

Utbytte av lærings- og mestringstilbud

Stadig flere personer som lever med langvarige helseutfordringer , får delta i lærings- og mestringstilbud. Hva får de ut av det?

Forfattere

Una Stenberg

Forsker

Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse

Mette Haaland Øverby

Medforsker

Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse

Kari Fredriksen

Spesialrådgiver og leder

Lærings- og mestringssenteret Helse Stavanger HF

Toril Kvisvik

Seksjonsleder

Lærings- og mestringssenteret, Helse Møre og Romsdal HF

Karl Fredrik Westermann

Erfaringskonsulent

Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse

André Vågan

Seniorforsker

Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse

Ann Britt Sandvin Olsson

Spesialrådgiver

Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse

Nøkkelord

Læring

Mestring

Livskvalitet

HOVEDBUDSKAP

En systematisk gjennomgang av litteraturen om nytteverdi og effekt av å delta i lærings- og mestringstilbud viser at deltakerne har hatt personlig utbytte av å delta. Forskningen er særlig samstemt når det gjelder tilegnelse av ny kunnskap, bevissthet om egen helse og opplevelse av gjensidig støtte og håp. Studiene viser at deltakerne opplevde færre symptomer og/eller de håndterte symptomene på en mer hensiktsmessig måte etter at de hadde deltatt i lærings- og mestringstilbud.

Kronisk sykdom er i dag helseutfordring nummer én, både når det gjelder behandling, forebygging og kostnader for samfunnet. Det å leve med langvarige helseutfordringer påvirker alle områder av livet. Det har også konsekvenser for familie og venner. Det å styrke opplevelsen av å mestre livet med helseutfordringer kan være nøkkelen til økt selvstendighet og bedre livskvalitet.

Lite forskning på feltet

Stadig flere personer som lever med langvarige helseutfordringer, og deres pårørende, får tilbud om å delta i lærings- og mestringstilbud i spesialisthelsetjenesten eller primærhelsetjenesten. Tilbudene er som oftest gruppebaserte og inneholder erfaringsutveksling, dialog og informasjonsformidling. Effekten eller nytteverdien av å delta i lærings- og mestringstilbud er ikke tilstrekkelig dokumentert, og vi har lite forskning å bygge på fra Norge. Forskningsbasert kunnskap på dette feltet er svært etterspurt som et viktig ledd i kvalitetssikringen av lærings- og mestringstilbud.

Prosjektgruppen

I 2015–2016 har Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse (NK LMH) foretatt en systematisk gjennomgang av forskningen på dette feltet. Vi ønsket å oppsummere hvilken nytteverdi og effekt deltakere hadde av lærings- og mestringstilbud drevet av fagpersoner og brukerrepresentanter sammen. Formålet med tilbudet var styrket mestring og økt livskvalitet. I denne artikkelen presenterer vi hovedresultatene fra gjennomgangen av forskningslitteraturen på feltet.

Vi ønsket at problemstillingen og resultatene fra studien skulle bli mest mulig anvendbare for fagpersoner og brukerrepresentanter som til daglig jobber med læring og mestring. Derfor valgte vi å sette sammen en prosjektgruppe der to av deltakerne selv hadde lang erfaring med å leve med kronisk sykdom. I tillegg besto prosjektgruppen av to fagpersoner, en forsker og en prosjektleder. Sammen ble vi enige om problemstilling, søkeord og hvilke artikler som skulle inkluderes i studien.

Inkluderte studier

Vi ville identifisere studier som hadde undersøkt nytteverdien av lærings- og mestringstilbud. Da var det nødvendig å gjennomføre en type litteraturgjennomgang som inkluderte studier med ulike forskningsmetoder eller studier som benyttet en kombinasjon av flere metoder. Vi valgte derfor å gjennomføre denne studien som en «scoping review» (1, 2). Det innebærer at man har et fleksibelt utgangspunkt og skreddersyr søkestrategien for at den skal bli så nyttig som mulig.

