

Måling av effekt av pasientopplæring

Sammendrag

Bakgrunn. Pasientopplæring er en lovpålagt oppgave for spesialisthelsetjenesten. Det har manglet et egnet måleinstrument på norsk for å evaluere effekt av pasientopplæring. Denne artikkelen beskriver et arbeid med å velge, oversette og validere et slikt spørreskjema.

Materiale og metode. Ledere for læring- og mestringssentre (LMS) i Helse Midt-Norge ble presentert for 15 ulike spørreskjemaer innen mange områder, inkludert livskvalitet og mestring. De ble bedt om å velge delt skjema som best dekket målet med pasientopplæring. Ett skjema ble enstemmig valgt og oversatt frem og tilbake og validert i to grupper av pasienter.

Resultater. Et amerikansk skjema kalt Patient Activation Measure (PAM), på norsk pasientaktiveringsmål, ble enstemmig valgt ut fordi det la vekt på egeninnsats, er ydmykt på brukernes premisser og vektlegger håndtering av egen sykdom, ferdighet, kunnskap og evne til å velge selv. Korrelasjonen mellom PAM-skår og svar på spørsmål om evne til å ta vare på egen helse, var god ($r = 0,477$, $p = 0,018$) og test-retesten viste god pålitelighet.

Fortolkning. Pasientaktiveringsmål er godt egnet for å gi et mål på kunnskap, ferdigheter og evne til å mestre egen helse og helsetjenestebruk. Skjemaet er velegnet til evaluering av tiltak som skal aktivere pasienter til å ta ansvar for egen helse.

Aslak Steinsbekk

aslak.steinsbekk@ntnu.no
Institutt for samfunnsmedisin
Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
7489 Trondheim

Pasientopplæring er definert som et sett med planlagte opplæringsaktiviteter igangsatt for å bedre pasienters helseatferd og helsestatus (1). For pasienter med kroniske plager betyr dette å være en aktiv deltaker i en opplæringsprosess der målet er å øke evne og dyktighet til å takle og mestre det å leve med en kronisk sykdom.

Pasientopplæring er en lovpålagt oppgave (spesialisthelsetjenesteloven §3.8) og er i økende grad brukt som tiltak i behandlingsforløpet, spesielt for pasienter med kroniske plager. I 2003 var det for eksempel mer enn 250 opplæringstiltak i Helse Midt-Norge (2).

Opplæringstiltak i sykehusene foregår både på avdelingene og ved lærings- og mestringssentrene (3). Disse sentrene igangsetter egne tiltak og veileder og koordinerer tiltak ved de øvrige avdelinger ved sykehusene. Dermed har de en sentral plass innen pasientopplæring. De har lenge pekt på behovet for å evaluere bl.a. pasientopplevd effekt av tiltakene. Det har også vært ønskelig å få dokumentasjon og mulighet til å sammenlikne resultatene mellom ulike sentre (benchmarking).

I artikkelen presenteres arbeidet med å velge ut et spørreskjema som er egnet til å evaluere effekt av opplæringstiltak. Oversettingen og valideringen av dette skjemaet blir også beskrevet.

Materiale og metode

Prosjektet har vært å velge ut skjema og å oversette og teste det. På en to dagers samling høsten 2006 ble lederne for alle lærings- og mestringssentrene i Helse Midt-Norge presentert for 15 ulike spørreskjemaer. Skjemaene ble plukket skjønnsmessig ut av forfatteren basert på tidligere skjemaer brukt i studier av effekt av opplæringstiltak. Alle var validerte spørreskjemaer om generell og helserelatert livskvalitet, fysisk og psykisk symptomskår, mestring, selvtillit og daglig aktivitet. Etter en oversiktspresentasjon med vekt på hva de enkelte skjemaer kunne måle, ble deltakerne delt inn i grupper for å gå igjennom alle skjemaene i detalj. Neste dag diskuterte man målet med opplæringstiltak. Deltakerne skulle gjøres bevisst på hva man ønsker at opplæringstiltakene skal gi den enkelte, og dermed hva man ideelt sett

ønsker å måle. Til slutt ble deltakerne bedt om å sammenlikne målene med opplærings tiltakene med det de ulike skjemaene kunne måle. Ut ifra det skulle de velge det skjemaet som passet best. Alle gruppene valgte det samme skjemaet, noe som bekrefter dets relevans (face validity).

