48 % af patienterne har gennemført eller tilmeldt sig patientuddannelse og 52 % ikke har. Vi finder således forholdsvis mange, der ikke har deltaget i patientuddannelse. Vi har imidlertid ikke oplysninger fra PAM-screeningen om, hvor længe patienterne har haft deres diagnose, og vi kan derfor ikke udelukke, at nogle kan være ny-diagnosticerede og derfor endnu ikke har haft mulighed for at deltage i patientuddannelse. Der er dog formentlig et betydeligt rum for forbedring af rekrutteringen. Tallene er dog ikke overraskende, når man sammenligner med tallene fra MTV'en om hjerterehabilitering (Zwisler, Madsen et al. 2006) og afrapporteringen fra Vestegnsprojektet (Rytter, Finnemann et al. 2012), som er refereret i indledningen.

Sandsynligheden for at have deltaget i patientuddannelse er stigende med alderen. Således har kun en tredjedel af de yngste patienter under 45 år i undersøgelsen deltaget i patientuddannelse. Vi finder også, at alderspensionister, efterlønsmodtagere og førtidspensionister eller personer på anden overførselsindkomst i højere grad har deltaget i patientuddannelse.

Vi finder en lille tendens til, som dog ikke er statistisk signifikant, at socialgruppe 1 og 2 har højere deltagelse end socialgruppe 3, 4 og 5. Her er der i højere grad overensstemmelse med andre undersøgelser, hvor uddannelse normalt er en faktor, der understøtter deltagelse (Sundhedsstyrelsen. Monitorering & Medicinsk Teknologivurdering 2009). I den samlede logistiske regressionsanalyse fandt vi dog ikke sikker sammenhæng mellem deltagelse og socialgruppe, men vi kan ikke afvise en sammenhæng.

Det er kun ganske få sammenhænge, der fremstår statistisk signifikante i den samlede logistiske regressionsanalyse. Det er først og fremmest diagnosen, der er afgørende for, om patienterne har deltaget i den sygdomsspecifikke patientuddannelse. Således er det mere sandsynligt, at patienter med KOL som eneste diagnose har deltaget i patientuddannelse end patienter med øvrige diagnoser. Især patienter med Diabetes 2 som eneste diagnose deltager ikke. Det ser også ud til, at KOL-patienter med dårlig vejrtrækning i særlig høj grad har deltaget, hvilket dog også kan hænge sammen med, at det er et af de kriterier, som er gyldig henvisningsårsag til patientuddannelse for de sundhedsprofessionelle, samt en mulig skævhed i dataindsamlingen.

Patienternes boforhold har også betydning i den logistiske regressionsanalyse, således at patienter, der bor sammen med nogen, har dobbelt så stor sandsynlighed for at have deltaget i patientuddannelse end patienter, der bor alene. Dette kunne pege på, at støtte fra en samboende pårørende har betydning for muligheden for at deltage. Hvad denne støtte indeholder (praktisk hjælp, påmindelse, moralsk opbakning, forpligtelse mv.) kan vi ikke på baggrund af denne undersøgelse sige noget om.

Til gengæld har vi ikke fundet nogen signifikant forskel på mænds og kvinders deltagelse. I forhold til den eksisterende litteratur (Sundhedsstyrelsen. Monitorering & Medicinsk Teknologivurdering 2009) er det overraskende, at køn ikke fremstår som betydende for deltagelse.

I den samlede logistiske regressionsanalyse finder vi ikke en statistisk signifikant sammenhæng, der kan bekræfte vores hypotese om, at det er de patienter, der i forvejen er aktive, som også deltager i patientuddannelse. Vi kan imidlertid ikke afvise, at der er en sammenhæng, da insignifikansen kan hænge sammen med, at vores undersøgelse ikke er større. Vi finder bl.a., at der blandt de patienter, der har deltaget i patientuddannelse, kun er 14 % med PAM-niveau 1 (det laveste), mens det tilsvarende tal er 23 % for patienter, der ikke har deltaget i patientuddannelse. Dette fund kan

afspejle to forhold, dels at patientuddannelse virker for dem, der har deltaget, og de derfor er mere aktive, og/eller at de, der deltager i forvejen, er aktive omkring deres sygdom. Det er med det nuværende design ikke muligt at bestemme, hvilken forklaring der er den rigtige. Det vil kræve en evaluering af patientuddannelserne, hvor man måler på patienternes PAM-niveau før og efter deltagelse.

Denne del af analysen peger således på, at det formentlig er problematisk, at kun ca. halvdelen af alle patienterne i undersøgelsen har deltaget i patientuddannelse, da den manglende deltagelse ikke kun skyldes, at de i forvejen er meget aktive omkring deres sygdom. Vi finder dog også, at størstedelen af patienterne, der ikke har deltaget i patientuddannelse, har de højeste PAM-scoringer (niveau 3 og 4) og således allerede er aktive omkring egen sygdom.

Da mange patienter er aktive i forhold til deres sygdom og også deltager i patientuddannelse, kan man ud fra et ressourcemæssigt perspektiv med en vis ret spørge, om det er de rigtige patienter, der deltager.

Remmers et al. (Remmers, Hibbard et al. 2009) har peget på, at man kan bruge PAM som et screeningsværktøj i forhold til at kunne bestemme, hvilke patienter man skal være særligt opmærksomme på i forhold til at sikre deres deltagelse i patientuddannelse. Det er svært på baggrund af ovenstående analyse direkte at anbefale eller fraråde dette. Man kan godt bruge PAM'en som supplement til at vurdere, om den enkelte patient har brug for patientuddannelse eller ej. Men man kan ikke bruge PAM til at sige noget om, hvorvidt en patient har større eller mindre sandsynlighed for at til- eller fravælge patientuddannelse og dermed bruge det til at identificere patienter, hvor information og rekruttering skal styrkes. Når vi samtidig er lidt forbeholdne over for en anbefaling, skyldes det også nogle af tilbagemeldingerne fra indsamlingen af spørgeskemaet om, at en del patienter syntes, at PAM var vanskelig at udfylde og skulle have hjælp til det (se bilag 5). Det er dermed ikke et skema, som patienterne hurtigt og nemt kan udfylde uden hjælp, hvilket vil være ønskværdigt for et screeningsinstrument.

Vi kan ikke med denne kvantitative del af evalueringen forklare patienters manglende deltagelse i patientuddannelse alene ud fra de baggrundsvariable, vi har spurgt til, eller ud fra patienternes aktivitetsniveau målt med PAM. I næste kapitel kigger vi nærmere på patienternes egne forklaringer på deres manglende deltagelse.

5. Årsager til fravalg hos patienterne

I dette kapitel refereres og diskuteres dels resultaterne fra de 20 telefoninterview med patienter, der ikke har deltaget i patientuddannelse, dels resultaterne fra det spørgeskema der er blevet udsendt til alle de patienter, som i PAM-screeningen har afkrydset ikke at have deltaget i patientuddannelse, og som har givet kontaktoplysninger.

5.1 Temaer fra telefoninterviewene

Mange af de interviewede patienter har i interviewene givet flere grunde til, hvorfor de ikke deltager i patientuddannelse. Man kan inddele årsagerne i fire forskellige overordnede grupperinger: Organisatoriske årsager, praktiske årsager, helbredsmæssige årsager og forholdet til egen sygdom. Flere af grupperingerne kan indeholde både positive og negative forklaringer – fx kan helbredsmæssige årsager til ikke at deltage både være, at man er for syg til at deltage, eller at man er så rask, at man ikke oplever et behov for at deltage.

5.1.1 Organisatoriske årsager

De organisatoriske årsager handler primært om patienternes oplevelse af ikke at have fået tilbudet om sygdomsspecifik patientuddannelse.

- *Jeg har søgt, men de responderede aldrig på henvisningen. Tidligere har jeg været med i et projekt, og der måtte jeg så ikke være med til patientuddannelse også (patient 1).*
- *Har ikke fået tilbuddet før for ganske nylig – ville gerne have været med før (patient 4).*
- *Jeg har ikke hørt om det, men synes da at det lyder godt, og at folk skulle have tilbuddet, når det nu er noget, som er blevet lavet (patient 10).*
- *Har ikke hørt om det – det nærmeste jeg kommer på det er nok et rygestopkursus for mange år siden. Synes umiddelbart det lyder som en god idé – jo mere man kan få at vide jo bedre (patient 19).*
- *Har prøvet det for 9 år siden, men har ikke fået tilbudt det igen for nylig – ville ellers gerne igen (patient 6).*
- *Jeg har ikke hørt om det (patient 9).*

Disse patienter peger på, at de ikke har fået tilbudt patientuddannelse – de har i hvert fald ikke selv oplevet at få det tilbudt. En nævner også, at der ikke er blevet fulgt op på en henvisning. Og en peger på det forhold, at der nogle steder er begrænsninger på, hvor mange gange man kan deltage i patientuddannelse.

- *Der var ingenting, der fungerede i forbindelse med udskrivningen. Jeg blev heller ikke indkaldt til kontrol eller noget. Det var kun fordi jeg selv reagerede efter 4 måneder, at jeg blev indkaldt (patient 13).*

Denne patient har heller ikke fået tilbudt patientuddannelse, men det kom sådan set ikke bag på vedkommende. Dette interview kom primært til at handle om, at systemet generelt ikke havde fungeret – at der så heller ikke var blevet tilbudt patientuddannelse fremstod ikke som særligt graverende eller som det primære problem.

- *Jeg har kun fået tilbud om fysisk træning. Og det kan jeg ikke – min ryg er for dårlig. Men jeg har fået megen viden om sygdommen fra lægerne på Hospitalet. Jeg føler mig velorienteret, men ville egentlig gerne (patient 16).*
- *Har set om tilbuddene i diabetesbladene, men det har ikke lige passet. Synes ikke de har sagt noget ude på hospitalet – har dog været til diætist (patient 18).*
- *Har ikke hørt om det – har været til motion, men ikke det andet (patient 17).*

Disse tre patienter har alle fået tilbud om forskellige elementer i noget efterbehandling eller rehabilitering, men mener ikke selv at have fået et tilbud om sygdomsspecifik patientuddannelse.

Som nævnt ovenfor er der ikke mange patienter, der i spørgeskemaerne har ønsket patientuddannelse på andet sprog end dansk. Dette afspejler bl.a., at PAM-skemaet kun har været uddelt på dansk, og at vi allerede dér har fået frasorteret de fleste patienter, der taler og forstår dansk dårligt. Vi kontaktede dog en enkelt patient (patient 20), hvor det viste sig umuligt at gennemføre et interview på dansk. I løbet af samtalen – hvor telefonen blev overdraget til en ven – fremgik det, at denne patient ikke ville kunne deltage i et undervisningsforløb uden tolk. De sidste to patienter nedenfor forklarer i højere grad deres manglende deltagelse i patientuddannelse med indholdet eller formen på kurset. De er begge enige om, at et sådan tilbud 'ikke er noget for mig':

- *Det skal godt nok være godt og noget, som jeg får noget ud af, hvis jeg skal bruge tid på det. Det skal virkelig kunne gøre noget for mig (patient 7).*
- *Sådan nogle selvhjælpsgrupper, det er altså ikke rigtig mig. Jeg er ude af min sygdom nu og føler mig ikke syg, så det har jeg ikke lyst til at sidde med (patient 13).*

5.1.2 Praktiske årsager

For nogle patienter spiller afstand, transport og tidsforbrug den afgørende rolle i forhold til fravalget af patientuddannelse. For andre er det i højere grad problemet med at kombinere tilbuddet om patientuddannelse med deres arbejde.

- *Hvis jeg skal være med i Hillerød, så kommer det til at tage hele dagen. Nu er der kommet et tilbud her i vores egen kommune, hvor jeg bare kan gå ned, så nu har jeg tilmeldt mig (patient 2).*
- *Transport vil være et problem for mig, hvis det ikke er i den umiddelbare nærhed (patient 19).*
- *Jeg bliver nødt til at tænke over, hvor jeg skal hen, om jeg kan holde med bilen, og hvor langt jeg skal gå (patient 9).*
- *Jeg skal med tre forskellige busser, og det orker jeg ikke – synes ellers det lød rigtig spændende. Jeg er svært overvægtig, og det er meget anstrengende for mig at skulle med offentlig transport, og jeg har ikke råd til at skulle tage en taxa hver gang. Jeg er jo førtidspensionist. Men jeg vil rigtig gerne mødes med nogen, som har det lige som mig. Nogen som jeg kan spejle mig i (patient 5).*
- *Jeg har skiftende arbejdstider, og det er meget vanskeligt for mig at bytte vagter, så det kan ikke rigtig lade sig gøre (patient 10).*
- *Jeg synes, det er meget tid at skulle være væk fra mit arbejde. En ting er selve undervisningen, men hvis der også kommer transport oveni. Ville gerne, hvis det var om morgenen eller om aftenen, eller lige i nærheden af arbejdet, så man ikke skulle så langt og bruge så meget tid (patient 11).*
- *Jeg har i forvejen været så meget fraværende fra mit arbejde, at jeg ikke synes, at jeg kunne tillade mig mere (patient 15).*
- *Mit forløb er afsluttet, så jeg kan ikke deltage i sådan noget, når det ligger i arbejdstiden. Min arbejdsplads får jo ikke refusion længere, og man vil jo ikke være sådan en, der ligger arbejdspladsen til last. Slet ikke som arbejdsmarkedet ser ud i øjeblikket. Der passer man jo på sit arbejde (patient 13).*

For disse sidste to patienter er det ikke bare vanskeligheder ved at kombinere tilbuddet med arbejde. De peger på, at deres sygdomsforløb har betydet, at de opfatter sig som mere sårbare eller udsatte på arbejdsmarkedet – især i et arbejdsmarked under pres. De peger på, at når det akutte forløb med indlæggelse og akut behandling er afsluttet, kan det være svært at fortsætte med rehabiliteringen.

- *Jeg arbejder frivilligt i en boldklub og har derfor ikke tid til det, og så er min kone syg med kræft, og det går der altså også rigtig meget tid med, kan du tro (patient 14).*
- *Har også mange aftaler med læger og hospitaler, at jeg alligevel ikke ville kunne komme hver gang [lider ifølge egne oplysninger både af KOL, Diabetes, Hjerte-kar-sygdom, osteoporose samt psykisk lidelse] (patient 16).*

For disse sidste to patienter er det ikke arbejde, men andre ting, der tager deres tid og gør det svært for dem at få tid til patientuddannelse – for én spiller det frivillige arbejde en rolle i kombination med pårørendes sygdom. For en anden er det egen sygdomsbyrde, der stiller sig hindrende i vejen.

5.1.3 Helbredsmæssige årsager

Den sidste patient med de mange sygdomme og den svært overvægtige patient, der ikke kunne klare de tre busser, kunne måske også være blevet placeret under denne kategori. Begge angav dog, at det primært var et praktisk problem for dem, derfor er de placeret i kategorien om praktiske forhold snarere end under helbredsmæssige årsager. Men andre patienter peger på egentlige helbredsmæssige forhold.

- *Jeg har social fobi – jeg får det dårligt, når jeg skal sidde sammen med andre mennesker i længere tid. Jeg har også astma, og det der med at sidde sammen med andre, der har parfume på, det dur ikke. Engang var jeg på noget genoptræning sammen med en masse gamle damer, og de skulle have skruet helt op for varmen – jeg var helt ødelagt bagefter (patient 3).*

Denne patient angiver i løbet af interviewet flere forskellige helbredsmæssige problemer. Dels at vedkommende har social fobi og derfor ikke kan klare at sidde sammen med andre i en gruppe, dels at vedkommendes astma vanskeliggør deltagelsen. For andre patienter handler det om, at de ikke føler sig syge og derfor ikke oplever et behov for at deltage i patientuddannelse:

- *Jeg har det så godt i øjeblikket, at jeg ikke har lyst til at deltage (patient 10).*
- *Jeg har ikke de store problemer, ingen smerter, så på den måde har jeg ikke lyst til det (patient 14).*
- *Jeg er ikke syg (patient 7).*

5.1.4 Forholdet til egen sygdom

Den sidste gruppering af årsager handler om forholdet til egen sygdom – om hvad patienterne har lyst til, hvordan de opfatter sig selv, og hvordan de ellers håndterer deres sygdom.

- *Jeg har ikke lyst til at holde op med at ryge, så jeg gider ikke skulle sidde og høre på det. Jeg kender mig selv og min sygdom bedst – jeg ved bedre end nogen andre, hvordan jeg har det, og hvad jeg har brug for. Jeg ved godt selv, hvad jeg burde gøre, men jeg har ikke lyst. Så fortæller lægen mig, hvad jeg skal, og det gider jeg ikke. Så rejser jeg mig og går – og så er der jo ikke nogen grund til at melde sig til det der patientuddannelse (patient 3).*
- *Jeg gør selv det, jeg synes, at jeg kan – går ture og den slags, holder min lejlighed i orden. Er sammen med raske mennesker. Jeg vil hellere måle mig med dem – blive præget i den gode retning. Jeg er sammen med mine børn, børnebørn, veninder og naboer. Det vil jeg hellere. Jeg bryder mig ikke om at være sammen med så mange dårlige mennesker – det kan jeg ikke lide. Det påvirker mig meget psykisk, hvis jeg er det. Kan heller ikke lide det, når jeg har været indlagt. Jeg spekulerer for meget og bliver bange for, hvad der kan ske (patient 17).*

Denne patient er tydeligvis meget bevidst om sin sygdom, og hvad vedkommende selv kan gøre. Og fravalget af patientuddannelse er også meget bevidst. Det gør vedkommende i dårligt humør at omgås syge mennesker, så det vil vedkommende gerne være fri for.