Totalt oppfylte 47 artikler inklusjonskriteriene. Tolv av disse studiene var gjennomført i Norge. Av de 47 inkluderte studiene hadde tolv brukt kvalitativ metode, 28 kvantitativ metode, og sju kombinerte flere metoder. Mange av studiene målte effekt over tid, men kun én studie målte effekt i mer enn ett år etter at tilbudet var avsluttet.

Til sammen hadde studiene 7003 deltakere. De fleste var kvinner, og gjennomsnittsalderen var på 55,2 år. De fleste studiene var gjennomført innen psykisk helse (13/47) og diabetes (8/47). Mange studier hadde for øvrig rekruttert deltakere på tvers av diagnoser (9/47). Det var stor variasjon i hvilke spørreskjemaer som ble benyttet i studiene. I vår originalartikkel finner du en oversikt over disse med referanser (3).

Resultater fra intervjuer (kvalitativ metode) kan ikke direkte sammenliknes med resultater fra spørreskjemaer som deltakerne i studiene har fylt ut (kvantitativ metode). De er snarere komplementære på den måten at de beskriver samme type utfordring eller nytteverdi ved hjelp av ulike metoder. I oppsummeringen av den mest relevante forskningen fra disse studiene valgte vi å gjennomføre en tematisk analyse. Det betyr at vi fremhever noen temaer på tvers av metodebruk.

Tilbudene


De studiene vi inkluderte i litteraturgjennomgangen, måtte ha undersøkt nytteverdien av tilbud som likner mest mulig på lærings- og mestringstilbud slik vi kjenner dem i Norge. Det innebærer at tilbudene er utviklet, gjennomført og evaluert med brukermedvirkning. Deltakerne må ha delt sine erfaringer, og tilbudene kan foregå både i regi av kommune og sykehus.

Hensikten med alle tilbudene eller intervensjonene er nokså lik. Deltakerne skal oppnå bedre mestringsevne, helse og livskvalitet gjennom å bedre kunnskapen om egen sykdom og innta en mer aktiv rolle i eget liv. Midlene for å nå målene er ulike. Noen legger mest vekt på informasjon, opplæring og undervisning, mens andre er mer opptatt av gruppedynamikk og problemløsning.

Tilbudene omhandler selvhjelpsstrategier, emosjonelle strategier eller mestringsstrategier for å leve med langvarige helseutfordringer. Det varierer hvorvidt de legger vekt på mestring av symptomer og helse eller mestring av hverdagen. Hvordan samarbeidet mellom fagpersoner og brukerrepresentanter foregår i planlegging og gjennomføring av lærings- og mestringsstilbud er svært varierende. Lærings- og mestringsstilbudene ble gjennomført i kommunale settinger (32/47) og på sykehus (15/47).

Viser nytte av kunnskap

Flere studier har undersøkt hvordan lærings- og mestringsstilbud innvirker på hvordan man lever med egne helseutfordringer og -endringer over tid. Resultatene viser at den viktigste enkeltfaktoren for å endre livsstil, er å tilegne seg kunnskap. Et eksempel er kunnskap om hvordan man kan ivareta helsen gjennom egenmedisinering.

 **«Resultatene viser at den viktigste enkeltfaktoren for å endre livsstil, er å tilegne seg kunnskap.»**

Samtidig handlet det om hvordan kunnskap hjalp deltakerne i studiene til å ta ansvar for egen helse og kontroll og styring i eget liv: «Det som har endret seg er at før kurset så trodde jeg at legen hadde ansvar for alt dette. Men nå forstår jeg at det er meg. Jeg må selv ta beslutningene, og jeg føler at jeg har tatt kontroll.» (4)

De som deltok i lærings- og mestringsstilbud, hadde lært mye om hvordan de skulle kommunisere mer effektivt med helsepersonell. De syntes dette var det nyttigste i lærings- og mestringsstilbudet.