Oversettelse

Det ble innhentet tillatelse fra utviklerne til å oversette skjemaet til norsk. Tre nordmenn som ikke hadde deltatt i utvelgelsen av skjemaet, men som alle har bodd i engelskspråklige land, oversatte fra engelsk til norsk uavhengig av hverandre. Oversettelsene ble sammenholdt og diskutert til det ble enighet om én versjon. Etter en justering oversatte to personer, en norsk med gode engelskkunnskaper og en amerikansk, den norske versjonen tilbake til engelsk. Denne oversettelsen ble lik originalversjonen. Oversetterne kommenterte imidlertid at for å få den ordmessig lik den engelske ble det norske språket relativt tungt. Dette ble også bekreftet i et møte der noen ledere av lærings- og mestringssentrene fikk presentert den norske versjonen. Denne ble derfor bearbeidet litt for å få et bedre og enklere språk. Fire personer som hadde vært med på oversettingen, gikk sammen igjennom spørsmålene og forenklet setningsoppbygningen, bl.a. ved å flytte på eller fjerne enkeltord. Som eksempel var spørsmål 1 formulert som «Når alt kommer til alt er det jeg som er ansvarlig for å ta hånd om min egen helsetilstand» (se ramme 1 for den endelige norske versjonen og referanse 4 for den engelske versjonen). I tillegg ble åtte kolleger og venner bedt om å lese igjennom og fylle ut begge de norske versjonene. De fikk ikke vite hva forskjellen besto i, men ble bedt om å gi kommentarer på om det var innholdsmessig forskjell samt å angi hvilken versjon de likte best. Alle foretrakk den nye norske versjonen, med noen mindre endringer.

Hovedbudskap

- Å aktivere pasienter til å ta ansvar for egen helse forutsetter at de tilegner seg kunnskaper og ferdigheter
- Den norske versjonen av Pasientaktiveringsmål (PAM) er et godt redskap for å måle effekten av tiltak for å øke pasientens kunnskaper og ferdigheter

Validering

Valideringen ble gjort med utgangspunkt i to ulike grupper av pasienter. I den første gruppen, 31 personer med Bekhterevs sykdom, fibromyalgi eller gjennomgått hoftopera-sjon og som deltok på ukentlige bassentreninger, ble det gjort en test-retest-undersøkelse av skjemaet. De fylte ut det samme skjemaet med en ukes mellomrom. Cronbachs alfa ble brukt for å se om pasientene fylte ut skjemaet likt de to gangene (reliabilitet). For å undersøke om skjemaet målte det vi ønsket, (konstruksjonsvaliditet) undersøkte vi korrelasjonen (Pearsons r) mellom skår på det første skjemaet og spørsmålet «Hvordan er din evne til å ta vare på din egen helse nå?» (med svarkategorier utmerket, meget god, god, nokså god og dårlig).

Den andre gruppen besto av 57 pasienter med enten hjertesvikt, diabetes, osteoporose, kols eller stoffskiftesykdom og som deltok på fem ulike opplæringstiltak tilpasset sykdomsgruppen. De fylte ut skjemaet ved kursstart. For å undersøke skjemaets egnethet og relevans for pasientene ble de innsamlede skjemaene vurdert ut fra hvordan de var fylt ut, med vekt på om det var noen ubesvarte spørsmål og om det var variasjon i PAM-skår.

Resultater

Valg av skjema

Skjemaet som ble valgt var Pasientaktiveringsmål (Patient Activation Measure, PAM), utviklet ved University of Oregon (4). Begrunnelsen fra lederne ved lærings- og mestringssentrene var at dette verktøyet fokuserte på egeninnsats, var ydmykt på brukernes premisser og vektla håndtering av egen sykdom, ferdighet, kunnskap og evne til å velge selv. Utviklerne i USA har gjort et omfattende utviklings- og valideringsarbeid, blant annet gjennom ekspertkonsensus, utprøving hos frivillige og pasienter og validering ved statistisk testing (4, 5). Den endelige oversatte norske versjonen står i tekstrammen. Verktøyet har vært brukt i flere studier som har sett på effekt av pasientopplæring (6–9). Skåren beregnes ut fra summen av svarene på alle spørsmålene med justering for spørsmål som mangler svar. Denne regnes så om til en 0–100-skår, der 100 indikerer størst mulig grad av aktivering.