- *Der er så mange, der har det [diabetes], så jeg snakker med dem, mine venner og kigger på nettet. Jeg synes godt, jeg ved, hvad jeg har brug for at vide (patient 10).*
- *Jeg har været syg så mange år, at det synes jeg faktisk godt, at jeg har styr på. Min søster har også diabetes, så det kan vi også tale om engang imellem. Jeg føler mig ikke alene om sygdommen (patient 18).*
- *Jeg har været syg i 20 år, så jeg ved godt, hvad det er at være syg, hvordan det er at være syg (patient 7).*

Disse tre patienter oplever, at de har så godt styr på deres sygdom, at de ikke har behov for at vide mere om den. To af dem peger samtidig på, at de har et netværk, som de kan tale med om sygdommen.

- *Jeg egentlig mest lyst til at glemme, at jeg er syg, og hvad det kan have af konsekvenser (patient 5).*

For denne patient ville deltagelse i patientuddannelse være en påmindelse om, hvad sygdommen kan lede til – en viden som vedkommende egentlig ikke har lyst til at have.

- *De har nævnt noget om motion, men nu har jeg købt mig en el-cykel, så det klarer jeg selv (patient 11).*

Denne patient er en af dem, som fravalgte tilbuddet om patientuddannelse med henvisning til den tid, som det ville kræve. Her kan vi se, at det dog ikke alene er et negativt fravalg – vedkommende forsøger selv at tage fat i nogle af de ting, som vedkommende mener, at tilbuddet ville omfatte.

5.2 Diskussion af interview med patienter

For flere af de interviewede patienter gælder det, at de først nævner en årsag – fx *jeg kan ikke overskue transporten* – og så dukker der andre årsager op senere i interviewet – fx *jeg har egentlig mest lyst til at glemme, at jeg er syg, og hvad det kan have af konsekvenser*. Eller *jeg har ikke lyst til at holde op med at ryge, så jeg gider ikke skulle sidde og høre på det*, og så senere *jeg har social fobi – jeg får det dårligt, når jeg skal sidde sammen med andre mennesker i længere tid*, og senere igen *jeg tror nok, at jeg er den, der bedst ved, hvordan jeg har det, og hvordan jeg lever med det*. Det peger for det første på, at der for disse patienter ikke er nogen entydig forklaring på, hvorfor de ikke deltager. Dermed er det også vanskeligt at komme med entydige løsninger på, hvad man evt. skal gøre ved det. En fortolkning er, at det samlede antal årsager til ikke at deltage overgår, hvad der måtte være af positive grunde.

Når man, som det er gjort ovenfor, skiller de forskellige grunde til manglende deltagelse ad, er det tydeligt, at de enkeltstående årsager i det store og hele er genkendelige og forventelige i forhold til den litteratur, der eksisterer om patientuddannelser. Der, hvor det bliver mere komplekst og unikt, er i kombinationen af de forskellige grunde, som kommer til at variere betydeligt fra patient til patient.

De interviewede patienter ser i højere grad patientuddannelse som et tilbud, man kan til- og fravælge, end fx undersøgelser og kontroller. Det betyder, at patientuddannelser i højere grad indgår i et 'dagligdagens regnskab', hvor patienterne skal prioritere mellem de forskellige aktiviteter og vælge, om patientuddannelse er vigtigt nok.

De patienter, som vi mødte i grupperingen af 'forholdet til egen sygdom', peger dog på, at det også er vigtigt for nogle patienter, at patientuddannelse netop er et tilbud og ikke obligatorisk.

I grupperingen omkring organisatoriske forhold kunne vi se, at der er relativt mange, der mener ikke at have fået tilbuddet om patientuddannelse – nogle har dog fået andre tilbud om efterbehandling/rehabilitering. Det er også karakteristisk, at en del af de patienter, der ikke har fået tilbuddet, erklærer sig interesseret eller positivt stemt over for ideen. De relativt mange patienter,

der oplever ikke at have fået tilbuddet, peger på et behov for, at indsatsen om at informere om tilbuddet kan styrkes.

I Vestegnsprojektet om barrierer for praktiserende lægers henvisning af KOL- og Diabetes 2-patienter til kommunale tilbud, herunder patientuddannelse, fandt man – som omtalt i indledningen – at en tredjedel af de patienter, som lægen foreslog henvisning, accepterede en sådan, og to tredjedele takkede nej. De grunde, som lægen registrerede som årsager til afslaget var, at patienten følte sig fuldt informeret om sin sygdom, eller at vedkommende var dårligt motiveret. Forhold som dårlig tid, sprog og transport fremstod ikke som væsentlige. Yngre patienter accepterede hyppigere en henvisning end ældre (Rytter, Finnemann et al. 2012). Vi genfinder årsagen om, at patienten ikke oplever behovet, om end det ikke fremtræder dominerende blandt de 20 interviewede. Manglende motivation er sjældent en kategorisering, man vil bruge om sig selv, og den fremtræder derfor ikke tydeligt blandt de interviewede patienter. Til gengæld er der relativt mange af vores patienter, der omtalte transport som en årsag til fravalg. Dette kan afspejle, at data er indsamlet forskellige steder – vores materiale primært på ambulatorierne, hvor spørgsmålet om transport nok er mere relevant end hos den praktiserende læge, hvor tilbuddet om patientuddannelse også ofte vil være lokalt placeret. I vores materiale fandt vi, at ældre hyppigere end yngre havde deltaget.

Som beskrevet i indledningen er det ikke tidligere undersøgt, hvorfor nogle patienter ikke deltager i patientuddannelse. Der er dog lavet nogle undersøgelser af, hvorfor nogle patienter falder fra patientuddannelse efter at have tilmeldt sig. I evalueringen af den generelle patientuddannelse (dvs. hvor der deltager patienter med mange forskellige diagnoser) 'Lær at leve med kronisk sygdom' fandt man, at årsagerne til frafald – når det ikke var besluttet utilfredshed med kurset – bl.a. handlede om, hvornår kurset lå tidsmæssigt på dagen, spørgsmål om transport og tilgængelighed, samt at sygdom forhindrede deltagelse (Marthedal, Schepelern Johansen et al. 2011). Vi kan her se, at der er en relativ stor overensstemmelse mellem årsager til ikke at deltage og årsager til, at man falder fra patientuddannelse.

5.3 Resultater fra spørgeskemaet

I dette afsnit vil vi søge at kvantificere de ovenfor beskrevne årsager til, at patienter ikke deltager i patientuddannelse.

5.3.1 Datagrundlag

Som tidligere nævnt blev spørgeskemaet om årsager til fravalg udsendt til alle de patienter, der i PAM-screeningen havde angivet ikke at have deltaget i patientuddannelse og samtidig havde udfyldt kontaktoplysninger. I alt sendte vi spørgeskemaet til 124 patienter, hvilket svarer til henholdsvis 69 % af alle de patienter, som angav ikke at have deltaget eller tilmeldt sig patientuddannelse, og 36 % af de 347 inkluderede patienter i PAM-screeningen.

De patienter, der ikke havde returneret skemaet inden for to uger, blev forsøgt kontaktet telefonisk. Der var dog 32 patienter, der ved telefonopkaldet ikke ønskede at deltage/besvare spørgeskemaet bl.a. på grund af manglende tid og enkelte på grund af sproglige barrierer. 32 patienter var enten ikke til at komme i kontakt med trods gentagne forsøg, deres spørgeskema kom retur på grund af mangelfulde oplysninger om adresse, og nogle enkelte mindedes ikke at have deltaget i undersøgelsen, da vi fik kontakt til dem.

I alt modtog vi 60 spørgeskemabesvarelser. Her af blev to besvarelser ekskluderet, da patienterne havde angivet, at de havde deltaget i patientuddannelse, og en enkelt patient havde returneret et blankt skema. Analyserne af fravalg er således baseret på 57 patienters besvarelser, hvilket svarer til 46 % af de patienter, der fik tilsendt fravalgsspørgeskemaet. Af disse var der 21 %, der slet ikke havde sat kryds ved en eneste af de angivne praktiske og organisatoriske årsager, mens 28 % af patienterne ikke havde sat et eneste kryds ved de personlige og helbredsmæssige årsager.

Svarprocenten kunne ønskeligt have været højere, og resultaterne af analysen må derfor tolkes med en vis forsigtighed, da procentfordelingen på de valgte årsager til ikke at have deltaget i pati-

entuddannelse potentielt kunne have været anderledes, såfremt flere patienter havde udfyldt spørgeskemaet.

5.3.2 Hvem har besvaret spørgeskemaet

Blandt de 57 inkluderede spørgeskemabesvarelser¹³ er 39 % kvinder, og størstedelen er 55-74 år (61 %). De fleste bor sammen med en partner/ægtefælle (49 %), og størstedelen er alderspensionister eller efterlønsmodtagere (40 %), 11 % er førtidspensionister eller på anden overførselsindkomst eller lignende, og 37 % er i arbejde.

Blandt besvarelserne er der en stor overvægt af patienter med Diabetes 2 (47 %), mens 5 % har KOL, 23 % har Hjerte-kar-sygdom og 25 % har flere af diagnoserne. Klart størstedelen af patienterne har haft diagnosen i mere 10 år (40 %), men 28 % har haft diagnosen i højst 2 år.

Som et mål for, hvor besværet og præget patienterne er af deres sygdom, har vi spurgt til, hvor ofte de henholdsvis oplever symptomer/smerter/ubehag, har været frustrerede over deres helbredsproblemer og været ængstelige/bekymrede for deres fremtidige helbred. Vi finder, at langt de fleste patienter oplever disse tre markører "lidt af tiden" eller "på intet tidspunkt", hvilket svarer til henholdsvis 60 %, 56 % og 54 %, hvis man slår de to svarmuligheder sammen. Patienterne, som har besvaret spørgeskemaet, placerer sig både i den høje og lave ende af PAM-niveauerne. Således har 40 % PAM-niveau 1 eller 2, mens 47 % har PAM-niveau 3 eller 4. Det kan samlet tyde på, at der blandt patienter, der ikke deltager i patientuddannelse, er en stor gruppe, som ikke nødvendigvis mærker meget til deres sygdom i det daglige og/eller har et højt PAM-aktiveringsniveau i forhold til egen sygdom.

5.3.3 Hvilke faktorer ser ud til at have betydning for ikke at deltage i patientuddannelse

Vi har undersøgt, om patienterne, der ikke har deltaget i patientuddannelse, overhovedet har hørt om patientuddannelse. Det er der en meget stor andel, der ikke har (47 %), hvilket således også er en logisk årsag til, at de heller ikke har deltaget i patientuddannelse. Der er imidlertid også en stor andel, der har hørt om patientuddannelse, men alligevel ikke har deltaget eller tilmeldt sig. De primære kilder til at have hørt om patientuddannelse angives at være sygehus (30 %), patientforening (12 %) og læge (9 %). Vi finder ikke, at der er nogen sammenhæng mellem patienternes PAM-niveau, og hvorvidt de har hørt om patientuddannelse.

I tabel 5 (næste side) kan vi se de årsager til manglende deltagelse i patientuddannelse, som patienterne er blevet spurgt til i spørgeskemaet, og de procentandele af patienterne, som tilslutter sig de pågældende årsager.

Blandt de praktiske og organisatoriske årsager til ikke at have deltaget i patientuddannelse samler deltagerne svar sig særligt omkring tre årsager: 58 % af patienterne angiver, at de aldrig er blevet tilbudt at komme på patientuddannelse/rehabilitering, 16 % angiver, at de ikke har fået nok information om patientuddannelse til, at de ønsker at deltage, og 11 % angiver, at manglende deltagelse hænger sammen med, at de skal tage fri fra arbejde for at kunne deltage i patientuddannelse. Dette er således umiddelbart de primære årsager til ikke at deltage. En lille andel af patienterne angiver, at deres årsager til ikke at deltage er, at tidspunktet for patientuddannelse passer dem dårligt (5 %), eller at det ville blive dyrt for dem at deltage i patientuddannelse på grund af transportudgifter (4 %).

Ser vi nærmere på de personlige eller helbredsmæssige årsager til ikke at deltage, er patienternes svar noget mere spredt. Dog er de hyppigst valgte årsager, at deres helbred er så godt, at de ikke behøver at deltage i patientuddannelse (23 %), at de i forvejen gør en indsats for at passe på deres helbred og derfor ikke har behov for patientuddannelse (23 %), eller at de kender deres sygdom bedst og derfor ikke mener, at patientuddannelse kan hjælpe dem (7 %). I den anden ende af skalaen ser vi imidlertid også, at en relativt stor andel af patienterne angiver, at de ikke har overskud til at deltage i patientuddannelse (16 %), eller at fysisk sygdom gør det svært for dem at deltage (12 %). Derudover fremhæver en række patienter, at en årsag til ikke at deltage i patient-

¹³ Procentandelene summerer ikke altid op til 100 %, da nogle patienter ikke har besvaret de pågældende spørgsmål og derfor indgår i beregningerne som 'missing'.

uddannelse er, at de ikke tror, de vil få noget ud af at møde andre mennesker med samme sygdom som dem selv (11 %).

Tabel 5: Oversigt over de årsager, som patienter angiver af grunde til ikke at deltage i patientuddannelse. N=57. Procentandele.

Årsager til ikke at have deltaget i patientuddannelse	Procent	(Antal)
Organisatoriske og praktiske forhold		
Jeg har søgt at komme på patientuddannelse/rehabilitering, men har aldrig hørt fra dem, der tilbyder det	2 %	(1)
Jeg er aldrig blevet tilbudt at komme på patientuddannelse/rehabilitering og har derfor ikke deltaget	58 %	(33)
Jeg har før været på patientuddannelse/rehabilitering og må derfor ikke deltage igen	0 %	(0)
Jeg har før været på patientuddannelse/rehabilitering og har derfor ikke lyst til at deltage igen	0 %	(0)
Jeg har ikke fået nok information om patientuddannelse/rehabilitering til, at jeg ønsker at deltage	16 %	(9)
Jeg skal tage fri fra arbejde for at kunne deltage i patientuddannelse/rehabilitering	11 %	(6)
Det er vanskeligt at planlægge med min familie/samlever, at jeg skal bruge tid på patientuddannelse/rehabilitering	0 %	(0)
Det ville blive dyrt for mig at deltage i patientuddannelse/rehabilitering på grund af transportudgifter	4 %	(2)
Det er vanskeligt for mig at finde transport til undervisningsstedet	2 %	(1)
Det tager for lang tid at komme til undervisningsstedet	2 %	(1)
Tidspunktet for patientuddannelse/rehabilitering passer mig dårligt	5 %	(3)
Alle spørgsmål om disse kritiske forhold	21 %	(12)
Helbredsmæssige eller personlige forhold		
Fysisk sygdom eller fysiske problemer gør det svært for mig at deltage i patientuddannelse/rehabilitering	12 %	(7)
Psykisk sygdom eller psykiske problemer gør det svært for mig at deltage i patientuddannelse/rehabilitering	2 %	(1)
Jeg har ikke overskud til at deltage i patientuddannelse/rehabilitering	16 %	(9)
Mit helbred er så godt, at jeg ikke behøver deltage i patientuddannelse/rehabilitering	23 %	(13)
Jeg vil hellere få viden om min sygdom af andre veje (fx internettet, lægen, bøger, familie/venner)	5 %	(3)
Jeg kender mig selv og min sygdom bedst og mener derfor ikke, at patientuddannelse/rehabilitering kan hjælpe mig	7 %	(4)
Patientuddannelse/rehabilitering har til formål at ændre på mine vaner (fx kost, motion, madvaner), og det har jeg ikke lyst til	5 %	(3)
Jeg har hørt om patientuddannelse/rehabilitering fra andre og er ikke parat/har ikke lyst til det	0 %	(0)
Jeg har ikke lyst til at blive mindet om, at jeg er syg, i forbindelse med patientuddannelse/rehabilitering	4 %	(2)
Jeg har ikke lyst til at deltage på et kursus, hvor jeg ikke kender de andre deltagere	5 %	(3)
Jeg tror ikke, at jeg vil få noget ud af at møde andre mennesker med samme sygdom, som jeg selv har	11 %	(6)
Jeg gør i forvejen en indsats for at passe på mit helbred, og har derfor ikke behov for patientuddannelse/rehabilitering	23 %	(13)
Ubesvaret alle spørgsmål om helbredsmæssige/personlige forhold	28 %	(16)

Kilde: Hvem deltager og hvem deltager ikke i patientuddannelse. En evaluering af sygdomsspecifik patientuddannelse i Region Hovedstaden. Egne analyser.

Opsamlende peger kvantificeringen af årsager til ikke-deltagelse overordnet på, at der dels er en gruppe af patienter, som ikke mærker meget til deres sygdom i det daglige eller selv føler, at de i forvejen har kontrol over deres sygdom og gør en indsats for dette, mens der er en anden gruppe af patienter, som ikke kan overskue patientuddannelse, måske fordi de er præget af flere sygdom-

me og i det hele taget har det dårligere end den anden gruppe af patienter. Men derudover er det helt overordnede fund også, at 58 % af patienterne angiver, at de aldrig er blevet tilbudt at komme på patientuddannelse/rehabilitering og derfor ikke har deltaget.