Støtte og håp

Deltakerne i lærings- og mestringstilbud beskriver at de hadde en umiddelbar positiv opplevelse av ikke å være alene om å ha utfordringer. 31 studier rapporterte at det å treffe andre gjør at du ser på ditt eget liv i et nytt lys: «Det er nokså tøft å ha denne sykdommen, men det er akkurat som om det ble mindre tøft da jeg oppdaget at andre hadde den også.» (5) Det er ikke bare det å treffe andre som er nyttig; gjensidig læring er også viktig. Samtidig som man lærer av andres erfaringer, kan egne erfaringer være nyttige for andre.



«Mange får håp av å lytte til andres erfaringer.»

Mange får håp av å lytte til andres erfaringer. I gjennomgangen viste samtlige studier som undersøkte håp, at deltakerne fikk styrket håpet sitt for fremtiden etter at de hadde vært med i lærings- og mestringstilbud.

Bedre helsehåndtering

I studiene rapporterte informantene oftest om helseplager som depresjon, angst, smerte og dårlig søvn. Resultatene fra studiene som vi gjennomgikk, viser at deltakerne opplevde færre symptomer og/eller de håndterte symptomene på en mer hensiktsmessig måte etter at de hadde deltatt i lærings- og mestringstilbud.



«De som deltok i lærings- og mestringstilbud, var også blitt mer bevisste på egne behov.»

De som deltok i lærings- og mestringstilbud, var også blitt mer bevisste på egne behov. Mange hadde rett og slett blitt snillere med seg selv ved at de hadde klart å sette grenser for seg selv. De planla og prioriterte både aktiviteter og hvile på en mer hensiktsmessig måte.

Det å akseptere egne helseutfordringer er en prosess som kan ta tid. Mange studier rapporterte at deltakerne syntes det var nyttig å jobbe med å akseptere situasjonen. De hadde lært å bli mer oppmerksomme på hva som trigger symptomer. De lærte også å se etter faresignaler og samtidig bli mer bevisste på at de også hadde en stor del av seg selv som var frisk.

Flere påpekte at det var svært positivt at tilbudene fokuserte på å leve et bedre liv fremfor sykdommen: «Jeg fikk bekreftet at jeg er en hel person selv om jeg er syk. Jeg forstår det, men det innebar likevel en annen måte å jobbe med det på. Jeg er ikke bare en sykdom, jeg er så mye mer.» (6)

Mange av studiene benyttet de samme spørreskjemaene for å måle livskvalitet. Det er like mange studier som viser en signifikant økt livskvalitet over tid, som antall studier som ikke viser noen endring.

Medfører utfordringer

Det er mange veier til å lære å leve bedre med helseutfordringer. En av disse veiene er lærings- og mestringstilbud. Vi fant ingen studier som viser at lærings- og mestringstilbud har noen konkret negativ effekt. I noen kvalitative studier forteller imidlertid deltakerne om hvilke erfaringer de har med utfordringer.

Studiene viser at noen først hadde behov for andre typer tilbud. Noen hadde behov for et mer omfattende tilbud, og noen hadde behov for mer oppfølging over tid. Mange syntes det var vanskelig å opprettholde motivasjonen etter avsluttet kurs. Noen opplevde det som trist at tilbudet var ferdig; mange hadde for første gang opplevd å snakke med noen i samme situasjon.

Brukermedvirkning

En del av de inkluderte studiene rapporterte om ulike erfaringer med planlegging, gjennomføring og evaluering av tilbudene knyttet til forskjellige former for brukermedvirkning. Noen av tilbudene var drevet av personer med helsefaglig bakgrunn, og noen av personer med erfaringsbakgrunn etter opplæring og veiledning av helsepersonell. I noen av tilbudene samarbeidet disse to gruppene.

Funnene indikerer at personer med helsefaglig bakgrunn og personer med erfaringsbakgrunn bringer med seg ulike kvaliteter inn i tilbudene som utfyller hverandre, slik deltakerne opplever det. Sett i lys av deltakernes erfaringer er personer med helsefaglig bakgrunn viktige for å få informasjon om konsekvensene av sykdom og behandling. De er også viktige når det gjelder å få oversikt over aktuelle hjelpetiltak. Samtidig bidrar de til å kvalitetssikre informasjon og besitter en rådgivende kompetanse som anerkjennes av deltakerne.