Validering

I den første gruppen av 31 deltakere i bassentreningssgrupper fylte alle ut PAM-skjemaet første gang. 28 fylte det ut på nytt én uke etter. Gjennomsnittsskår ved første utfylling var 66,8 (SD 16,9; spredning 36–100) og for andre utfylling 70,9 (SD16,9; spredning 41,7–100). Det var ingen statistisk signifikant forskjell mellom første og andre utfylling (–3,5 poeng, 95 % KI –7,3–0,4) for de 28 personene som fylte ut begge skjemaene. Påliteligheten målt med Cronbachs alfa var 0,907 ($p < 0,001$). Det var en statistisk signifikant korrelasjon mellom PAM-skår og svar på

spørsmålet om evne til å ta vare på egen helse ($r = 0,477$, $p = 0,018$) hos test-retest-gruppen.

Den andre gruppen besto av 57 deltakere på fem ulike pasientopplæringstiltak som fylte ut PAM-skjemaet ved kursstart. Det var to skjemaer som manglet henholdsvis én eller to avkryssninger på ulike spørsmål, og to personer hadde ikke fylt ut baksiden. Dermed manglet avkryssninger på fire av spørsmålene. De øvrige 94,1 % av skjemaene hadde avkryssning på alle spørsmålene, og det var god variasjon i svarene. Alle skjemaene kunne inkluderes i analysen. Dette tyder på god egnethet og relevans. Den gjennomsnittlige skåren i gruppen var på 49,3 (standardavvik 11,3; spredning 34,7–82,8).

Diskusjon

Patient Activation Measure ble valgt av ledere ved lærings- og mestringssentrene i Helse Midt-Norge som det skjemaet som best representerer målet med pasientopplæring. En Cronbachs alfa på over 0,90 regnes som svært god, og reliabiliteten vurderes derfor som tilfredsstillende. Den signifikante korrelasjonen mellom PAM-skår og svar på spørsmålet om evne til å ta vare på egen helse indikerer en god konstruksjonsvaliditet. Den oversatte norske versjonen Pasientaktiveringsmål viser god validitet og vurderes som egnet til bruk i evaluering av pasientopplæringstiltak.

Skjemaet ble utviklet for å møte behovet for et instrument som på en enkel måte gir et mål på kunnskap, ferdigheter og evne til å mestre egen helse og helsetjenestebruk (5). Utviklerne opplyser at Pasientaktiveringsmål brukes i over 50 prosjekter internasjonalt og i tre randomiserte og flere observasjonelle studier i Norge. PAM er nylig blitt lisensiert.

PAM-skåren kan brukes til en inndeling av deltakere i fire nivåer. Slik kan man tilrettelegge opplæring basert på deltakernes ferdigheter (6). Det laveste nivået karakteriseres av at pasienten ikke er helt klar over at han/hun bør spille en aktiv rolle i forhold til sin egen helse. Nivå 2 kjennetegnes av pasienter som mangler kunnskap eller ikke kan nyttiggjøre seg kunnskapen fullt ut. På det tredje nivået har pasientene begynt å ta ansvar selv og har kunnskapen, men de mangler støtte eller troen på at de kan få det til. På det fjerde og høyeste nivået har pasientene endret atferd, men kan fortsatt ha problemer med å opprettholde den nye atferden under stress. Pasienter på det laveste nivået vil vanligvis ha behov for å diskutere hva de kan og ikke kan gjøre i forhold til egen helse. Pasienter på det høyeste nivået vil ha behov for trening i hva de selv kan gjøre ved forverring av helsetilstanden.