5.4 Afsluttende diskussion af patienternes årsager til ikke at deltage

Som beskrevet i kapitel 2 bør alle patienter have et tilbud om patientuddannelse. Ovenstående kapitel peger på, at det ikke altid sker. Der kan være nogle af patienterne, som falder uden for målgruppen for patientuddannelse, fx fordi de har fået tilbuddet tidligere. Det fjerner dog ikke den kendsgerning, at de fleste patienter i vores undersøgelse, der ikke har deltaget, oplever ikke at have fået tilbuddet.

Flere af de sundhedsprofessionelle, der har deltaget i denne undersøgelse, har peget på, at disse patienter jo godt kan have fået tilbuddet, men bare ikke selv kan huske det eller ikke har forstået, at det var et tilbud. Det er bestemt en mulighed, men det er fortsat en udfordring for de sundhedsprofessionelle at sikre, at patienterne faktisk får tilbuddet, samt at den manglende deltagelse er et reelt fravalg og ikke et manglende tilvalg.

6. Forklaringer på manglende deltagelse hos de sundhedsprofessionelle

Udover at interviewe patienter om, hvorfor de ikke deltager i patientuddannelse, har vi også interviewet 14 sundhedsprofessionelle. Disse interview har handlet om, hvem der ikke bliver henvist til patientuddannelse, andre organisatoriske og systemmæssige barrierer for deltagelse i patientuddannelse samt de sundhedsprofessionelles forklaring på, hvorfor nogle patienter ikke deltager i patientuddannelse.

Der er blevet interviewet 3 praktiserende læger, 1 hospitalslæge, 4 sygeplejersker og 1 fysioterapeut ansat på hospital, 2 sygeplejersker og 1 diætist ansat i kommune og 2 sygeplejersker ansat hos praktiserende læger. De fleste har på en eller anden måde haft forbindelse til sygdomsspecifik patientuddannelse. Enten fordi de har stået for det, har været med til at udvikle det lokale tilbud, har undervist på kursus eller har henvist til det. Informanterne er søgt udvalgt, således at de dækker systemet omkring sygdomsspecifik patientuddannelse, samt de tre diagnoser som undersøgelsen omfatter. Det er ikke søgt at skabe anden form for repræsentativitet (fx alder, køn, erfaring), og denne del af undersøgelsen er således en præsentation af forskellige temaer og forhold, der spiller ind på de sundhedsprofessionelles praksis, uden det er muligt at sige noget om, hvilke temaer der er vigtigst.

6.1 Patienter man ikke henviser

Af forløbsprogrammerne fremgår det, at sygdomsspecifik patientuddannelse bør være et tilbud til alle patienter. Alligevel er der patienter, der ikke får tilbuddet. Som citeret i indledningen peger MTV'en om hjerterehabilitering samt afrapporteringen fra Vestegnsprojektet på, at der er en del patienter, som ikke bliver henvist. Enten fordi den lægelige tovholder ikke får henvist, eller fordi der er forskellige begrænsninger i systemet (Zwisler, Madsen et al. 2006).

Informanterne i denne del af undersøgelsen kan lidt groft inddeles i to grupper, dels de tre praktiserende læger, dels det øvrige interviewede personale. De praktiserende læger beretter i langt højere grad om, at der er patienter, som de ikke henviser til patientuddannelse, hvorimod det øvrige personale i udgangspunktet mener, at alle kan og skal henvises, og at langt de fleste bliver det.

6.1.1 De praktiserende læger

De tre praktiserende læger pegede på en række forhold, som har betydning for, at de ikke henviser en patient til sygdomsspecifik patientuddannelse. De peger på, at der typisk skal ske og sker mange forskellige ting, når patienterne er til konsultation hos lægen, og i den situation kan patientuddannelse godt forsvinde. *Vi giver dem en brochure, men for mange kræver det, at der bliver fulgt mere intensivt op. Vi ved godt, at den ikke altid er nok, siger en. En anden siger, at jeg er en af den slags læger, der ikke altid er så god til at huske at få givet alle de brochurer, og hvis de ikke tager dem selv i venteværelset, så er det ikke sikkert, at de får dem.*

En peger på, at de generelle sundhedssamtaler, som praksissygeplejersken tidligere havde med patienterne, nu er flyttet over til kommunen. Der lå snakken om patientuddannelse tit, og nu skal der findes et nyt 'naturligt' sted at få passet den ind.

En anden peger på, at det også er et paradigmeskift, der skal ind hos lægerne. *Vi er jo meget medicinsk uddannet og skolet, så vi skal også lige lære at tænke, at livsstilsændringer og patientuddannelse har en plads. Og det kan godt tage lidt tid.*

Der peges også på, at de praktiserende læger typisk kender patienterne godt og over længere forløb. *Når vi har erfaringer fra tidligere med, at de ikke passer fx genoptræning, så føles det omsonst at bruge kræfter på at få dem i gang med patientuddannelse. Eller: Jeg kender jo patienten og ved, hvor mange andre ting, der fylder lige nu – bekymring for fremtiden, den økonomiske situation, hvordan skal jeg klare mig, hvis jeg ikke kan beholde mit arbejde... For andre er der anden*

sygdom – enten hos dem selv eller hos familien – som fylder, og så begynder vi altså ikke også at henvise til patientuddannelse.

Flere af lægerne nævner også psykisk sygdom hos patienten som en årsag til ikke at henvise. *Hvis der er fx angst eller depression, så er det ikke så oplagt.* En anden siger – lidt bredere: *Jeg vil gerne indrømme, at jeg laver en subjektiv vurdering af, om patienten kan fungere i en gruppe, men den bygger altså på kendskab til patienten.*

Flere peger på, at det kan være et problem, hvis patienten taler og forstår dansk dårligt eller slet ikke. En nævner, at man skal være opmærksom i forbindelse med patienter, som har PTSD (Post Traumatisk Stress Disorder). Det betyder ikke, at patienten ikke kan deltage, men det skal overvejes nøje.

Noget andet er, at lægerne vurderer, at hvis patienten har godt styr på sin sygdom, og værdierne ligger pænt, så er der ikke den store grund til at bruge mange kræfter på at få dem af sted for at lære noget, de godt kan i forvejen. En siger, at det ville være at desauvere patienten og næsten kunne have den modsatte effekt af, hvad der er formålet. Her er der tale om relativt objektive kliniske vurderinger. De vurderer dog også i forhold til, om patienten fx er god til at aflæse sine symptomer eller er i stand til at handle korrekt i forhold til dem. Eller om patientens liv i forhold til fx kost og motion afspejler de anbefalinger, der findes på området. I forhold til disse vurderinger ligger den praktiserende læge relativt tæt op af nogle af de områder, der måles på i PAM-screeningen.

For en del patienter er forløbene ikke så klare, som det beskrives i forløbsprogrammerne, og det er ikke altid så nemt at stratificere patienterne, som det beskrives i disse. Det kan betyde, at det er uklart for den praktiserende læge, hvem der egentlig har ansvaret dels for kontrol og behandling, dels for at motivere og henvise til sygdomsspecifik patientuddannelse. Lægerne er i den forbindelse afhængige af et godt samarbejde med de relevante ambulatorier samt de kommunale tilbud.

Som nævnt fastslås det i forløbsprogrammerne, at det er den lægelige tovholder, som skal vurdere, hvornår det er mest hensigtsmæssigt at henvise patienten til patientuddannelse (Region Hovedstaden KPU 2011b, Region Hovedstaden KPU 2011a, Region Hovedstaden KPU 2012). På den ene side er det det, som lægerne i citaterne ovenfor beskriver. Man kan dog også sidde med en oplevelse af, at der i mange af tilfældene ikke er tale om en midlertidig, bevidst udsættelse, men en mere permanent beslutning om, at tilbuddet ikke er relevant for den pågældende patient.

Som beskrevet i indledningen har man i Vestegnsprojektet undersøgt barrierer for de praktiserende lægers henvisning af KOL- og Diabetes 2-patienter til kommunale tilbud, herunder patientuddannelse. Her fandt man, at lægerne fandt det relevant at henvise i 50 % af konsultationerne. Årsagerne til den manglende henvendelse var, at patienten tidligere havde været af sted, at der var sproglige problemer, at patienten var velinformeret og velreguleret, samt at der var yderligere sygdomme. Der er et relativt stort overlap mellem disse årsager og de årsager, som de interviewede læger peger på i vores undersøgelse.

6.1.2 To cases om sårbare patienter

I forbindelse med dataindsamlingen til dette projekt har vi også gennemgået nogle patientforløb sammen med en praktiserende læge. Der er tale om patienter med KOL. Den overordnede pointe i disse forløb – i forhold til patientuddannelse – er, at når man har relativt komplicerede sygdomsforløb, så kan det være svært også at finde plads til patientuddannelse, ligesom det kan være vanskeligt for lægen at identificere det mest velegnede tidspunkt at tilbyde patienten deltagelse i patientuddannelse, sådan som det er den lægelige tovholders ansvar, jf. forløbsprogrammerne som beskrevet i kapitel 2.

Casene herunder er af hensyn til at sikre patienternes anonymitet relativt summariske i deres form. Der er ligeledes ændret nogle karakteristika ved patienterne for at sløre deres identitet.

Case 1:

Case 1 strækker sig over ca. 1 år.

Mandlig patient henvender sig til praktiserende læge på akuttid. Kan ikke få vejret. Siger selv at han bare skal have hjælp til at få vejret. Læge har mistanke om KOL, men har ikke selv mulighed for at lave lungefunktionsmåling. Patient er egentlig interesseret i patientuddannelse om KOL, men kan ikke henvises, før der foreligger diagnose. Diagnose kræver lungefunktionsmåling. Læge henviser til ambulatorium på hospital med henblik på dette, men patient vil ikke på hospital. Fejler flere forskellige somatiske ting og har sidst været på hospitalet med henblik på at få lavet en gastroskopi – meget ubehagelig oplevelse – 'vil aldrig derhen igen'.

Henvender sig igen nogle måneder senere. Smerter i forbindelse med vandladning. Sættes i gang med udredning for dette. Fortæller i øvrigt stolt at han har trappet ned på antallet af cigaretter. Accepterer henvisning til lungeambulatorium med henblik på måling af lungefunktion. Modtager dog ingen indkaldelse.

Bliver kort tid efter indlagt på grund af vejrtrækningsproblemer. Er dårlig. Bliver efter udskrivelse tilknyttet daghospital.

Har tilsyneladende ikke forstået dette og opsøger praktiserende læge. Ved ikke om der er igangsat behandling. Der foreligger ingen klar diagnose fra hospitalsindlæggelse.

Fortsat hoste efter nogle måneder – patient er bekymret for mulig lungecancer. Henvises til røntgen.

Møder op hos praktiserende læge, når han har det dårligt. Fortsat ikke ordentlig diagnosticeret. Orker ikke ambulatorium på hospital. Praktiserende læge igangsætter behandling på mistanke. Patient ønsker ikke at indgå i rehabiliteringsforløb. Har dårlig relation til kommune – ønsker egentlig ikke kontakt med kommunen. Accepterer dog opringning til kommunal sygeplejerske, der bl.a. står for KOL-rehabiliteringen i kommunen.

Endelig svar på lungefunktion – peger dog på, at der muligvis også er problemer med hjertet. Kræver ny henvisning og udredning, som patient er forbeholden over for. Der laves dog henvisning.

Vejrtrækning bliver igen dårlig efter i en periode at have været stabil. Indlægges igen akut. Hospital peger på behov for rehabilitering, men der bliver ikke sat noget i gang – uklarhed om, hvor ansvaret ligger, og hvad patient har lyst til.

Tilbydes udredning med henblik på evt. hjerteproblemer. Patienten magter ikke dette.

Er dog i kontakt med kommunal sygeplejerske, men er endnu ikke opstartet på egentlig rehabilitering.

Case 2:

Kvindelig patient med KOL. Har røget gennem mange år, men ikke ønsket at lave om. Gået på efterløn for nogle år siden og har i den forbindelse fået overskud til at gøre noget ved det. For et par år siden har lægen vurderet hendes vejrtrækning som svarende til patient med KOL. Hun bliver henvist til lungeklinik med henblik på lungefunktion og evt. forløb, men afsluttes her, fordi hun hellere vil gå til kontrol hos egen læge. Vil gerne henvises til KOL-hold, men kommunens tilbud er på dette tidspunkt endnu ikke helt på plads, så det bliver ikke til noget.

Samtidig med udredningen får patienten en depression, så dette bliver i en længere periode fokus. Over det næste år er fokus på depression og behandling af denne. KOL monitoreres, men patienten magter ikke egentlig rehabilitering.

Da depression klinger af, tages spørgsmålet om KOL-patientuddannelse op igen. Patienten henvises, men hører ikke fra kommunen. Det er ikke lige blevet aftalt, hvem der følger op.

Ved næste konsultation efter ½ år hos egen læge fortæller patient, at hun nu er indkaldt til patientuddannelse.

Er udeblevet fra seneste kontrol – har formentlig glemt det.

De to cases illustrerer først og fremmest, at sygdomsforløb sjældent er så simple og entydige, som det let kommer til at fremgå af forløbsprogrammernes beskrivelse. I de konkrete patienters liv er der mange andre ting på spil – andre sygdomme, sociale forhold, personlige holdninger og oplevelser med sygdom og behandlingssystem m.m. De illustrerer også, som nævnt i indledningen til dem, at det kan være vanskeligt for den lægelige tovholder at finde det rigtige tidspunkt at henvise patienten til patientuddannelse. Endelig peger de på, at der i kontakten med sundhedsvæsenet

ofte sker mange ting, og at patientuddannelse derfor kan blive glemt – både af den sundhedsprofessionelle og af patienten.

6.1.3 Øvrige sundhedsprofessionelle

Dette personale består for en stor dels vedkommende af sygeplejersker rundt om i primær- og sekundærsektoren. Selvom det principielt er en lægelig tovholder, der skal henvise til patientuddannelse, er dette i praksis flere steder overladt til sygeplejersker. På nogle hospitalsafdelinger er der fx en 'rehabiliteringssygeplejerske', som ofte vil være den, der taler om patientuddannelse med patienten. Det meste af dette personale slår fast, at sygdomsspecifik patientuddannelse er et tilbud til alle. Her er en række forskellige eksempler på udsagn om dette:

- *Principielt er der ingen barrierer hos patienterne. Hvis man er opmærksom på holdene og dynamikken, så kan de rumme rigtig meget.*
- *Der kan godt engang imellem være en patient, hvor man tænker, at det kan blive et problem i gruppen – fx patienter der har en meget brokkende tilgang eller som fokuserer meget på egen sygdomshistorie. Men man kan ikke vide det på forhånd – nogle gange bliver man overraskede, når man så ser, hvordan folk opfører sig i gruppen. Så derfor skal man ikke sortere nogen fra på forhånd.*
- *Det er ekstremt sjældent, at der er nogen, som vi ikke giver tilbuddet. Det er kun, hvis de er så kognitivt skadet, at de ikke kan være med. De fleste, hvor de har været i tvivl, har de endt med at kunne rummes på holdene.*
- *Alle kan gå på patientuddannelse, og holdene kan rumme meget, hvis man er opmærksom på det.*

I de kommunale tilbud er det også et gennemgående træk, at der bliver fulgt rigtig meget op. Hvis patienterne ikke reagerer på en tid, hvis de ikke ønsker tilbuddet, og hvis de falder fra efter tilmelding, bliver de kontaktet:

- *Dem, der bliver henvist til de kommunale tilbud, dem får vi i vid udstrækning fat i.*
- *Vi følger op, kontakter dem der ikke vender tilbage. Har mulighed for at tage hjem til dem og tale med dem, hvis de ikke dukker op. Så kan vi fungere som en slags brobygger ind i systemet.*
- *Hvis borgerne falder fra, så er det vores problem.*
- *For dem, der ikke vil, kan vi så tilbyde noget individuelt.*

Ved de hospitalsbaserede tilbud er der også en vis grad af opfølgning, men oplevelsen er, at det ikke er helt så intensivt. Man ringer, hvis folk ikke kommer til den første afklarende samtale, men typisk ikke senere i forløbet. Man har ikke mulighed for at tilbyde hjemmebesøg hos patienterne. Nogle steder har man ventetid, og der prioriterer man ofte at give pladsen videre til patienter, som er interesserede.

De årsager, som disse sundhedsprofessionelle peger på, er primært, hvis patienterne kognitivt er meget dårligt fungerende, fx som resultat af blodprop i hjernen, hjerneblødninger eller demens.

En nævner PTSD som en mulig faktor, der kan forhindre deltagelse i patientuddannelse. Et par andre nævner psykisk sygdom mere generelt. Dette er der dog ikke enighed om, og andre nævner eksempler på menneske med psykisk sygdom, som har deltaget med stort udbytte og uden nævneværdige problemer. En nævner også en patient med et stort alkoholmisbrug, der gennemførte et forløb.

De fleste nævner også sprog som en mulig grund til ikke at henvise en patient til gruppebaseret, sygdomsspecifik patientuddannelse. I stedet tilbydes individuelle forløb med tolk til disse, gerne også med deltagelse af pårørende. Nogle steder, hvor man har større sproglige grupper, har man lavet tilbud specielt for dem. I Ishøj Kommune har man haft en diabetes-skole på kurdisk, og Glostrup Hospital har diabetes-skoler på tyrkisk og pakistansk. Et sted tilbyder man også undervisning

hjemme hos patienten, hvor patienten så inviterer nogle venner eller pårørende, som lider af samme sygdom, så de kan modtage undervisningen sammen.

