

National udbredelse af indsatsen *LÆR AT TACKLE hverdagen som pårørende*.

Beskrivelse af projektet

1. Baggrund

Pårørende til langvarigt syge mennesker er selv i øget risiko for at blive syge med psykisk eller fysisk sygdom, at mistrives, blive stressede, ensomme og socialt isolerede^{1,2}. Ca. 750.000 er pårørende til en ældre med alvorlige helbredsproblemer³, mens 1,7 mio. ser sig selv som pårørende til en med psykisk sygdom.⁴ Mange oplever deres pårørendesituation som både følelsesmæssigt/psykisk og praktisk krævende. En dansk undersøgelse viser, at næsten hver anden føler sig deprimeret, mens en ud af tre føler sig stresset. Hver 5. oplever, at de er blevet kronisk syge af belastningen⁵. Andre undersøgelser viser, at pårørendesituationen også påvirker de pårørendes arbejdsliv negativt, fx i form af behov for nedsat tid og koncentrationsbesvær^{6,7}. Pårørende til mennesker med demens går oftere til læge og tager mere receptpligtig medicin end andre, og de har en øget risiko for at udvikle alvorlig, somatisk sygdom. Desuden har pårørende til mennesker med demens en højere dødelighed end andre⁸.

På denne baggrund har Komiteen for Sundhedsoplysning i samarbejde med Københavns Kommune udviklet og pilottestet indsatsen *LÆR AT TACKLE hverdagen som pårørende* i 2016-2017.

En mindre evaluering af pilotforløbet viser, at:

- 71 % har opnået bedre trivsel (målt med WHO-5 trivselsindeks)
- 30 % flytter sig fra høj risiko for at få stress eller depression til at være uden for risiko efter kurset (målt med WHO-5 trivselsindeks)
- 85 % er blevet bedre til at passe på sig selv
- 78 % har fået redskaber til at tackle symptomer som fx træthed, stress eller tristhed
- 93 % er blevet bedre til at bruge deres netværk
- 93 % er tilfredse eller meget tilfredse med kurset⁹.

2. Projektets formål

Formålet med dette projekt er at implementere, effektevaluere, justere og forankre indsatsen *LÆR AT TACKLE hverdagen som pårørende* i alle landets kommuner.

3. Om indsatsen

I det følgende beskrives indsatsen, som den nationale udbredelse og forankring drejer sig om.

¹ Kompas kommunikation for Pårørende i Danmark m.fl. 2015

² Folkebevægelsen mod ensomhed 2016

³ <https://www.aeldresagen.dk/presse/maerkesager/paaroerende>

⁴ <http://www.bedrepsykiatri.dk/media/95064/2017-antal-paaroerende.pdf>

⁵ <http://xn--danskeprrende-vfb00a.dk/wp-content/uploads/2015/03/PM-P%C3%A5r%C3%B8rende-i-Danmark-Du-bliver-syg-af-at-v%C3%A6re-p%C3%A5r%C3%B8rende.pdf>

⁶ Ældre Sagen 2015. Voksne børn til hjemmehjælpsmodtagere

⁷ Kompas kommunikation for Pårørende i Danmark m.fl. 2015

⁸ Statusrapport på demensområdet i Danmark, Sundheds- og Ældreministeriet 2016

⁹ Københavns Kommune 2017. Evaluering af pårørende kursus. Sundheds- og Omsorgsforvaltningen, Enhed for Data og Analyse.

Målgruppe

LÆR AT TACKLE hverdagen som pårørende er et kursusforløb målrettet voksne pårørende til mennesker med kroniske/langvarige sygdomme. Der kan være tale om partnere, voksne børn eller andre, der står den syge nær.

Formål

Formålet med kurset er at øge den pårørendes trivsel og mestring samt forebygge stress, depression, ensomhed og isolation.

Kurset består af 7 mødegange a 2,5 time. Man mødes i en gruppe på 12-16 deltagere én gang om ugen. Efter kursets afslutning tilbydes kursisterne at deltage i et netværk. Undervisningen varetages af 2 frivillige instruktører. De har selv erfaringer som pårørende og har gennemført en instruktøruddannelse, som består af et 2x2 dages instruktørkursus samt 3 vejledninger. Herefter certificeres de, hvis deres niveau er tilfredsstillende. Instruktøruddannelsen ledes af erfarne masterinstruktører tilknyttet Komiteen for Sundhedsoplysning.