Konklusjon

Pasientaktiveringsmål er et instrument utviklet for å gi et mål på kunnskap, ferdigheter og evne til å mestre egen helse og helsetjenestebruk. Den norske versjonen har god

Ramme 1

Norsk versjon av Pasientaktiveringsmål (PAM). Hvert spørsmål har svaralternativene Helt uenig, Nokså uenig, Nokså enig, Helt enig og Ikke aktuelt

Under står noen utsagn som folk av og til bruker når de snakker om helsen sin. Marker i hvor stor grad du er enig eller uenig med hvert utsagn ved å sette et kryss under det svaret du mener passer for deg. Svaret ditt skal være det du mener og ikke hva du tror legen eller andre ønsker at du skal svare. Hvis utsagnet ikke gjelder for deg kan du krysse av for «Ikke aktuelt».

1. Når alt kommer til alt er jeg selv ansvarlig for å ta hånd om min egen helse
2. Det aller viktigste for min egen helse og funksjonsevne er at jeg tar aktiv del i behandlingen
3. Jeg er sikker på at jeg kan gjøre det som er nødvendig for å forebygge eller redusere symptomer eller problemer som skyldes min helsetilstand
4. Jeg vet hvordan de forskjellige medisinerne jeg har fått foreskrevet skal virke
5. Jeg vet når jeg trenger medisinsk hjelp for et helseproblem og når jeg kan ta hånd om det selv
6. Jeg er trygg nok til å kunne ta opp det jeg ønsker, selv om helsepersonell ikke spør
7. Jeg er sikker på at jeg kan gjennomføre den foreskrevne medisinske behandlingen hjemme
8. Jeg forstår både hva helseproblemene mine dreier seg om og årsaken til dem
9. Jeg vet om de ulike behandlingsmuligheter for min helsetilstand
10. Jeg har opprettholdt de endringer i livsstil som jeg har gjort for helsens skyld
11. Jeg vet hvordan jeg skal forebygge forverring av min helsetilstand
12. Jeg kan finne løsninger når det oppstår nye situasjoner eller problemer med min helsetilstand
13. Jeg kan opprettholde endringer i livsstil, for eksempel kosthold og trening, også i perioder med stress

validitet. Verktøyet er velegnet til evaluering av tiltak som skal stimulere pasienter til å ta en aktiv rolle i håndteringen av egen helse.

Jørgen Urnes, Lisbeth Rygg, Marit By Rise og Borghild K. Lomundal takkes for hjelp i arbeidet med oversettelsen.

Oppgitte interessekonflikter: Ingen

>>>

Litteratur

1. Lorig K. Patient education. A practical approach. 3. utg. Thousand Oaks, CA: Sage, 2001.
2. Barstad J. Kartlegging av pasientoppl ring i Helse Midt-Norge. Rapportering fr  eit forprosjekt. Rapport nr. 1/2004. Volda: M reforskning Volda, 2004.
3. Steihaug S, Hatling T. Evaluering av Nasjonalt kompetansesenter for l ring og mestring ved kronisk sykdom. Rapport nr. A6/2006. Oslo: Sintef, 2006.
4. Hibbard JH, Mahoney ER, Stockard J et al. Development and testing of a short form of the patient activation measure. Health Serv Res 2005; 40: 1918–30.
5. Hibbard JH, Stockard J, Mahoney ER et al. Development of the Patient Activation Measure (PAM): conceptualizing and measuring activation in patients and consumers. Health Serv Res 2004; 39: 1005–26.
6. Hibbard JH, Tusler M. Assessing activation stage and employing a «next steps» approach to supporting patient self-management. J Ambul Care Manage 2007; 30: 2–8.
7. Mosen DM, Schmittiel J, Hibbard J et al. Is patient activation associated with outcomes of care for adults with chronic conditions? J Ambul Care Manage 2007; 30: 21–9.
8. Hibbard JH, Peters E, Dixon A et al. Consumer competencies and the use of comparative quality information: It isn't just about literacy. Med Care Res Rev 2007; 64: 379–94.
9. Hibbard JH, Mahoney ER, Stock R et al. Do increases in patient activation result in improved self-management behaviors? Health Serv Res 2007; 42: 1443–63.

Manuskriptet ble mottatt 29.11. 2007 og godkjent 26.6. 2008. Medisinsk redakt r Michael Bretthauer.