Som en kommentar til de foregående afsnit kan det nævnes, at de fleste af de øvrige sundhedsprofessionelle peger på, at de oplever, at der er praktiserende læger, som ikke henviser til patientuddannelse, og at de har en oplevelse af, at ikke alle praktiserende læger synes, at det er lige relevant.

6.2 Patienter der ikke deltager

Dette afsnit præsenterer de sundhedsprofessionelles oplevelser af, hvorfor nogle patienter ikke deltager i patientuddannelse. Der er mange forskellige typer af svar.

Nogen nævner, at der ikke er kørsel til de kommunale tilbud, og at nogle patienter, der hører til i de kommunale tilbud, derfor vælger tilbuddet fra. Andre nævner, at den offentlige kørsel til hospitalstilbuddene er meget krævende for patienterne, da de skal rundt og samle mange op. Det tager lang tid, og man skal ofte sidde og vente på hospitalet før og efter undervisningen, inden man tager en lang tur hjem igen. For nogle tager det hele dagen at deltage i 1½ times undervisning. Når folk er så dårlige, at de kører til hospitalets patientuddannelse, så er det ikke altid, at de magter det. Andre igen nævner, at der visse steder er rigtig dårlige parkeringsforhold, hvilket også kan afholde nogen.

En anden gruppe af svar handler om samspillet mellem arbejde og patientuddannelse. Tidspunktet på dagen kan udelukke nogen. Det er ikke alle steder, at man har mulighed for at placere tilbuddet sidst på eftermiddagen, og derfor kan der være nogen, der ikke har mulighed for at deltage – primært på grund af arbejde. Flere sundhedsprofessionelle beretter også om, at en del i øjeblikket siger nej med henvisning til den økonomiske krise og det pressede arbejdsmarked. Patienterne er bange for at miste deres job, hvis de skal bruge mere tid på deres sygdom.

Et par af de sundhedsprofessionelle nævnte også, at de patienter, der havde ventet relativt længe på at starte på patientuddannelsen, typisk også var dem, der alligevel ikke kom – enten fordi de så var tilbage på arbejde og derfor havde svært ved at finde tiden, eller fordi de havde mistet den motivation, der oprindeligt havde fået dem til at sige ja.

Flere nævner også, at de, der ikke kommer på patientuddannelse, er dem, der er for syge – enten af deres kroniske sygdom eller fordi der er stødt andre sygdomme til.

De fleste af de sundhedsprofessionelle kan også berette om enkelte patienter, der meddeler, at de ikke har lyst. Nogle fordi de ikke orker at tale mere om sygdom, andre fordi de ikke har lyst til at deltage i en gruppe.

Et par af de interviewede peger på, at begrebet 'patientuddannelse' i sig selv kan afholde nogen fra at deltage. Det kan fx være patienter, der har dårlige erfaringer med tidligere skoleforløb, eller andre som ikke oplever et behov for at blive patient.

Næsten alle de interviewede sundhedsprofessionelle pegede på, at den gruppe af patienter, der takkede nej til tilbuddet, var dem, der ikke magtede eller ikke ønskede at lave ændringer i deres livsstil. Et eksempel på dette er KOL-patienter, som fortsat ryger og ikke ønsker eller magter at stoppe.

Fra hjerterehabiliteringen, som jo også indebærer justering af medicin, blev der givet eksempler på, at nogle patienter faldt fra det samlede forløb, fordi de ikke havde råd til den medicin, som man fra hospitalets side foreslog.

Mange nævnte også gruppen af sårbare patienter, fx patienter, der er udfordret på mere end en ting – socialt, etnisk minoritetsbaggrund, hukommelse, at der sker mange ting rundt om dem, alkohol... som eksempel på en gruppe patienter, der ofte ikke kommer med på patientuddannelse, enten fordi de selv siger nej tak, eller fordi de alligevel ikke magter det. Nogle sundhedsprofessionelle nævnte, at de nogle gange syntes, at den gruppe, der deltog i patientuddannelse, var for velfungerende. At når de kiggede på, hvordan deltagerne på deres kurser klarede sig i forhold til

deres sygdom, så var det ikke dem, der klarede sig dårligst eller havde de dårligste forløb. Vi vil vende tilbage til en nærmere diskussion af gruppen sårbare patienter nedenfor.

En anden gruppe patienter, som nogle gange vælger tilbuddet fra, er ifølge de sundhedsprofessionelle en gruppe, som ellers er aktive og har gang i mange ting og som derfor ikke også kan finde tid til tilbuddet om patientuddannelse.

Nogle steder har man oplevelsen af, at der er nogle kvindelige patienter med anden etnisk baggrund end dansk, hvor familien ikke ønsker, at de deltager i tilbuddet – særligt ikke hvis det også inkluderer fysisk træning på et hold, hvor der også kommer mænd.

Så er der en gruppe patienter, som har prøvet noget tilsvarende tidligere, og som derfor ikke oplever at have behov for tilbuddet. Hvis dette ligger nogle år tilbage i tiden, prøver de sundhedsprofessionelle dog ofte at overtale dem til at prøve alligevel. Dette gøres med henvisning til, at dels kan tilbuddet have ændret sig, og dels kan patienten have ændret sig.

Endelig er det et generelt udsagn blandt det meste af personalet, at de, der siger nej tak, de ved ikke, hvad det er, de siger nej tak til.

6.2.1 Sårbare patienter

Som nævnt ovenfor udgør den gruppe patienter, som personalet omtaler som sårbare, en særlig gruppe. Det gælder ikke kun hos de interviewede sundhedsprofessionelle. Også i de officielle modeller for patientuddannelse vies denne gruppe en særlig opmærksomhed. I modellen for Hjertekar-sygdom nævnes det, at kvinder, lavt uddannede og personer fra etniske minoriteter sjældnere accepterer hjerterehabilitering, og at man derfor skal være særlig opmærksom på disse grupper (Region Hovedstaden KPU 2012). I modellen for Diabetes-2 og KOL refereres til Sundhedsstyrelsens MTV om patientuddannelse, og her nævnes personer med anden etnisk herkomst, personer med begrænsede boglige færdigheder og resourcesvage personer som grupper, man skal være særligt opmærksom på (Region Hovedstaden KPU 2011b, Region Hovedstaden KPU 2011a).

I forbindelse med etableringen af Vestegnsprojektet havde man også her et særligt fokus på sårbare borgere. Denne opmærksomhed resulterede bl.a. i en 'Indsamling og kortlægning af området med henblik på at optimere den sundhedsprofessionelle indsats ved implementering af forløbsprogrammerne' (Finnemann, Wex et al. 2010). Heri påpeger forfatterne, at der nok fra mange sider er en opmærksomhed omkring gruppen, men at der dels ikke findes nogle særligt operationaliserbare definitioner af sårbarhedsbegrebet, og ej heller hvordan man i praksis skal udforme og iværksætte en evt. særlig indsats (Ibid. 4).

I denne indsamling og kortlægning anvender forfatterne selv flere definitioner af sårbare borgere – bl.a. denne: Borgere, der af diverse forskelligartede årsager ikke skønnes i stand til at fasholde behandling og gennemføre relevante adfærdsændringer (Ibid. 4). De definerer videre, at sårbarhed kan opdeles i følgende fire kategorier: Medicinsk sårbarhed (ofte biologiske faktorer), psykosocial (kulturel) sårbarhed, sygdomsspecifik sårbarhed og det sårbare sundhedsvæsen, hvor de første tre punkter refererer til patienten og sygdom og det sidste punkt til systemet (Ibid. 10). Et andet vigtigt punkt i deres definition er, at sårbarhed ikke nødvendigvis er en permanent tilstand, men ofte én, som man bevæger sig ud og ind ad (Ibid. 10).

De sundhedsprofessionelle, som vi har talt med, har alle talt om en gruppe patienter, de fx omtaler som sårbare, skrøbelige, socialt sårbare, psykisk sårbare og nogen, som ikke passer ind. Når man prøver at nærme sig en mere præcis definition, vil personalet typisk nævne kategorier som etnisk minoritetsbaggrund, misbrug, dårlig eller presset økonomisk situation, forskellige former for psykisk sygdom og social ensomhed. Nogle nævner også mænd som en særlig risikogruppe: *'Du ved de her ensomme, socialt udsatte mænd, som ikke rigtig kan finde ud af det, og som tit også drikker for meget'*. Og der er generelt enighed om, at denne gruppe ikke deltager i tilbuddet om sygdomsspecifik patientuddannelse så ofte, som den burde.

Det er dog også tydeligt i interviewene, at personalet ofte ikke selv oplever et behov for at definere denne gruppe. Det er en gruppe, som er tydelige for dem i deres praktiske, kliniske arbejde og eksisterer et fælles definerende sprogbrug omkring, der dog ikke er meget præcist. Dermed bekræfter det interviewede sundhedspersonale konklusionen fra Vestegnsprojektet om, at der ikke findes præcise definitioner af gruppen.

Noget af det, som personalet i interviewene peger på som en anvendelig tilgang, når vi har med sårbare patienter at gøre, er muligheden for at lave mere individuelle tilbud. At der blandt personalet er ressourcer, der muliggør en ekstra indsats, når man har patienter, der ikke passer ind i de standardiserede tilbud. Dette kan fx være opsøgende arbejde og muligheden for, at personalet kan fungere som brobyggere ind på den sygdomsspecifikke patientuddannelse. Det kan også være muligheden for at opbygge en relation til patienten, som derved i højere grad føler sig forpligtet til at deltage i de tilbud, der er aftalt.

På baggrund af de gennemførte interview kan man pege på, at der blandt personalet er en opmærksomhed omkring en gruppe patienter, som i mindre grad deltager i patientuddannelse og typisk karakteriseres som sårbare. Man kan dog også pege på, at man skal passe på, at tilstedeværelsen af denne gruppe ikke bliver en selvopfyldende profeti. Hvis man på forhånd ved, at netop disse patienter er mindre tilbøjelige til at sige ja eller møde op, er man måske også i højere grad tilbøjelig til at lade disse patienter være. Man kan også pege på, at den relativt upræcise sprogbrug omkring denne gruppe muliggør, at man ikke som personale forholder sig mere specifikt til, hvorfor netop disse konkrete forhold ved den enkelte patient kan vanskeliggøre deltagelse i patientuddannelse.

6.3 Andre organisatoriske barrierer

De sundhedsprofessionelle har i interviewene også peget på nogle andre forhold, der kan spille ind, når det gælder spørgsmålet om patienters manglende deltagelse i sygdomsspecifik patientuddannelse.

Flere peger på, at det tit er i overgangene mellem hospital, praktiserende læge og kommune, at der er risiko for at tabe patienterne. Nogle af de interviewede har beskrevet, at det ikke altid er helt klart, hvem der har behandlingsansvaret og dermed ansvaret for at tilbyde patientuddannelser, ligesom der kan være uklarhed i forhold til, hvem der har ansvaret for at følge op, hvis patienterne ikke møder frem. Dette problemområde er meget velkendt inden for sundhedsvæsenet, og der er blandt informanterne relativt stor enighed om, at det er blevet bedre med sundhedsaftalerne og forløbsprogrammerne, men også at der fortsat er rum for forbedringer.

I tråd med dette peges der flere steder på, at der mangler ordentlige tilbagemeldinger i systemet. Fx nævner flere af de praktiserende læger, at de mangler at få tilbagemeldinger om deres patienter, når disse har været på patientuddannelse. Der peges på, at man mange steder har fokuseret på at få henvisningssystemet til at fungere, men at der har manglet et fokus på tilbagemeldinger om, hvorvidt patienten har deltaget i patientuddannelse.

Et andet forhold, der peges på, er manglende kendskab til hinandens tilbud. På Vestegnen har Vestegnsprojektet haft dette som et primært fokusområde, og de interviewede sundhedsprofessionelle, der stammer herfra, peger alle på, at det har haft stor betydning, at de nu har kendskab til og overblik over, hvad der findes af tilbud i projektområdet. Andre steder findes dette kendskab ikke i samme omfang, hvilket kan vanskeliggøre henvisning til relevante tilbud. Et relateret spørgsmål er en bekymring hos de hospitalsansatte om, hvorvidt det faglige niveau i de kommunale tilbud er godt nok. Noget personale på hospitalerne og blandt de praktiserende læger fortæller om, at de kan være usikre i forhold til at henvise patienterne til tilbuddene i kommunen, fordi man ikke er sikker på, at de kan tage godt nok hånd om patienterne. Andre steder er denne bekymring dog fuldstændig fraværende. Nogle steder har man etableret lokale vidensdelingsmøder mellem hospitalsafdeling og de kommunale tilbud, og personalet beskriver at være rigtig glade for dette. Det giver dels en fælles vidensplatform, dels et kendskab til de mennesker, der sidder et andet sted i systemet og henviser til en.

Som beskrevet i kapitel 3 er modellen for sygdomsspecifik patientuddannelse på området Hjerte-kar-sygdomme udviklet senere end de øvrige to modeller, og det betyder, at tilbuddet på dette område er mindre udbygget end de to øvrige. Formentlig er dette et spørgsmål om tid, men særligt inden for dette område har de interviewede peget på, at man var usikker på, hvad der var af relevante tilbud.

Flere af informanterne har peget på, at det er vigtigt at få lavet et organisatorisk system, der gør det muligt at fange patienterne, så man er sikre på, at de får tilbuddet. Hos de praktiserende læger arbejder man bl.a. med at bruge datafangstmodullet i deres it-systemer til dette. Andre steder har man udviklet andre systemer. Mange steder er man enige om, at det er for sårbart, hvis det er overladt til enkelte personalemedlemmer at sikre, at patienterne får de relevante tilbud.

Et sted er der blevet peget på, at de indkaldelsesbreve, der sendes ud til patienterne med tilbud om planlægnings-/opstartssamtale, er dårlige og fyldt med unødvendige oplysninger, som man fra ledelsesmæssig side har besluttet, at brevene skal indeholde. Dermed taber man patienter, der fx har svært ved at læse eller ikke forstår det noget formelle sprog.

Det er en generel erfaring i systemet, at patienterne helst vil gå der, hvor de kender det/er vant til at komme. Begynder man at flytte for meget rundt på dem – fx med henvisning til stratificeringen, der kan pege på, at de rettelig burde gå et andet sted – risikerer man at tabe patienterne.

Endelig peger en del på, at det flere steder i systemet ikke er muligt at genhenvise patienterne til sygdomsspecifik patientuddannelse. Dette gælder også, selvom patienten ikke gennemførte kurset sidste gang.

6.4 Afsluttende diskussion af interview med sundhedsprofessionelle

Ovenstående gennemgang har vist, at det ikke kun er forhold hos patienterne – som vi så det i foregående kapitel – der har betydning for, om nogle patienter ikke deltager i patientuddannelse. Der er også en række forhold hos personalet og i systemet. Dels har interviewene peget på, at personalet rundt omkring sorterer i patienterne eller ikke får henvist dem – de praktiserende læger nok i større omfang end resten af de sundhedsprofessionelle. Men alle peger på, at patienter med store kognitive udfordringer, sproglige begrænsninger og i et vist omfang psykisk sygdom ikke får tilbuddet om sygdomsspecifik patientuddannelse.

Når vi kigger på personalets oplevelser af, hvorfor nogle patienter takker nej til tilbuddet om patientuddannelse, er der et stort overlap mellem de grunde, som personalet tror, at patienterne har, og de grunde som patienterne selv nævnte, og som blev præsenteret i kapitel 5.

Noget af det, som personalet har diskuteret i flere af interviewene, har været, hvor strengt man skal holde sig til den stratificering, der er foreslået i forløbsprogrammerne. Det meste personale synes at være af den overbevisning, at stratificeringen primært skal forstås som vejledende, og at det vigtigste må være at få patienten i gang med rehabilitering, herunder patientuddannelse. Hvis det så betyder, at patienten kommer til at gå i det kommunale sundhedshus, fordi det er mere overkommeligt for ham, frem for på hospitalet, så finder man ud af det og sikrer sig så den lægelige kontrol med patientens tilstand på anden vis. Nogle få interviewede pegede dog på vigtigheden i at holde fast i stratificeringen, således at patienten fik det tilbud, som vedkommende havde brug for.

Gennemgangen har også peget på, at der er en særlig udfordring i forhold til den gruppe patienter, der bliver refereret til som 'sårbare patienter', samt at personalet er meget opmærksomt på denne gruppe. Vores analyse i kapitel 4 peger på, at det at bo alene og tilhøre de lavere socialgrupper kan betyde lavere grad af deltagelse. Diskussionen i nærværende kapitel peger dog også på, at man kan risikere at lave en selvopfyldende profeti, når man taler om, at de sårbare patienter i mindre grad deltager i patientuddannelse.

I forlængelse af denne diskussion er det interessant, at der blandt det interviewede personale er ret stor uenighed om, hvor man finder den største gruppe af sårbare patienter forstået på den måde, at alle mener, at de er hos dem. De praktiserende læger mener, at de ser dem mest. Ambu-

latorierne mener, at de ser dem mest, og de kommunale tilbud mener, at de som regel er at finde hos dem. Hver med sine gode grunde. Dette peger dels på, at disse patienter fylder i den kliniske hverdag, og man derfor synes, at man har så rigelig sin del af dem. Det peger dog også på et fortsat stort behov for samarbejde og koordinering omkring disse patienter.

7. Konklusion

Vi har i denne evaluering undersøgt, hvem der deltager og ikke deltager i sygdomsspecifik patientuddannelse i Region Hovedstaden, samt undersøgt årsagerne til, at nogle patienter ikke deltager. De sygdomsspecifikke patientuddannelser, som evalueringen inddrager, er gruppebaseret patientuddannelse for KOL, Diabetes 2 og Hjerte-kar-sygdomme.