Deltagerne arbejder med følgende emner på kurset:

- Håndtering af vanskelige følelser, fx bekymringer og tristhed
- At passe på sig selv
- At få hjælp
- Håndtering af træthed og søvn
- At bruge sit netværk
- God kommunikation
- Håndtering af konflikter
- At træffe beslutninger
- Håndtering af symptomer som fx stress og træthed
- Håndtering af udfordrende situationer
- Kognitive teknikker
- Afspændingsteknikker
- At sætte sig mål - og at nå dem
- Vejrtrækningsteknikker
- Problemløsning
- At fastholde eller skabe nye sociale relationer

Indsatsen er udviklet på baggrund af programmet LÆR AT TACKLE der er en række evidensbaserede indsatser til mennesker med kronisk/langvarig sygdom. LÆR AT TACKLE-indsatserne har en række positive effekter på deltagernes helbred og symptomer, sundhedsadfærd og self-efficacy^{10,11}. LÆR AT TACKLE-programmet er udviklet på Stanford Universitet på baggrund af mere end 30 års forskning inden for self-management (egenomsorg).

Som led i pilotafprøvningen af indsatsen er følgende kursusmateriale blevet udviklet og testet:

- En kursusbog til kursister
- En instruktørmanual til instruktører

¹⁰ Patientuddannelse – en medicinsk teknologivurdering. Sundhedsstyrelsen 2009

¹¹ Evaluering af satspuljeprojektet: LÆR AT TACKLE angst og depression. En randomiseret kontrolleret undersøgelse. Sundhedsstyrelsen 2016

- En masterinstruktørmanual

Materialet indgår dette projekt.

4. Projektets organisering

Komiteen for Sundhedsoplysning varetager projektledelsen af projektet, der indgår i det nationale sekretariat for LÆR AT TACKLE.

Der nedsættes desuden en følgegruppe. Følgegruppen mødes to gange årligt plus eventuelt i underarbejdsgrupper. Koordination og afholdelse varetages af Komiteen for Sundhedsoplysning.

Kommunal organisering

Kurserne driftes lokalt i kommunerne. Dette indebærer, at der i hver kommune udpeges en koordinator, der kan varetage den lokale kursusafholdelse. Koordinatorens opgaver indeholder følgende: Koordinering og administration af kursusforløb, praktiske opgaver ifm. afholdelse af kursusforløb (fx ift. lokaler, materialer mv.), deltagelse i instruktørkursus, rekruttering af instruktører, fastholdelse og løbende pleje af frivillige instruktører, rekruttering af deltagere til kursusforløb, formidlings- og undervisningsopgaver, øvrig kommunikation (kontakt til presse, udarbejdelse af kommunikationsmateriale mm.) og deltagelse i effektevaluering.

Projektets økonomiske tilskud til kommunerne går til ovenstående opgaver. Projektet finansierer desuden 4 instruktøruddannelser til uddannelse af 3 lokale, frivillige instruktører, samt uddannelse af 1 koordinator.

5. Effektevaluering

Som led i udbredelsen af *LÆR AT TACKLE hverdagen som pårørende* gennemføres en evaluering af kursets effekt på deltagerne. Den nuværende evaluering er en pilotevaluering med et lille deltagerantal. Den giver en indikation af kursisternes selvopfattede udbytte, tilfredshed mv. Der er dog behov for viden om kursets effekt på denne specifikke målgruppe, samt brug for at undersøge om de nuværende positive resultater også er gældende i stor skala, dvs. i en evaluering med stort antal deltagere fordelt på flere enheder (kommuner) end i piloten.

Evalueringen bliver gennemført af en ekstern evaluator.

Formål med effektevalueringen

Evalueringens formål er at afdække deltagerens udbytte og virkninger af kurset på en række udfaldsmål. Det forventes, at følgende mål vil blive omfattet i evalueringen:

- Trivsel (WHO-5 trivselsindeks)
- Self-efficacy (mestring)
- Selvvurderet udbytte af kurset
- Belastningsgrad
- Ensomhed
- Isolation.

Self-efficacy er et kognitivt begreb, som omfatter den enkeltes tro på egne evner til at kunne håndtere sin situation. En persons self-efficacy har indflydelse på vedkommendes handlekompetence, oplevelse af at være "empowered" og evne til at mestre. Mange studier tyder på, at ændringer i en persons self-efficacy er

associeret med ændringer i sundhedsadfærd og helbredsstatus¹². Begrebet udgør det teoretiske grundlag for *LÆR AT TACKLE hverdagen som pårørende*, og undervisningen er tilrettelagt med henblik på at øge deltageres self-efficacy.

Målingen skal desuden omfatte målgruppens oplevelse af kurset i forhold til udbytte, relevans og tilfredshed. Der vil desuden blive gennemført observationer af kurset. Dette varetages af Komiteen for Sundhedsoplysning. På baggrund af evalueringresultaterne og observationerne, vil der blive gennemført justeringer af kursusmaterialet.

¹² Bandura A, 1997. *Self-Efficacy: The Exercise of Control*, 1st edition. ed. Worth Publishers, New York.