Når det gjelder personer med erfaringsbakgrunn, ser deltakerne på dem som rollemodeller og «eksperter på mestrings». De bidrar til å gjøre informasjonen enklere å forstå og kan sette ord på det usagte. Samtidig hindrer de hierarki og fremmer håp og empowerment, som innebærer å ha mest mulig kontroll over forhold som kan påvirke egen helse.

Lovende resultater

Resultatene fra litteraturgjennomgangen er lovende når det gjelder hvilken innvirkning lærings- og mestringsstilbud kan ha for deltakerne. Mange studier forteller om en forsiktig positiv effekt og formidler at deltakerne har hatt personlig utbytte av å delta. Forskingen er særlig samstemt når det gjelder tilegnelse av ny kunnskap, bevissthet om egen helse og opplevelsen av gjensidig støtte og håp. Vi fant imidlertid også en del studier som ikke viser noen effekt.

Videre bygger resultatene opp under det faktum at vi alltid må jobbe med å videreutvikle og tilpasse tilbudene til deltakernes behov. Et eksempel er at tilbudene bør vare over lengre tid, eller at grupper kan fortsette som selvhjelpsgrupper etter endt tilbud.

Implikasjoner for praksis

Litteraturgjennomgangen viser at det er stor bredde i forskningen på feltet, både når det gjelder metodebruk og resultater. Blant fagpersoner som til daglig arbeider med å kvalitetssikre lærings- og mestringstilbud, er det stor interesse for bedre og mer systematisk evaluering av tilbud. Denne gjennomgangen av litteraturen er et godt grunnlag for å gå videre med dette viktige arbeidet.

Vi har gjort et dypdykk i forskningen og ser at det etterlyses mer forskning ved å bruke større kontrollerte og helst randomiserte studiedesign som måler effekten av tilbudene over tid. Spesielt etterspør forskere internasjonalt mer kunnskap om hvordan lærings- og mestringstilbud kan ha innvirkning på egen helse, mestringsstrategier, bruk av helsetjenester og kostnader. Som forskningsarena kan lærings- og mestringstilbud karakteriseres som en kompleks intervensjon. Basert på denne kunnskapsoppsummeringen ser vi helt klart nytten av å bruke ulike metoder og perspektiver slik at vi klarer å belyse effekten og utbyttet så nyansert som mulig.

Gjennom denne litteraturgjennomgangen har vi fått tilgang til mye verdifull kunnskap fra mange ulike studier der forskningsresultatene utfyller hverandre godt. Vi har samlet noen få av puslespillbitene, og selv om vi har en del interessante brikker og noen fine hjørner, så mangler vi fortsatt mange biter.

Referanser

1. Levac D, Colquhoun H, O'Brien KK. Scoping studies: advancing the methodology. Implementation science 2010;5:69.

2. Mays N, Pope C, Popay J. Systematically reviewing qualitative and quantitative evidence to inform management and policy-making in the health field. *Journal of Health Services Research & Policy* 2005;10 Suppl 1:6–20.
3. Stenberg U, Haaland-Overby M, Fredriksen K, Westermann KF, Kvisvik T. A scoping review of the literature on benefits and challenges of participating in patient education programs aimed at promoting self-management for people living with chronic illness. *Patient Educ Couns* 2016
4. Rise MB, Pellerud A, Rygg LO, Steinsbekk A. Making and maintaining lifestyle changes after participating in group based type 2 diabetes self-management educations: a qualitative study. *PloS one* 2013;8(5):e64009.
5. Sallinen M, Kukkurainen ML, Peltokallio L. Finally heard, believed and accepted – peer support in the narratives of women with fibromyalgia. *Patient Educ Couns* 2011;85(2):e126–30.
6. Zangi HA, Hauge MI, Steen E, Finset A, Hagen KB. «I am not only a disease, I am so much more». Patients with rheumatic diseases' experiences of an emotion-focused group intervention. *Patient Educ Couns* 2011;85(3):419–24.