Evalueringen tegner et komplekst og multifacetteret billede. Helt overordnet synes der dog at tegne sig konturerne af to grupper patienter. Den ene er en velfungerende gruppe, hvor behovet ikke er så stort. Vi finder den dels manifesteret hos de patienter, som fortæller om, at de har godt styr på deres sygdom og derfor ikke har behov for deltagelse. Vi finder den også manifesteret hos de sundhedsprofessionelle, der fortæller om patienter, der har for travlt med forskellige ting til, at de også kan finde tid til patientuddannelse, eller når de praktiserende læger fortæller om patienter, som de ikke henviser, fordi lægerne ikke synes, at der er behov for det. Og vi finder den i PAM-screeningen, hvor yngre patienter og patienter i arbejde sjældnere deltager end andre patienter.

Den anden gruppe er den, som informanterne og litteraturen kalder sårbare. Vi finder denne gruppe i PAM-screeningen, når den peger på, at der er flere patienter, der ikke deltager, som har et lavt aktivitetsniveau i forhold til deres sygdom, og som oftere bor alene set i forhold til dem, der deltager. Vi finder den i patientinterviewene, når patienter beretter om, at de har svært ved at deltage på grund af sygdom, manglende overskud, eller fordi de oplever sig pressede på arbejdet. Og ikke mindst finder vi den i interviewene med personalet, der alle refererer til en gruppe patienter, der er særligt sårbare.

Udover disse to grupper peger evalueringen dog også på, at praktiske og organisatoriske forhold spiller en central rolle i forhold til, at nogle patienter ikke deltager i patientuddannelse.

Evalueringen er baseret på en undersøgelse af en population af patienter, der fremmødte til kontrol på en række ambulatorier i Region Hovedstaden i juni eller september 2012. Her har knapt 400 patienter udfyldt et spørgeskema om en række baggrundsvariable vedrørende, hvor aktive de er i forhold til deres sygdom, samt hvorvidt de har deltaget i patientuddannelse. Godt og vel halvdelen af de inkluderede patienter havde ikke deltaget i patientuddannelse, og blandt disse har vi fået tilbagemeldinger fra 60 patienter om årsagerne til deres manglende deltagelse. Endelig er også 14 sundhedsprofessionelles kvalitative udsagn inddraget i evalueringen.

Blandt patienterne i undersøgelser er der lidt flere kvinder end mænd, der har deltaget eller er tilmeldt patientuddannelse. Boforhold og diagnose er de forhold, der viser stærkest sammenhæng med deltagelse eller ikke-deltagelse i patientuddannelse. Således finder vi, at de patienter, der bor alene, deltager mindre hyppigt i forhold til dem, der ikke bor alene, og at patienter med KOL deltager hyppigst i forhold til patienter med de andre lidelser. Patienter, der kun har Diabetes 2, deltager mindst hyppigt i patientuddannelse.

En analyse flere patienter fra de højeste socialgrupper (1 og 2) har deltaget sammenlignet med patienter fra de lavere socialgrupper (3, 4 og 5). Samtidig finder vi en tendens til, at deltagelse i patientuddannelse stiger med alderen, og at flere pensionister, førtidspensionister og lignende har deltaget end mennesker i arbejde. Der er en svag tendens til, at ikke-deltagende patienter har en lavere PAM-score end patienter, der deltager på patientuddannelse, men her er kun tale om tendenser og ikke entydige resultater.

Resultaterne i vores undersøgelse synes at pege på, at de patienter, der ikke deltager i patientuddannelse, er en smule mere socialt sårbare end de deltagende patienter. Som sådan ligger det i tråd med de fund, der er gjort i forhold til andre undersøgelser af patientuddannelse. De baggrundsvariable, som vi har spurgt til, gør det dog svært at pege på entydige årsager til, at patienterne vælger ikke at deltage i patientuddannelse.

I en række interview med patienterne – og i en efterfølgende spørgeskemaundersøgelse – peger patienterne på en række årsager til, at de ikke har deltaget, som kan samles til en række praktiske/organisatoriske forhold og en række personlige/helbredsmæssige forhold. Den primære årsag

til ikke-deltagelse er, at 58 % af patienterne aldrig er blevet tilbudt at komme på patientuddannelse/rehabilitering og derfor ikke har deltaget. Derudover peger kvantificeringen af årsager overordnet på, at der dels er en gruppe af patienter, som ikke mærker meget til deres sygdom i det daglige eller selv føler, at de i forvejen har kontrol over deres sygdom og gør en indsats for dette, dels er der en anden gruppe af patienter, som ikke kan overskue patientuddannelse, måske fordi de er præget af flere sygdomme og i det hele taget har det dårligere end den anden gruppe af patienter. Dem, der er i arbejde, peger på, at manglende tid eller tidspunktet for patientuddannelse er en begrænsende faktor for deltagelse.

Vi har interviewet 14 sundhedsprofessionelle om, hvilke patienter der ikke henvises til patientuddannelse, hvilke barrierer de oplever for deltagelse hos patienterne og endelig andre organisatoriske barrierer. Tre af disse interview er gennemført med praktiserende læger. I disse interview fortæller lægerne, at de nogle gange lader være med at henvise patienter til patientuddannelse. Det drejer sig typisk om patienter, der enten er meget velfungerende, og hvor lægen vurderer, at der ikke er nogen grund til at henvise, eller patienter som lægen vurderer ikke vil få noget udbytte af et sådan forløb. Endelig peger de praktiserende læger på, at der foregår mange andre ting i en konsultation hos dem, hvorfor de ikke altid får talt med patienten om patientuddannelse.

Det øvrige interviewede personale peger i langt højere grad på, at patientuddannelse er for alle, og at alle kan deltage og have udbytte. De patienter, der ikke bliver henvist, er primært patienter, som ikke kan sproget og tilbydes individuelle forløb med tolk, og så patienter, der er så kognitiv skadet, at de ikke kan deltage. Derudover der lidt uenighed om, i hvilket omfang patienter med psykisk sygdom og misbrug kan deltage.

Personalet har også peget på en række årsager til, at patienter typisk ikke deltager – der er relativt stor overensstemmelse mellem disse årsager og de årsager, som vi fandt hos patienterne.

7.1 Perspektivering

Som nævnt er det blevet foreslået at bruge PAM-skemaet til at vurdere, hvilke patienter man skal være særligt opmærksom på i forhold til patientuddannelse. Da vi i vores undersøgelse kun finder en svag tendens til, at ikke-deltagende patienter har en lavere PAM-score end patienter, der deltager i patientuddannelse (se Figur 1 i kapitel 4), peger dette fund på, at PAM-skemaet i sig selv næppe vil kunne bruges som screeningsredskab på denne måde. Man vil kunne bruge PAM'en som supplement til at identificere, hvilke patienter der på grund af et lavt aktivitetsniveau vil have brug for patientuddannelse, men man kan ikke bruge det til at sige noget om, hvorvidt en given patient har større eller mindre sandsynlighed for at til- eller fravælge patientuddannelse. For at kunne lave en entydig anbefaling (positiv eller negativ) vil det dog være ønskværdigt at have et mere repræsentativt udvalg af patienter med kronisk sygdom, end det har været muligt at inkludere i denne evaluering, samt at der bliver foretaget en egentlig validering af PAM i en dansk kontekst.

Undersøgelsen peger på nogle områder, hvor patienterne falder igennem systemet og ikke deltager i patientuddannelse. Dels er der en pæn andel, der oplever ikke at få tilbuddet. En fortsat styrkelse af oplysningsindsatsen kan derfor anbefales. Og dels er der fortsat blandt patienterne en betydelig usikkerhed om, hvad tilbuddet indeholder. Her vil oplysning også være relevant.

En fortsat styrkelse af samarbejdet mellem almen praksis, kommuner og hospitaler synes ligeledes væsentlig – dels for at øge kendskabet til hinanden og dels for at mindske de sprækker af usikkerhed, som patienterne ind imellem synes at falde i. Omvendt er det selvfølgelig vigtigt at holde fast i, at der er tale om et frivilligt tilbud, som man også kan vælge fra.

En del af det interviewede personale peger på, at det er vigtigt at have en organisering af arbejdet, som gør, at patienterne ikke forsvinder i systemet. Det kan fx være, hvordan de praktiserende læger organiserer de årlige kontroller af patienter med kronisk sygdom, således at man sikrer sig, at alle bliver indkaldt til kontrol, og at man i den sammenhæng også får talt om patientuddannelse. Det kan også være en hospitalsafdeling, hvor tilbuddet om patientuddannelse er inkluderet i den udskrivningssamtale, som skal afholdes, inden patienten udskrives. Når personalet skal pege på steder i deres organisering, hvor der er mulighed for, at patienterne kan tabes, er det som regel steder, hvor der ikke følges op, eller som ikke er omfattet af konkrete retningslinjer. En anbefaling

kunne derfor være at indsamle eksempler på god praksis omkring henvisning til patientuddannelse, som kunne benyttes som inspiration til andre.

Der er stor opmærksomhed omkring de sårbare patienter. På baggrund af interviewene med de sundhedsprofessionelle tyder det på, at det vil være godt at bringe eksempler på, hvordan sårbare patienter alligevel kan deltage i patientuddannelse, ud til et større publikum, således at opmærksomheden omkring disse patienter netop bliver en skærpende opmærksomhed og ikke en selvopfyldende profeti. Ligeledes kan man pege på, at konkrete beskrivelser og analyser af, hvordan forskellige faktorer, som vi typisk forbinder med social sårbarhed, har konsekvens for deltagelse i patientuddannelser, ville kunne konkretisere problemet og formentlig pege på mulige løsninger. Definitionen af forskellige typer af sårbarhed, som er lavet i forbindelse med særligt sårbare borgere på Vestegnen (Finnemann, Wex et al. 2010), kunne være et bud på et udgangspunkt for et sådan arbejde.

Som tidligere nævnt har patienterne i denne undersøgelse været patienter, der møder op til kontrol eller behandling i ambulatorier eller hos deres praktiserende læge. Der er også en gruppe af patienter, som ikke møder op til disse tilbud og dermed er endnu vanskeligere at få rekrutteret til tilbuddet om patientuddannelse.

Blandt personalet er der mange ideer til, hvordan man i højere grad kan differentiere tilbuddene til bedre at kunne rumme de sårbare patienter. Disse forslag omfatter bl.a. større mulighed for opsøgende arbejde og inddragelse af forskellige former for teknologi, som i dag bruges i telemedicinen, der kunne muliggøre deltagelse, uden patienten nødvendigvis fysisk er til stede. En kortlægning af disse forslag og en vurdering af deres anvendelighed ville være et vigtigt skridt videre i arbejdet med denne målgruppe.

Litteratur

- FINNEMANN, M., WEX, C. and DYHR, L., 2010. Vestegnsprojektet. Sårbare borgere og patienter med Type 2DM og KOL. Indsamling og kortlægning af området med henblik på at optimere den sundhedsprofessionelle indsats ved implementering og forløbsprogrammerne. [U.st.]: Vestegnsprojektet.
- HIBBARD, J.H., STOCKARD, J., MAHONEY, E.R. and TUSLER, M., 2004. Development of the Patient Activation Measure (PAM): conceptualizing and measuring activation in patients and consumers. *Health services research*, 39(4 Pt 1), pp. 1005-1026.
- INSIGNIA HEALTH, 2011. Patient Activation Measure (PAM) 13TM. License materials. [U.st.]: Insignia Health LLC.
- JUUL NIELSEN, A., 2010. *Traveling Technologies and Transformation in Health Care* (PhD Series 2010-36). Frederiksberg: Copenhagen Business School.
- KOCH, M.B., DAVIDSEN, M. and JUEL, K., 2012. *Social ulighed i sundhed, sygelighed og trivsel 2010 og udviklingen siden 1987*. København: Statens Institut for Folkesundhed. Syddansk Universitet.
- KRØLNER, R., 2010. *Kodning af 1300 erhvervsbetegnelser*. HBSC Århus og HBSC København 2010 [Upubliceret]. København: Statens Institut for Folkesundhed.
- KRØLNER, R. and HOLSTEIN, B., 2006. *Coding of Occupational Social Class: General Principles* [Upubliceret]. København: Københavns Universitet.
- MAINDAL, H.T., SOKOLOWSKI, I. and VEDSTED, P., 2009. Translation, adaptation and validation of the American short form Patient Activation Measure (PAM13) in a Danish version. *BMC public health*, 9, pp. 209.
- MAINDAL, H.T., VEDSTED, P. and MIKKELSEN, E.M., 2011. Oversættelse og kulturel tilpasning af den danske version af "The Patient Activation Measure". *Klinisk Sygepleje*, 25(1), pp. 7-17.
- MARTHEDAL, A.B., SCHEPELERN JOHANSEN, K., NIELSEN, A., RYTTER HANSEN, A. and BASTHOLM JENSEN, M., 2011. *Lær at leve med kronisk sygdom. Evaluering af udbytte, selvvrurderet effekt og rekruttering (DSI-rapport, 2011.01)*. København: Dansk Sundhedsinstitut.
- REGION HOVEDSTADEN, [U.å.]. *Strategi for kronisk sygdom*. Hillerød: Region Hovedstaden.
- REGION HOVEDSTADEN KPU, 2012. *Sygdomsspecifik patientuddannelse for Hjerte-karsygdomme*. Hillerød: Region Hovedstaden.
- REGION HOVEDSTADEN KPU, 2011a. *Sygdomsspecifik patientuddannelse for KOL*. Hillerød: Region Hovedstaden.
- REGION HOVEDSTADEN KPU, 2011b. *Sygdomsspecifik patientuddannelse for type 2 diabetes*. Hillerød: Region Hovedstaden.
- REMMERS, C., HIBBARD, J., MOSEN, D.M., WAGENFIELD, M., HOYE, R.E. and JONES, C., 2009. Is patient activation associated with future health outcomes and healthcare utilization among patients with diabetes? *The Journal of ambulatory care management*, 32(4), pp. 320-327.
- RYTTER, L., FINNEMANN, M. and MUNCK, A., 2012. *Vestegnsprojektet. Barrierer for henvisning til kommunale sundhedstilbud for T2DM og KOL*. Odense: Audit Projekt Odense.
- SUNDHEDSSTYRELSEN. *MONITORERING & MEDICINSK TEKNOLOGIVURDERING*, 2009. *Patientuddannelse - en medicinsk teknologivurdering (Medicinsk Teknologivurdering 2009; 11.3)*. København: Sundhedsstyrelsen.
- WITTRUP, I., 2011. *Læring og mestring. Patientuddannelse på deltagernes præmisser. Kvalitativ evaluering*. Århus: Region Midtjylland, Center for Folkesundhed og Kvalitetsudvikling.

WIUFF, M.B., RASMUSSEN, P.S., HANSEN, J., NIELSEN, M. and NIELSEN, T.T., 2013. Vejen Videre - Kursus til et bedre liv med KOL, Hjertesygdom og type 2-diabetes. Evaluering af en pilotafprøvnig i fire kommuner i Region Syddanmark. København: KORA - Det Nationale Institut for Kommuner og Regioners Analyse og Forskning.

ZWISLER, A., MADSEN, M. and KONSTANTIN NISSEN, N., 2006. Hjerterehabilitering - en medicinsk teknologivurdering. Evidens fra litteraturen og DANREHAB-forsøget (Medicinsk Teknologivurdering, 6.10). København: Sundhedsstyrelsen. Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering.

Bilag 1: Spørgeskema til PAM-screening

Undersøgelse af patienter med KOL, Diabetes 2 eller Hjerte-kar-sygdomme

Oplysninger om spørgeskemaundersøgelsen:

DSI – Dansk Sundhedsinstitut – er i gang med en evaluering af tilbud til patienter med kronisk sygdom. Som led i denne evaluering vil vi i forsommeren 2012 i en periode uddele et spørgeskema til alle patienter, der møder op til kontrol eller behandling på en række behandlingssteder i Region Hovedstaden. Formålet med undersøgelsen er at vurdere, om tilbuddet om patientuddannelse og rehabilitering fungerer, eller om det skal ændres.

Vi håber, at du vil hjælpe os med at udfylde spørgeskemaet. Det er helt frivilligt, om du vil være med, og det har ikke nogen konsekvenser for din behandling. Du er sikret anonymitet, og de oplysninger, som du giver os i skemaet, vil kun blive set af DSIs medarbejdere, der er underlagt tavshedspligt. Selv om du nu siger ja, kan du altid senere og uden begrundelse sige nej.

På forhånd tak for hjælpen.

Med venlig hilsen

Katrine S. Johansen
Projektleder, Dansk Sundhedsinstitut
Dampfærgevej 27-29, 2100 København Ø
Tlf.nr. 35 29 84 66, E-mail: kjo@dsi.dk



Dansk Sundhedsinstitut

Dampfærgevej 27-29
Postboks 2595
2100 København Ø

DSI Århus:
Olof Palmes Allé 15
8200 Århus N

Tlf. 35 29 84 00
Fax 35 29 84 99
E-mail dsi@dsi.dk

1. Er du?

(1) Kvinde

(2) Mand

2. I hvilket år blev du født? Skriv: _____ (fx 1953)

3. Bor du sammen med fast samlever/ægtefælle?

(1) Ja

(2) Nej

4. Hvad er din højest opnåede skole/uddannelse? (Kun ét kryds)

(1) Folkeskole

(2) Realeksamen eller tilsvarende

(3) Studenter-, HF-eksamen (inklusive HHX, HTX)

(4) Specialarbejderuddannelse (fx portør, truckfører)

(5) Lærlinge/EFG/HG eller elev-uddannelse (f.eks. frisør, gartner, tømrer)

(6) Anden faglig uddannelse (fx lægesekretær, social- og sundhedsassistent)

(7) Kort videregående uddannelse, under 3 år (fx Laborant)

(8) Mellemlang videregående uddannelse, 3-4 år (fx folkeskolelærer, sygeplejerske)

(9) Lang videregående uddannelse, over 4 år (fx læge, arkitekt)

5. Hvad er din nuværende erhvervsmæssige stilling? (Kun ét kryds)

(1) I arbejde

(2) Arbejdsløs/arbejdsløs i aktivering

(3) Under uddannelse

(4) Under revalidering

(5) Langtidssyg (3 måneder eller mere)

(6) Førtidspensionist eller modtager af anden offentlig overførselsindkomst (fx kontanthjælp, bistandshjælp)

(7) Alderspensionist eller efterlønsmodtager

(8) Andet, angiv hvilken: _____

6. Skriv med dine egne ord hvad din nuværende stillingsbetegnelse er? Hvis du er pensioneret, så skriv hvilken stilling du blev pensioneret fra.

(Nøjagtig angivelse: eksempelvis smedesvend, ikke blot smed)

Skriv hvad: _____

7. Hvilken kronisk sygdom er grunden til, at du er her i dag?

(Det er muligt at sætte flere krydser)

(1) KOL

(2) Diabetes 2

(3) Hjerte-kar-sygdom

8. Hvis du lider af KOL bedes du angive, hvordan du oplever din vejrtrækning. Sæt kryds ved det udsagn, der passer bedst på dig. Hvis du ikke lider af KOL, skal du gå videre til spørgsmål 9. (Kun ét kryds)

(1) Jeg får kun åndenød, når jeg anstrenger mig meget

(2) Jeg får kun åndenød, når jeg skynder mig meget eller går opad en lille bakke

(3) Jeg går langsommere end andre på min egen alder, og jeg er nødt til at stoppe op for at få vejret, når jeg går frem og tilbage

(4) Jeg stopper op for at få vejret efter cirka 100 meter eller efter få minutters gang på stedet

(5) Jeg har for meget åndenød til at forlade mit hjem, eller jeg får åndenød, når jeg tager mit tøj på eller af

9. Har du andre diagnosticerede lidelser ud over KOL, diabetes 2 eller hjerte-kar-sygdom?

(Det er muligt at sætte flere krydser)

(1) Nej

(2) Ja, psykisk lidelse

(3) Ja, anden fysisk lidelse. Skriv hvilke(n): _____

10) Aktivitet i forhold til sygdom

Nedenfor er nogle udsagn, som folk sommetider kommer med, når de taler om deres helbred. Du bedes venligst angive, hvor enig eller uenig du er i, at udsagnene passer på dig personligt. Du skal svare, hvad der føles rigtigt for dig, og ikke blot hvad du tror, lægen eller andet sundhedspersonale gerne vil have dig til at sige. (Sæt ét kryds ud for hver linje. Hvis udtalelsen ikke passer på dig, sættes krydset ved "ved ikke".)

	Meget uenig	Uenig	Enig	Meget enig	Ved ikke
Når alt kommer til alt, er det mig, der har ansvaret for at tage vare på mit helbred	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Min egen aktive rolle i behandlingen er den vigtigste faktor for mit helbred og evne til at fungere	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg er sikker på, at jeg selv kan gøre noget for at forebygge eller mindske nogle af de symptomer eller problemer, der er forbundet med min helbredstilstand	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg ved, hvordan de forskellige slags lægeordnede medicin jeg får, virker	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg er sikker på, at jeg selv kan afgøre, hvornår jeg har brug for at søge behandling, og hvornår jeg selv kan klare det	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg er sikker på, at jeg kan fortælle lægen om mine bekymringer, selvom lægen ikke spørger	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg er sikker på, at jeg derhjemme kan følge den anbefalede behandling	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg forstår, hvad min helbredstilstand indebærer, og hvad der er årsagen til den	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg kender de forskellige behandlingsmuligheder, der findes for min helbredstilstand	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg har været i stand til at fasholde de ændringer i livsstil, jeg har foretaget af hensyn til mit helbred	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg ved, hvordan jeg skal forhindre yderligere problemer med mit helbred	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg er sikker på, at jeg kan finde en løsning, når der opstår en ny situation eller nye problemer med mit helbred	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg er sikker på, at jeg, selv i stressede perioder, kan fasholde ændringer i min livsstil fx kost og motion	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

11. Ryger du? (Kun ét kryds)

Ja, dagligt (1)	Ja, mindst én gang om ugen (2)	Ja, mindst én gang om måneden, men ikke hver uge (3)	Ja, sjældnere end én gang om måneden (4)	Nej, jeg er holdt op (5)	Nej, jeg har aldrig røget (6)
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

12. Hvor ofte drikker du alkohol (øl, vin, hedvin eller spiritus)? (Kun ét kryds)

Mindre end 1 gang om måneden (1)	1-3 gange om må- neden (2)	1-2 gange om ugen (3)	3-4 gange om ugen (4)	5-7 gange om ugen (5)
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

13. Hvor tit drikker du mere end 5 genstande ved samme lejlighed? (Kun ét kryds)

Næsten dagligt eller dagligt (1)	3-5 gange om ugen (2)	Ugentligt (3)	Månedligt (4)	Sjældent (5)	Aldrig (6)
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

14. Har du gennemført et undervisningsforløb sammen med andre patienter, der har handlet om KOL/diabetes/hjerte-kar-sygdom? Det kan fx være patientuddannelse eller i forbindelse med KOL-rehabilitering. (Du skal have deltaget i mere end halvdelen af undervisningsgangene for at have gennemført)

(1) Ja

(2) Nej

(3) Nej, men jeg har for nylig tilmeldt mig et undervisningsforløb

15) Hvilket sprog ville du foretrække, at undervisningsforløb for patienter foregik på?

(1) Dansk

(2) Andet sprog

16) Må vi kontakte dig, hvis vi har yderligere spørgsmål? Dine kontaktoplysninger vil - ligesom resten af dine svar - naturligvis blive behandlet med stor fortrolighed og vil ikke komme andre i hænde. Selv om du siger ja nu, kan du altid sige nej, hvis vi senere kontakter dig.

(1) Ja, mit telefonnummer er: _____
Og min adresse er: _____

(2) Nej

Tusind tak for hjælpen!

Bilag 2: Spørgeguide til patientinterview

Spørgeguide

Patienter – patientuddannelse

Spørgeskema nr. _____

Intro

Goddag. Mit navn er Katrine Johansen. Jeg ringer fra Dansk Sundhedsinstitut, hvor vi er i gang med en undersøgelse af tilbud til mennesker, der lider af en kronisk sygdom.

Jeg har fået dette telefonnr. og skulle tale med den person, som lider af ... og som i juni måned i år var så venlig at udfylde et spørgeskema i forbindelse med et besøg på ambulatoriet på ...

Er det dig?

Jeg har nogle supplerende spørgsmål, som jeg gerne vil have lov at stille. Er det i orden?

Jeg skal starte med at høre, om du i mellemtiden har sagt ja til et tilbud om patientuddannelse eller rehabilitering?

Det tager ca. 15 minutter. Har du tid til det nu – eller kan vi aftale et tidspunkt, hvor jeg kan ringe tilbage?

Jeg skal huske at sige til dig, at det er anonymt. Dvs. at oplysningerne ikke bliver registreret sammen med dit navn og telefonnummer.

Det foregår sådan, at jeg stiller dig en række spørgsmål. Det er ikke kun ja-nej spørgsmål, og du må gerne sige mere eller forklare dig. Eller begrunde, hvorfor du svarer som du gør. Hvis der er noget, som du ikke forstår, må du endelig spørge. Hvis der er noget, som du ikke har lyst til at svare på, siger du bare det, så går vi videre til næste spørgsmål.

Du vil måske opleve, at nogle af spørgsmålene er gentagelser eller ligner hinanden. Det håber jeg, at du vil bære over med.

Baggrundsvariable

Hvis de ikke fremgår af spørgeskemaet.

Patientuddannelse

Nogle steder har man oprettet tilbud til patienter, der lider af kroniske sygdomme, hvor patienterne kan komme og få undervisning i, hvordan man bedst lever med kronisk sygdom. Nogle steder kalder man det patientuddannelse, andre steder kalder man det rehabilitering.

Har du fået tilbud om noget sådan?

Kender du til patientuddannelse/rehabilitering?

Synes du, at du har fået nok informationer om et sådan tilbud?

Ville du være interesseret i et sådan tilbud?

Hvordan skulle tilbuddet være, hvis det skulle være attraktivt for dig?

Har du prøvet noget sådan før?

Hvad syntes du om det?

Hvis du har valgt tilbuddet fra, hvorfor har du ikke deltaget i patientuddannelse?

Har du oplevet, at der var nogen, der forsøgte at presse dig til at deltage i patientuddannelse?

Har der været andre sygdomme, som du hellere ville have modtaget et tilbud om kursus/uddannelse/rehabilitering i?

Hypoteser om fravalg:

Tror du, at det vil kunne hjælpe dig at få mere faglig viden om din sygdom og dine symptomer?

Hvordan? _____

Tror du, at det vil kunne hjælpe dig at få mere faglig viden om behandlingen af din sygdom?

Hvordan? _____

Tror du, at det vil kunne hjælpe dig at få mere viden om håndteringen af de følelser, der knytter sig til at være syg?

Hvordan? _____

Tror du, at det vil kunne hjælpe dig at få mere viden om, hvordan man leve med kronisk sygdom?

Hvordan? _____

Har du den viden, som du har behov for, om din sygdom?

Hvad mangler du?

Hvad siger du til tanken om at skulle drøfte din sygdom med andre mennesker med samme sygdom?

Ville du være interesseret i at mødes med mennesker med samme sygdom og diskuterer dine problemer med dem?

Hvad siger du til tanken om at skulle modtage undervisning om din sygdom?

Ville du have tid til at deltage i et sådan kursus?

Ville du have fysisk overskud til at deltage i et sådan kursus?

Ville du have psykisk overskud til at deltage i et sådan kursus?

Ville det være praktisk muligt for dig at deltage i et sådan kursus?

Hvad skulle der til for at det ville være praktisk muligt for dig at deltage i et sådan kursus?

Tænker du, at det er vigtigt, at deltage i et sådan kursus?

Ville du have lyst til at deltage i et sådan kursus?

Tænker du, at du i forvejen gør nok i forhold til at passe på dig selv og have et godt liv?

Afslutning

Informationerne her vil blive brugt til at lave et nyt spørgeskema omkring fravalg af patientuddannelse. Må jeg sende det til dig eller vil du helst ikke forstyrres mere?

Mange tak for din tid og dine svar. Det er en stor hjælp for os i forhold til at kunne forbedre tilbudene til mennesker med kronisk sygdom.

Bilag 3: Spørgeskema om årsager til fravalg af patientuddannelse

Tak fordi du tidligere har besvaret et spørgeskema om dig selv og din håndtering af sygdommen KOL, diabetes og/eller hjerte-kar-sygdom.

Denne gang undersøger vi årsager til, at mennesker med KOL, diabetes og hjerte-kar-sygdom ikke deltager i patientuddannelse/rehabilitering. Vi har sendt dette skema til dig, fordi du i det foregående skema oplyste, at du ikke havde deltaget i patientuddannelse/rehabilitering.

Oplysninger om spørgeskemaundersøgelsen:

KORA er i gang med en evaluering af tilbud til mennesker med kronisk sygdom. Som led i denne evaluering har vi uddelt et spørgeskema til alle patienter, der møder op til kontrol eller behandling på en række behandlingssteder i Region Hovedstaden i juni og august. Og hvor du var så venlig at besvare spørgeskemaet. Besvarelserne viser bl.a., at mange med kroniske sygdomme IKKE har deltaget i patientuddannelse eller rehabilitering. Derfor sender vi her et ekstra spørgeskema for at finde ud af, hvad grundene kan være til ikke at deltage i et kursusforløb om din sygdom.

Vi håber, at du vil hjælpe os med at udfylde spørgeskemaet senest d.15. oktober 2012

Det er helt frivilligt, om du vil være med, og det har ikke nogen konsekvenser for din behandling. Du er sikret anonymitet, og de oplysninger, som du giver os i skemaet, vil kun blive set af KORA's medarbejdere, der er underlagt tavshedspligt. Vi har vedlagt en frankeret svarkuvert, som vi vil bede dig sende spørgeskemaet tilbage i.

På forhånd tak for hjælpen.

Med venlig hilsen

Katrine S. Johansen og Anne Hjøllund Christiansen
Projektleder, KORA
Dampfærgevej 27-29, 2100 København Ø
Tlf.nr. 35 29 84 66 eller 35 29 84 36
E-mail: kjo@dsi.dk



Dampfærgevej 27-29
Postboks 2595
2100 København Ø

DSI Århus:
Olof Palmes Allé 15
8200 Århus N

Tlf. 35 29 84 00
Fax 35 29 84 99
E-mail dsi@dsi.dk

1. Hvilken kronisk sygdom har du? (Det er muligt at sætte flere krydser)

(4) KOL

(5) Diabetes 2

(6) Hjerte-kar-sygdom

2. Hvor længe har du haft KOL, diabetes 2 og/eller hjerte-kar-sygdom? (Hvis du har flere kroniske sygdomme, skal du angive antallet af år for den kroniske sygdom, du har haft længst)

(1) Mindre end 1 år

(2) 1-2 år

(3) 3-5 år

(4) 6-10 år

(5) Mere end 10 år

3. Hvor stor en del af tiden i de sidste 4 uger...

(Markér ét svar for hvert spørgsmål)

	Hele tiden (1)	Det meste af tiden (2)	Noget af tiden (3)	Lidt af tiden (4)	På intet tidspunkt (5)
Har du oplevet symptomer/smerter/ubehag?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Har du været frustreret over dine helbredsproblemer?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Har du været ængstelig/bekymret for dit fremtidige helbred?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4. Har du nogensinde hørt om muligheden for at deltage i et undervisningsforløb/ rehabilitering for mennesker med KOL, diabetes 2 eller hjerte-kar-sygdom?

(Det er muligt at sætte flere krydser)

(1) Ja, gennem en patientforening (fx blad, hjemmeside, møde mv.)

(2) Ja, gennem en kommunal sagsbehandler, terapeut el.lign.

(3) Ja, gennem min læge

(4) Ja, gennem sygehus/ambulatorium

(5) Ja, gennem venner/familie

(6) Ja, andre steder fra, skriv evt. hvor: _____

(7) Nej, jeg har aldrig hørt om muligheden

5. Har du inden for de sidste par måneder gennemført et undervisningsforløb/rehabilitering sammen med andre med KOL/diabetes/hjerte-kar-sygdom? Det kan fx være patientuddannelse eller i forbindelse med KOL-rehabilitering.

(Du skal have deltaget i mere end halvdelen af undervisningsgangene for at have gennemført)

(8) Ja

(9) Nej

Hvis du har sat kryds i 'Ja', skal resten af skemaet ikke besvares. Du bedes returnere det i vedlagte, frankerede svarkuvert, og vi takker for din besvarelse.

Årsager til ikke at deltage i patientuddannelse/rehabilitering

Der kan være mange praktiske, helbredsmæssige og personlige årsager til, at man ikke deltager i patientuddannelse eller rehabilitering. I det følgende vil du blive præsenteret for nogle mulige årsager og du bedes sætte kryds ved de årsager, der bedst passer på din situation.

6. Er nogle af følgende praktiske forhold årsag til, at du ikke har deltaget i patientuddannelse/rehabilitering? Sæt kryds ved det eller de udsagn, der passer bedst på dig.

Jeg har søgt at komme på patientuddannelse/rehabilitering, men har aldrig hørt fra dem, der tilbyder det

Jeg er aldrig blevet tilbudt at komme på patientuddannelse/rehabilitering, og har derfor ikke deltaget

Jeg har før været på patientuddannelse/rehabilitering, og må derfor ikke deltage igen

Jeg har før været på patientuddannelse/rehabilitering, og har derfor ikke lyst til at deltage igen

Jeg har ikke fået nok information om patientuddannelse/rehabilitering, til at jeg ønsker at deltage

Jeg skal tage fri fra arbejde for at kunne deltage i patientuddannelse/rehabilitering

Det er vanskeligt at planlægge med min familie/samlever, at jeg skal bruge tid på patientuddannelse/rehabilitering

Det ville blive dyrt for mig at deltage i patientuddannelse/rehabilitering, pga. transportudgifter

Det er vanskelig for mig at finde transport til undervisningsstedet

Det tager for lang tid at komme til undervisningsstedet

Tidspunktet for patientuddannelse/rehabilitering passer mig dårligt

7. Er nogle af følgende helbredsmæssige eller personlige forhold årsag til, at du ikke har deltaget i patientuddannelse/rehabilitering? Sæt kryds ved det eller de udsagn, der passer bedst på dig.

Fysisk sygdom eller fysiske problemer gør det svært for mig at deltage i patientuddannelse/rehabilitering

Psykisk sygdom eller psykiske problemer gør det svært for mig at deltage i patientuddannelse/rehabilitering

Jeg har ikke overskud til at deltage i patientuddannelse/rehabilitering

Mit helbred er så godt, at jeg ikke behøver deltage i patientuddannelse/rehabilitering

Jeg vil hellere få viden om min sygdom af andre veje (fx internettet, lægen, bøger, familie/venner)

Jeg kender mig selv og min sygdom bedst, og mener derfor ikke at patientuddannelse/rehabilitering kan hjælpe mig

Patientuddannelse/rehabilitering har til formål at ændre på mine vaner (fx kost, motion, madvaner), og det har jeg ikke lyst til

Jeg har hørt om patientuddannelse/rehabilitering fra andre og er ikke parat/har ikke lyst til det

Jeg har ikke lyst til at blive mindet om, at jeg er syg, i forbindelse med patientuddannelse/rehabilitering

Jeg har ikke lyst til at deltage på et kursus, hvor jeg ikke kender de andre deltagere

Jeg tror ikke, at jeg vil få noget ud af at møde andre mennesker med samme sygdom, som jeg selv har

Jeg gør i forvejen en indsats for at passe på mit helbred, og har derfor ikke behov for patientuddannelse/rehabilitering

Tusind tak for hjælpen!

Du bedes sende spørgeskemaet i vedlagte svarkuvert, som er frankeret.

Du bedes sende spørgeskemaet senest den 15. oktober 2012, også selvom du ikke har besvaret alle spørgsmål.

Bilag 4: Spørgeguide til interview med sundhedsprofessionelle

Beskrivelse af arbejdsopgaver

Særligt i forhold til KOL/Diabetes/Hjerte-kar

Henvielse hvorfra/overtage arbejdsopgaver fra hvem?

Hvorfor en xxx-sygeplejerske i xxxxxx?

Er det et tilbud, der findes andre steder?

Hvordan ser hendes patienter typisk ud?

Hvad er det typisk for nogle opgaver, som hun hjælper med?

Hvordan ser tilbuddet om sygdomsspecifik patientuddannelse ud her?

Hvilke barrierer oplever hun, at der er for patienterne?

Hvordan tager de imod tilbuddet?

Hvordan i forhold til organisatoriske og bureaukratiske barrierer?

Oplever hun, at der er andre aktører, der holder sig tilbage i forbindelse med at henvise?

Ønsker til fremtidige forbedringer

Bilag 5: Udvidet metodepræsentation og -diskussion

Som nævnt i indledningen har denne evaluering trukket på forskellige metodemæssige tilgange i de tre delundersøgelser. I dette bilag vil vi kort introducere de centrale dele af dataindsamlingen og diskutere de anvendte metoder.

Projektet er anmeldt til Datatilsynet, hvor det har journal nr. 2012-41-0551.

Som vi allerede har været inde på, kan det være vanskeligt at få adgang til at undersøge mennesker med kronisk sygdom, som ikke deltager i patientuddannelse eller rehabilitering. Vi har i undersøgelsen ikke haft adgang til en tilfældigt udtrukket, fuldstændig repræsentativ gruppe af mennesker med kronisk sygdom, da patientgrundlaget for vores undersøgelse har været de patienter, som er mødt op til kontrol i de udvalgte ambulatorier og almene praksisser i Region Hovedstaden. Det vil sige, at mennesker med kronisk sygdom, som ikke møder op til kontroller og behandling, ikke er rekrutteret som informanter til undersøgelsen. Desuden er det ikke alle mennesker med kronisk sygdom, der ønsker at deltage i en spørgeskema- eller interviewundersøgelse. Derfor kan det ikke udelukkes, at respondentgruppen i vores undersøgelse er en selekteret gruppe, som på flere måder afviger fra den brede målgruppe, fx ved i højere grad at tage hånd om egen sygdom ved at møde op til kontrol på ambulatorier eller i almen praksis.

PAM-screening

Første fokuspunkt i denne undersøgelse er PAM-screeningen.

Når PAM (Patient Activation Measure) er interessant i forhold til patientuddannelse, skyldes det, at patientuddannelser handler om at aktivere patienterne i forhold til deres egen sygdom, som netop er det, PAM måler på. I forhold til sammenhængen mellem patientuddannelse og aktivitetsniveau kan en hypotese være, at fravær af deltagelse i patientuddannelse kan skyldes, at patienten allerede har et højt aktivitetsniveau (dvs. høj PAM-score) og forståelse for egen sygdom og derfor ikke oplever et behov for patientuddannelse, eller omvendt at patienten har en meget lav forståelse og aktivitet i forhold til egen sygdom (dvs. lav PAM-score) og dermed ikke oplever det nødvendige overskud til eller prioritering af deltagelse i patientuddannelse. Hvis de mennesker, der ikke deltager i patientuddannelse, scorer højt på aktiveringsniveau, er problemet med den manglende deltagelse mindre, end hvis patienterne scorer lavt.

Det oprindelige PAM-spørgeskema er udviklet og valideret i USA med henblik på at kunne afdække patienters aktivering i forhold til deres sygdom. I PAM operationaliseres aktivering i fire dimensioner: Patienternes vurdering af deres egen viden, deres færdigheder i forhold til at kunne handle, deres tro på egne ressourcer og deres evne til at mestre kronisk sygdom (Maindal, Vedsted et al. 2011, Hibbard, Stockard et al. 2004). Det er for nylig blevet oversat til dansk, men endnu ikke valideret i en dansk sammenhæng. I udlandet har PAM bl.a. været brugt til at screene patienter og finde ud af, hvilke tilbud om patientuddannelse og andet patienterne havde brug for. Derudover har man også kunnet se en sammenhæng mellem diabetespatienters aktiveringsniveau i forhold til egen sygdom, målt med PAM, og deres sygdomssituation på længere sigt (Remmers, Hibbard et al. 2009).

PAM-screeningen består af 13 udsagn med fem svarkategorier, hvor respondenterne kan erklære sin enighed i udsagnet (meget uenig, uenig, enig, meget enig, ved ikke) (Maindal, Vedsted et al. 2011). PAM-spørgsmålene fremgår af bilag 1. For at vurdere patientens niveau af aktivering i forhold til eget helbred skal svarene på de 13 PAM-spørgsmål samles til én score, som indplaceres på et af fire aktiveringsniveauer. Jo højere niveau, des mere aktiv er patienten i forhold til eget helbred. De fire niveauer er nærmere beskrevet i kapitel 4.

Udvikling af spørgeskema til PAM-screening

Spørgeskemaet til PAM-screeningen er udarbejdet under hensyntagen til flere forhold:

1. Først og fremmest har formålet med PAM-screeningen været styrende for spørgeskemaudviklingen, dvs. at kunne give et bud på, hvad der adskiller mennesker med kronisk sygdom, som henholdsvis deltager og ikke deltager i patientuddannelse. Det har også været vigtigt, at vi efterfølgende har kunnet bruge skemaet til at rekruttere patienter til interviews.
2. Dernæst har hensynet til målgruppe og indsamlingsmetode indgået som væsentlige parametre i spørgeskemaudviklingen, hvilket vi vil komme nærmere ind på i det følgende.

Sandsynligheden for at udvikle en kronisk sygdom er stigende med alderen, og følgelig er en stor del af de mennesker, som potentielt er en del af målgruppen for undersøgelsen, karakteriseret ved at være ældre. Samtidig ved vi, at der er en social ulighed i sundhed, hvilket betyder, at mennesker med kronisk sygdom oftere end andre er karakteriseret ved at være socialt sårbare, dvs. har fravær af sygdomsbeskyttende faktorer såsom uddannelse, sund økonomi, sund livsstil og socialt netværk (Koch, Davidsen et al. 2012). Følgelig er spørgeskemaet til PAM-screeningen udarbejdet under hensyntagen til denne målgruppe og med fokus på at kunne indfange relevante baggrundsmæssige aspekter hos respondenterne. PAM-screeningen er, som tidligere beskrevet, forløbet som en dataindsamling i ambulatorier og i mindre omfang i lægepraksisser, hvilket har betydet, at skemaet skulle kunne udfyldes i venteværelser på relativt kort tid.

Samlet set opfylder spørgeskemaet til PAM-screeningen følgende kriterier:

- Rummer de 13 PAM-spørgsmål
- Rummer spørgsmål om baggrundsforhold såsom køn, alder, uddannelse og stilling (til kodning af socialgruppe¹⁴) samt samlivsforhold
- Rummer spørgsmål om sygdomsforhold, primært diagnose
- Rummer spørgsmål om (risikobetonet) sundhedsadfærd hvad angår rygning og alkohol¹⁵
- Rummer spørgsmål om deltagelse/ikke-deltagelse i patientuddannelse/rehabilitering og muligheden for, at vi kunne kontakte respondenterne igen med henblik på et kvalitativt interview og opfølgende spørgeskemaundersøgelse om årsager til fravalg
- Være kort, præcist, sprogligt lettilgængeligt, fysisk velpræsenteret (design og layout) og være 'ufarligt' at svare på, dvs. signalere, at ingen svar er forkerte eller har negative konsekvenser for deres videre forløb i henholdsvis ambulatorium/lægepraksis, hvor svarafgivelsen fandt sted.

De konkrete spørgsmålsformuleringer har i vid udstrækning været direkte inspireret af andre undersøgelser blandt kronikere og borgere generelt om deres sundhedsforhold, bl.a. Sundhedsprofiler, en igangværende evaluering af patientuddannelsen Vejen videre i KORAs regi (Wiuuff, Rasmussen et al. 2013) og KRAM-undersøgelsen, som Statens Institut for Folkesundhed står bag. Dette gjorde vi for at sikre spørgsmålsformuleringer, der er valideret og afprøvet i andre sammenhænge og dermed styrker validiteten i spørgeskemaet (at vi rent faktisk får svar på det, vi tror, vi gør, med spørgsmålene).

På trods af disse intentioner var der en del patienter, der havde brug for hjælp til at udfylde skemaet. Særligt PAM-spørgsmålene gav nogle vanskeligheder, og der er en del patienter, der ikke har udfyldt alle spørgsmålene i denne del af skemaet¹⁶. En tilbagemelding fra en projektassistent, der har uddelt og indsamlet en relativ stor del af skemaerne, var, at mange patienter havde svært

¹⁴ Det kan diskuteres, om socialgruppebegrebet er forældet og dermed ikke relevant at operere med, men samtidig er det velunderbygget i forskningen, at uddannelse, indkomst, arbejdsmarkedstilknytning og -stilling har betydning for individets sundhed og sundhedsadfærd. Socialgruppe kan operationaliseres helt konkret i spørgeskemasammenhænge på baggrund af tre spørgsmål om uddannelse og erhvervs-mæssige stilling/indtægtskilde. Det er en forudsætning, at respondenterne har besvaret alle tre spørgsmål, for at der kan tildeles en socialgruppe kode.

¹⁵ Med aldersgruppen og det forholdsvis beskedne antal respondenter for øje valgte vi at indsnævre undersøgelsen til kun at omfatte alkohol og ikke misbrug bredere forstået, dvs. stofmisbrug. Af hensyn til spørgeskemaets omfang (skulle kunne udfyldes i venteværelser på kort tid) samt målgruppe (skulle kunne udfyldes af patienter med forskellige sværhedsgrader af sygdom) valgte vi ikke at inkludere øvrige sundhedsadfærdsmæssige forhold såsom kost og motion.

¹⁶ Se nærmere i afsnit 4.2.2 og 4.3.4.

ved at forstå PAM-spørgsmålene. Eksempelvis var der mange, der havde vanskeligt ved ordet *helbredstilstand*. Et par af spørgsmålene indeholdt reelt også to spørgsmål eller implicitte antagelser, og patienterne blev derfor i tvivl om, hvad de egentlig skulle svare på. Da spørgsmålene indgår i en valideret skala, har det ikke været muligt at ændre på disse (heller ikke mindre ændringer såsom ordvalg) hverken undervejs i dataindsamlingsprocessen eller forud herfor.

PAM-spørgeskemaet findes i notatets bilag 1.

Uddeling af PAM-spørgeskemaet

Der er blevet indsamlet skemaer i ambulatorier følgende steder: Kardiologisk Afdeling på Bispebjerg Hospital, Endokrinologisk/Gastroenterologisk Afdeling på Bispebjerg Hospital, Medicinsk Afdeling på Glostrup Hospital, Hjerte-Lungemedicinsk Afdeling på Hvidovre Hospital, Endokrinologisk Afdeling på Hvidovre Hospital, Kardiologisk Afdeling på Herlev Hospital, Medicinsk Afdeling på Frederiksberg Hospital og Lunge- og infektionsmedicinsk afdeling på Hillerød Hospital. Ambulatorierne er udpeget af styregruppen for patientuddannelser. Dataindsamlingen foregik i uge 24, 25 eller 35. I ambulatorierne var der en projektassistent tilstede for at uddele og indsamle de udfyldte PAM-screeninger fra patienterne i venteværelserne. Projektassistenten kunne evt. være behjælpelig med udfyldelsen af skemaet. Alle steder har projektassistenterne oplevet at blive meget positivt modtaget.

Det har været meget forskelligt, hvor mange patienter der har været til stede i de forskellige ambulatorier. Nogle steder er der blevet indsamlet over 100 skemaer på en uge – andre steder har det været under 20. Nogle steder har der også været patienter til stede, som har ventet på at deltage i rehabilitering eller patientuddannelse. Disse er også blevet inviteret med i undersøgelsen for at kunne nå det ønskede antal inkluderede patienter.

Der er også blevet indsamlet spørgeskemaer i to almene praksisser. Vi havde i udgangspunktet ønsket at inddrage flere almene praksisser, men det viste sig meget vanskeligt at rekruttere praksisser, der havde mulighed for at deltage, hvorfor også kun 4 % af de inkluderede spørgeskemaesvarelser stammer herfra. Det ene sted forestod lægesekretæren indsamlingen, den anden sted uddelte lægerne skemaet ved konsultationen, og sekretæren indsamlede skemaerne efterfølgende.

Databearbejdning og analyse af PAM-spørgeskemaet

De modtagne PAM-screeninger er indtastet i Excel og dernæst eksporteret til statistikprogrammerne SPSS og STATA, hvor datarensning og analysearbejde er gennemført. Eksklusion af besvarelser beskrives nærmere i afsnit 4.1.

Alle besvarelser er blevet socialgruppekodet efter principper udarbejdet af Rikke Krølner og Bjørn Holstein fra Statens Institut for Folkesundhed (Krølner, Holstein 2006, Krølner 2010). Det betyder, at vi har tildelt hver respondent en kode ud fra deres svar på uddannelse og stilling/indtægtskilde. De respondenter, der er erhvervsaktive, tilhører socialgruppe 1-5, hvor 1 er højest. Der er imidlertid også mange i denne undersøgelse, som er pensionerede, på efterløn, førtidspensionerede eller på anden overførselsindkomst. De kan ikke tildeles socialgruppekode 1-5, da de ikke er erhvervsaktive, men håndteres i stedet som to grupper bestående af henholdsvis pensionister/efterlønnere og førtidspensionister/langtidssygemeldte/på overførselsindkomst¹⁷.

De øvrige baggrundsspørgsmål er tillige blevet omkodet og inddelt i grovere kategorier med henblik på at kunne indgå i statistiske analyser. Det betyder, at fx aldersangivelserne er kategoriseret, så de falder i seks grupper¹⁸, og at enkelte socialgrupper er slået sammen, hvor det giver mening.

¹⁷ Man kan dog argumentere for, at det også kan give mening at indplacere pensionister efter tidligere beskæftigelse eller efter oplysninger om skoleuddannelse. Vi kan imidlertid konstatere i vores datasæt, at der ikke er nogen sammenhæng mellem uddannelse og deltagelse i patientuddannelse, hvorfor vi har holdt fast ved at samle personer uden for arbejde i to grupper bestående af henholdsvis pensionister/efterlønnere og førtidspensionister/langtidssygemeldte/på overførselsindkomst, da vi vurderer, at denne opdeling også har relevant udsigelseskraft.

¹⁸ I visse analyser er alder blevet kategoriseret endnu grovere i form af fire aldersgrupper for at opnå tilstrækkelig med statistisk styrke i de givne analyser.

Hvad angår 'etnicitet' har vi anvendt et spørgsmål om sprog som indikator på, om patienterne har anden etnisk oprindelse end dansk, men der er imidlertid kommet for få besvarelser under angivelsen 'andet sprog end dansk' (i alt 11 patienter), hvorfor det ikke har været muligt at anvende dette baggrundsforhold i analyserne.

Vi har valgt at inddele svarene til spørgsmålet, om hvilke(n) diagnose(r) patienten har, i fire grupper – tre grupper til patienter, der har én af diagnoserne (henholdsvis KOL, Diabetes 2 og Hjerterkar-sygdom), og derudover en fjerde gruppe, som rummer alle de patienter, der har mere end én af disse tre diagnoser. Dette er gjort ud fra en antagelse om, at de patienter, der har flere af diagnoserne, adskiller sig fra patienter med én diagnose ved at have andre problematikker knyttet til det at have flere sygdomme på én gang og derfor giver mening at se på i en samlet gruppe for sig.

I spørgeskemaerne forekommer det ofte, at ét eller flere af de 13 PAM-spørgsmål er ubesvarede. I overensstemmelse med forskrifterne for PAM-skalaen (Insignia Health 2011) er de besvarelser, som indeholder PAM-spørgsmål, der er ubesvarede eller besvarede med et "ved ikke", alle kodet som missing, og efterfølgende er disse missing-værdier udfyldt med et gennemsnitstal beregnet ud fra individets øvrige PAM-besvarelser. Endelig blev PAM-råscoren i de enkelte besvarelser udregnet¹⁹ og omdannet til et PAM-aktiveringsniveau, som beskrives nærmere i kapitel 4.

Analyserne af PAM-skemaerne er foretaget med henblik på at kunne belyse, om der findes statistisk signifikante forskelle mellem patienter med kronisk sygdom, der henholdsvis deltager og ikke deltager i patientuddannelse i forhold til deres tilgang til egen sygdom. Der er anvendt chi²-tests og t-tests samt logistiske regressionsanalyser²⁰ til at undersøge, om der er signifikante sammenhænge i data set i forhold til deltagelse i patientuddannelse og respondenternes baggrundsforhold, PAM-besvarelser samt en indikatorer for sårbarhed (ryge- og alkoholadfærd). I forbindelse med enkelte analyser er der anvendt Odds Ratio-værdier (OR), som kan bruges som et udtryk for forholdet mellem to sandsynligheder givet nogle bestemte karakteristika hos respondenteren, fx hvad sandsynligheden er for at mænd deltager i patientuddannelse sammenlignet med kvinder.

PAM-spørgsmålenes begrænsninger

Inden vi forlader PAM-screeningen vil vi kort diskutere PAM-spørgsmålenes begrænsninger vurderet ud fra de besvarelser, undersøgelsen har affødet: Er der nogle PAM-spørgsmål, der svares mere positivt på end andre? Er der spørgsmål, hvor der er særligt mange ubesvarede eller "ved ikke"? Dette kan være en indikator på, at de givne spørgsmål er svære at besvare for netop denne gruppe patienter.

Af tabel B5-1 (næste side) fremgår, at gennemsnitværdierne for besvarelse af PAM-spørgsmålene ligger mellem 2,9-3,4, hvor patienterne gennemsnitligt er mest enige i spørgsmål 1, 2, 3 og 4 og mindst enige i spørgsmål 12 og 13. Vi kan se, at der er meget få missing-værdier på PAM-spørgsmålene. Det skal dog bemærkes, at datagrundlaget i tabellen kun udgør de patienter, som har besvaret mindst syv af de 13 PAM-spørgsmål. Fem besvarelser er ekskluderet fra datagrundlaget, da disse patienter ikke havde besvaret ét eneste af de 13 PAM-spørgsmål, og yderligere 20 besvarelser blev ekskluderet, fordi færre end syv af PAM-spørgsmålene var besvaret. I alt 202 af de 347 inkluderede patienter i undersøgelsen havde besvaret alle PAM-spørgsmålene.

En forholdsvis stor andel af patienterne har valgt at benytte muligheden for at sige "ved ikke" ud for et PAM-spørgsmål. Der er særligt mange, som har svaret "ved ikke" til spørgsmål 11, 12 og 13 (fra 10-16 %), hvilket kan være en indikator for, at disse spørgsmål er vanskeligere at besvare end de andre spørgsmål for denne gruppe af patienter. Spørgsmålene lyder: 11) Jeg ved, hvordan jeg skal forhindre yderligere problemer med mit helbred, 12) Jeg er sikker på, at jeg kan finde en løs-

¹⁹ Råscoren er beregnet ud fra patientens svar på hvert enkelt af de 13 PAM-spørgsmål. Hvert svar giver en værdi, således at "meget uenig" giver 1 point, "uenig" giver 2 point, "enig" giver 3 point og "meget enig" giver 4 point. Hvis der er svaret "ved ikke", beregnes en værdi baseret på et gennemsnit af de andre værdier, jf. beskrivelsen i afsnit 3.2.3. Alle disse tal adderes, og summen udgør råscoren (Insignia Health 2011).

²⁰ I forbindelse med de logistiske regressionsanalyser udgør deltagelse eller ikke-deltagelse i patientuddannelse den afhængige undersøgelsesvariabel, dvs. den variabel, vi har været interesseret i at få viden om, mens de øvrige variable i modellen er de variable, som hypotetisk set kan medvirke til at forklare udfaldet af undersøgelsesvariablen.

ning, når der opstår en ny situation eller nye problemer med mit helbred, og 13) Jeg er sikker på, at jeg, selv i stressede perioder, kan fastholde ændringer i min livsstil fx kost og motion. Det er karakteristisk for disse spørgsmål, at de, i modsætning til de forestående spørgsmål, forholder sig til fremtiden og en vurdering af handlekompetencer i fremtiden, hvor de øvrige spørgsmål i højere grad kan besvares på grundlag af konkrete erfaringer. Dette kunne være en forklaring på den større grad af usikkerhed, der knytter sig til disse resultater.

Tabel B5-1: Besvarelser af de enkelte PAM-spørgsmål med oplysninger om gennemsnit, median, standardafvigelse og missing.

PAM-spørgsmål nr.	Gennemsnit*	Median	Standardafvigelse	Missing (% af N=347)		Ved ikke (% af N=347)	
1	3,4	3	0,59	4	(1 %)	5	(1 %)
2	3,4	3	0,59	2	(1 %)	18	(5 %)
3	3,3	3	0,63	1	(0 %)	16	(5 %)
4	3,1	3	0,71	4	(1 %)	17	(5 %)
5	3,0	3	0,74	2	(1 %)	29	(8 %)
6	3,2	3	0,70	0	(0 %)	16	(5 %)
7	3,3	3	0,57	3	(1 %)	7	(2 %)
8	3,2	3	0,69	5	(1 %)	14	(4 %)
9	3,0	3	0,68	2	(1 %)	29	(8 %)
10	3,0	3	0,64	2	(1 %)	25	(7 %)
11	3,0	3	0,64	3	(1 %)	40	(12 %)
12	2,9	3	0,69	2	(1 %)	56	(16 %)
13	2,9	3	0,72	2	(1 %)	34	(10 %)

*Gennemsnit er beregnet ud fra svarene, som får følgende værdier: Meget uenig=1, Uenig=2, Enig=3, Meget enig=4. I beregningen af gennemsnit er "ved ikke" og missing ikke inkluderet, hvormed de ikke påvirker gennemsnittet..

Kilde: Hvem deltager og hvem deltager ikke i patientuddannelse. En evaluering af sygdomsspecifik patientuddannelse i Region Hovedstaden. Egne analyser.

Årsager hos patienterne til manglende deltagelse i patientuddannelse

Undersøgelsen af, hvorfor nogle patienter ikke deltager i patientuddannelse, falder i to dele. Først er 20 patienter, der i PAM-skemaet havde afkrydset, at de ikke havde deltaget i patientuddannelse eller rehabilitering, og som havde givet samtykke til, at vi måtte kontakte dem igen, blev ringet op og interviewet om, hvorfor de ikke havde deltaget. Dernæst er disse interview blevet brugt til at generere et spørgeskema, som er sendt til alle de patienter, der havde afkrydset, at de ikke havde deltaget.

Interview med patienterne

Patienterne til de 20 interview er udvalgt, således at der var repræsentanter for alle tre sygdomskategorier, både mænd og kvinder, fra alle hospitaler, en aldersmæssig spredning, samt patienter der fortsat var i arbejde, og patienter der ikke længere arbejdede.

Interviewene med patienter om fravalg er foregået som telefoninterview og har primært fokuseret på, hvorfor patienterne ikke havde deltaget. I alt er 28 patienter blevet ringet op, da det viste sig, at nogle i mellemtiden havde deltaget i patientuddannelse, og andre havde sat krydset forkert. Interviewguiden er bl.a. baseret på en række hypoteser om manglende deltagelse, som er genereret på baggrund af en række undersøgelser af patientuddannelser (Marthedal, Schepelern Johansen et al. 2011, Wittrup 2011, Sundhedsstyrelsen. Monitorering & Medicinsk Teknologivurdering 2009, Juul Nielsen 2010). For de patienter, der ikke havde nogen umiddelbar forklaring, blev hypoteserne præsenteret og patienterne bedt om at forholde sig til, om de konkrete forslag var relevante for dem. Patienterne blev også bedt om at svare på, hvad der evt. skulle til for, at tilbuddet om patientuddannelse blev interessant for dem.

De forskellige årsager er blevet registreret og samlet i temaer.

Spørgeskema om årsager til manglende deltagelse i patientuddannelse

Spørgeskemaet til andet fokusområde om årsager til manglende deltagelse er som nævnt udarbejdet med afsæt i de kvalitative interview. Spørgeskemaet skal fungere som en form for kvantificering af de kvalitative udsagn. Dvs. at spørgeskemaet skal afklare, hvor mange af de respondenter fra PAM-screeningen, som ikke har deltaget i patientundervisning, der erklærer sig enige i de respektive udsagn, som interviewene samlet set har genereret. Er det eksempelvis mest hyppigt, at der ligger praktiske årsager til grund for manglende deltagelse i patientuddannelse, eller er der oftest tale om mere personlige, sundhedsmæssige eller organisatoriske årsagsforklaringer?

Udsagnene fra de kvalitative interview kan inddeles i netop de nævnte kategorier: Organisatoriske årsager, praktiske årsager, helbredsmæssige årsager og personlige årsager. I spørgeskemaet om årsager til fravalg samlet under to respektive overskrifter 'praktiske årsager' og 'personlige/sundhedsmæssige årsager', under hvilke respondenterne kunne afkrydse et eller flere udsagn, som de finder dækkende i forhold til at forklare deres manglende deltagelse. Ved at opstille en lang række på forhånd definerede årsagsforklaringer (i alt 23), som respondenterne skal forholde sig til, tvinges respondenterne til at tage stilling til, hvorfor de ikke har deltaget, og de præsenteres for en række årsager, som de måske ikke selv havde tænkt over. Det, vi får svar på, er således ikke nødvendigvis, hvad der har været den aktive årsag til fraværet af deltagelse i patientuddannelse, men en form for 'her og nu-billede' af, hvad respondenterne opfatter som plausible og rammende forklaringer. Forklaringer, som de altså ikke nødvendigvis selv har været bevidste om forud for spørgeskemabesvarelsen.

Udover de opstillede årsagsforklaringer rummer spørgeskemaet spørgsmål om diagnose og sværhedsgrad af sygdom, hvilket i sig selv kan tænkes at kunne forklare fravalget af patientuddannelse, samt spørgsmål om man siden sidste spørgeskemabesvarelse har tilmeldt sig patientuddannelse – i dette tilfælde udelukkes respondenterne fra resten af spørgeskemabesvarelsen.

Spørgeskemaet om fravalg findes i bilag 2.

Spørgeskemaet er blevet udsendt til de respondenter fra PAM-screeningen, som har tilkendegivet ikke at have deltaget i patientuddannelse, at vi måtte kontakte dem igen, og har givet kontaktoplysninger. Der er udsendt skemaer til 124 patienter. De patienter, der ikke returnerede skemaet, er forsøgt kontaktet telefonisk og opfordret til at udfylde og returnere skemaet. I alt er 60 spørgeskemaer blevet returneret.

De modtagne spørgeskemaer er indtastet i Excel og dernæst eksporteret til statistikprogrammet SPSS, hvor datarensning og analysearbejde er udført. Analyserne af spørgeskemaerne er primært baseret på simple frekvenstabeller, da der er få besvarelser til, at der kan laves mere avanceret statistik. Enkelte steder er der anvendt χ^2 -tests til at undersøge, om der er signifikante sammenhænge, fx for at se om de angivne årsager kan hænge sammen med PAM-niveau eller udvalgte baggrundsforhold såsom køn. Det har dog ikke været meningsfuldt at rapportere disse sammenhængsanalyser i særligt stort omfang i rapporten på grund af datagrundlagets størrelse.

Sundhedsprofessionelles manglende henvisninger og andre organisatoriske barrierer

I alt er 14 sundhedsprofessionelle fra primær og sekundær sektor blevet interviewet om, hvorfor nogle patienter ikke henvises til patientuddannelse. Derudover har interviewene handlet om, hvilke organisatoriske og praktiske barrierer de kunne pege på. De fleste af interviewene er også kommet ind på personalets vurderinger af, hvorfor nogle patienter ikke deltager i patientuddannelse. Der er interviewet 3 praktiserende læger, 1 hospitalslæge, 4 sygeplejersker og 1 fysioterapeut ansat på hospital, 2 sygeplejersker og 1 diætist ansat i kommune og 2 sygeplejersker ansat hos praktiserende læger. De fleste har på en eller anden måde haft forbindelse til sygdomsspecifik patientuddannelse, enten fordi de har stået for det, har været med til at udvikle det lokale tilbud, har undervist på kursus eller har henvist til det. Informanterne er søgt udvalgt, således at de dækker systemet omkring sygdomsspecifik patientuddannelse og de tre diagnoser, som undersøgelsen omfatter. Nogle af informanterne er blevet udpeget af styregruppen for patientuddannelser – andre infor-

manter har vi haft kontakt med i forbindelse med PAM-screeningen, hvor vi efterfølgende vurderede, at de ville være relevante at interviewe.

Evalueringens styrker og begrænsninger

Som nævnt i indledningen ved vi relativt lidt om de patienter, der ikke deltager i patientuddannelsen. Styrken i denne undersøgelse er, at vi har fået fat i gruppe af disse patienter og på en række områder har kunnet sammenligne dem med patienter, der deltager i patientuddannelse. Ligeledes har designet givet os mulighed for at tale med en række patienter om, hvorfor de ikke deltager. Udover disse styrker er der en række begrænsninger i undersøgelsen.

Evalueringen forholder sig kun til gruppebaseret patientuddannelse. Hovedparten af patienterne, der inkluderes i undersøgelsen, er blevet rekrutteret via udvalgte ambulatorier, hvorfor evalueringen ikke kan vise noget om fravalg af patientuddannelse blandt patienter, som ikke kommer i ambulatorier. Det har været vanskeligt at få inkluderet patienter, der kun har kontakt til behandlingssystemet via deres praktiserende læge, da det som nævnt har været vanskeligt at rekruttere almen praksis til at deltage i undersøgelsen. Det betyder, at evalueringen er begrænset til at omhandle mennesker, der er i kontakt med en del af behandlingssystemet. Gruppen af mennesker, der lider af de relevante sygdomme, men ikke følger nogen behandling eller kontrol, er derfor ikke med i undersøgelsen.

Evalueringen er endvidere begrænset til at omhandle dansktalende personer, da spørgeskemaet ikke er blevet oversat til andre sprog og indsamlingen i øvrigt er foregået på dansk.

Samlet set er evalueringen sandsynligvis ikke fuldkommen repræsentativ, men giver nogle kvalificerede bud på, hvorfor nogle patienter ikke deltager i patientuddannelser.

Fordi patientuddannelse nogle gange indgår som et led i større rehabiliteringsforløb, kan sprogbru- gen for nogle patienter virke forvirrende. Der har således været adskillige patienter, som i PAM-screeningen havde sat kryds ved, at de ikke havde deltaget, som så ved en senere kontakt kunne oplyse, at de da havde været på kursus.

Bilag 6: Frafaldsanalyse

Som det allerede er blevet beskrevet i rapportens indledning, kan datagrundlaget i nærværende undersøgelse ikke umiddelbart antages at være repræsentativt, bl.a. grundet den anvendte indsamlingsmetode (fravær af randomisering, indsamling over begrænset periode og begrænset område mv.). Vi kan således ikke umiddelbart forudsætte, at vi nødvendigvis har indfanget et fuldkomment repræsentativt udsnit af patienter med de pågældende kroniske sygdomme. Relevansen af at kigge på frafaldet i analysen er således reduceret til at kunne sige noget om, hvorvidt analysegrundlaget er repræsentativt i forhold til de patienter, der faktisk har indvilliget i at deltage i undersøgelsen. I alt blev 48 besvarelser kasseret i forbindelse med datarensningen (se afsnit 4.1), og spørgsmålet er, om disse kasserede besvarelser er afgivet fra patienter, der gennemsnitligt er sammenlignelige med patienterne i det anvendte datagrundlag, dvs. de 347 besvarelser.

Analyser med relevante signifikanstests viser imidlertid, at der ikke er statistisk signifikante forskelle på deltagerne i analysen og frafaldet fra analysen hvad angår parametrene køn, alder, boforhold og diagnose, jf. tabel B6-1 nedenfor.

Tabel B6-1: Frafald og deltagers baggrundsoplysninger. Procentandel.

Baggrundsoplysninger	Deltagere/ Analysegrundlag, procent	Frafald, procent
Køn		
Kvinder	45 %	49 %
Mænd	55 %	51 %
Alder		
Under 45 år	3 %	4 %
45-54 år	14 %	11 %
55-64 år	28 %	20 %
65-74 år	29 %	37 %
75-84 år	21 %	24 %
85 år eller derover	4 %	4 %
Boforhold		
Bor med anden/andre	57 %	62 %
Bor alene	43 %	39 %
Diagnose		
KOL	29 %	17 %
Diabetes 2	36 %	41 %
Hjerte-kar-sygdom	16 %	24 %
Flere af ovennævnte sygdomme	18 %	18 %

Kilde: Hvem deltager og hvem deltager ikke i patientuddannelse. En evaluering af sygdomsspecifik patientuddannelse i Region Hovedstaden. Egne analyser.

Vi har endvidere kontrolleret, om der er forskelle blandt deltagere og frafald i forhold til deres PAM-besvarelser, men heller ikke her er der signifikante forskelle, hvilket bekræfter, at analysegrundlaget er repræsentativt i forhold til de patienter, der har indvilliget i at indgå i undersøgelsen – i det mindste hvad angår køn, alder, boforhold, diagnose og PAM-score.

