

Astma: Uddannelse i at leve med sygdommen og selvstyring af behandlingen

1. Emne

Uddannelse i at leve med astma og selvstyring af behandlingen er en forebyggende og sundhedsfremmende indsats, der har til hensigt at forbedre kontrollen med sygdommen, bedre funktionsevnen og livskvaliteten hos personer med astma og på denne måde forebygge sygelighed og dødelighed forårsaget af astma.

2. Problemstilling

Sygeligheden af astma er stigende vurderet ud fra hyppigheden af sygdommen, hyppigheden af hospitalsindlæggelser og skadestuebesøg, antallet af sygedage på grund af astma samt forbruget af astmamedicin (1,2). Dødeligheden på grund af astma har været stigende fra midt i 70'erne og op igennem 80'erne på trods af effektiv medicinsk behandling af sygdommen (2,3). Som mulige årsager til den højere dødelighed nævnes blandt andet manglende efterlevelse af lægemiddelordinationer og utilstrækkelig viden hos astmatikere om sygdommen, anfaldsudløsende faktorer og behandlingsprincipper (1-3).

Astma skønnes at være den almindeligst forekommende kroniske sygdom blandt børn og unge i Danmark med en lægediagnosticeret forekomst blandt skolebørn på ca. 4% (4,5). Ved en spørgeskemaundersøgelse i 1996-97 oplyste 6% af et repræsentativt udsnit af danske gymnasie- og hf-elever, at de havde haft astma inden for det sidste år, og ca. 9% oplyste, at de på et tidspunkt i livet havde haft astma (6). I samme periode havde 5% af eleverne i 8. og 9. klasse haft astma inden for de sidste 14 dage, og 0,6% oplyste, at de havde været syge af astma (7). Flere undersøgelser har vist, at der synes at finde en betydelig underdiagnosticering af sygdommen sted, særligt blandt piger (5,8).

Behandling for astma tilrettelægges individuelt for den enkelte patient. Behandlingen omfatter typisk sanering af omgivelserne for udløsende faktorer samt medicinsk behandling. Hertil kommer uddannelse i at leve med astma og oplæring i selvstyring af behandlingen. Uddannelsen kan foregå individuelt hos egen læge, eller som led i et struktureret undervisningsforløb, i det følgende kaldt astmaskole.

3. Målgruppe for indsatsen

Målgruppen er børn og voksne med astma og forældre til børn med astma.

4. Forebyggelsesmiljø

Almen praksis, på sygehus (f.eks. lungeklinik, allergicenter og børneambulatorie) eller astmaskole i lokalmiljøet.

5. Beskrivelse af indsatsen

Det overordnede formål med uddannelsen i at leve med astma og selvstyring af behandlingen er at forebygge sygelighed og dødelighed forårsaget af astma. Yderligere mål med indsatsen er at forbedre patientens livskvalitet, funktionsevne og kontrol med sygdommen samt at reducere udgifterne i sundhedsvæsenet. Dertil kommer følgende instrumentelle mål: At opnå bedre viden om sygdommen hos personer med astma, motivere til selvstyring af behandling gennem øget selvtillid, opnå forbedret efterlevelse af behandlingen fra astmatikerens side og et godt forhold mellem patient og behandler (9).

Hos børn er der et særligt undervisningsbehov og et af formålene er her gradvist at give børnene mere ansvar for deres astmabehandling.

Eksempler på indsatser kan være udlevering af skriftlig informationsmateriale som eneste intervention, kortfattet information af behandleren eller grundig uddannelse i astmasygdommen og selvstyring af behandling enten givet individuelt eller som formaliseret undervisning i gruppe.

En undervisningsindsats vil typisk omfatte følgende emner: Fakta om astma og behandlingen af astma, undervisning i korrekt anvendelse og indtag af medicin, måling af lungefunktionen ved hjælp af peak flow målinger, undervisning i selvstyring af astmabehandling, anvendelse af dagbøger samt udarbejdelse af skriftlig handlingsplan ved forværring af sygdommen, så astmatikeren kan handle hensigtsmæssigt, når de første tegn på forværring viser sig (10). Målet med undervisningen er ikke alene at fastholde helbredsstatus, men også at opnå et så aktivt og ubegrænset liv som muligt (10).

Den organisatoriske placering af uddannelsen og indholdet i tilbudet kan variere mellem de enkelte amter og de enkelte astmaskoler.

Eksempler på anvendelse af indsatsen i Danmark

Astmaskoler for børn

Astmaskolen i Odense blev oprettet i 1991. Skolen drives af Fyns Amt i samarbejde med Astma-Allergiforbundets Rådgivningscenter Fyn. Tilbudet omfatter børn og unge fra 6-18 år, som har fået konstateret astma og er sat i behandling hos egen læge. Undervisningen foregår i grupper på 6-8 elever opdelt efter alder (6-9 år, 10-13 år og 14-18 år) og omfatter i alt 8 timers undervisning (1 gang 2 timer ugentligt i fire uger). Undervisningen forestås af en sygeplejerske og en idrætskonsulent, og i forløbet veksles mellem undervisning og fysisk aktivitet. Emnerne for undervisningen er bl.a. lungernes funktion, astmasygdommen og den medicinske behandling, vurdering af lungefunktionen ved peakflowmåling, føring af astmadagbog, indvirkningen af klimaet inde og ude på sygdommen samt forholdsregler ved anfald.

Astmaskolen i København blev indtil lukningen i 1. januar 2003 drevet i amtskommunalt regi under København Sund By. Skolen tilbød undervisning til børn og unge mellem 6 og 15 år med astma. Eleverne blev undervist i hold fordelt i tre aldersgrupper (6-9 årige, 10-12 årige og 13-15 årige). I undervisningen vekslede man mellem undervisning om astma og fysisk aktivitet. Der blev undervist 1x2 timer ugentligt i fire uger (oplysning fra Astmaskolen i København, 2001).

Astmaskole for voksne

I Vestegnens Lungeklíník i Hvidovre ligger Astmaskolen for Voksne. Skolen hører under Københavns Amt. Undervisningsforløbet strækker sig over 3 gange af 3 timers undervisning med 1 måneds mellemrum. Undervisningen foregår ved lungeklinikkens sygeplejersker og fysioterapeut, og overlægen justerer medicinen og udfører eventuelt en priktest. Undervisningen foregår i hold af 8-10 personer. I forløbet undervises der i følgende emner: anatomi/ fysiologi, medicinens funktion, astmadagbøger, allergi og miljøets betydning. Der udarbejdes en individuel selvstyringsplan (oplysning fra Astmaskolen for Voksne 2001).

6. Dokumentation for indsatsens effekt og vurdering af dokumentationen

Effekten af uddannelse i at leve med astma og selvstyring af astmabehandlingen blandt voksne

I en Cochrane metaanalyse (11) af 36 studier har man vurderet effekten af selvstyring af astmabehandling (self-management) og regelmæssige kontrolbesøg hos læge versus sædvanlig behandling blandt patienter med astma. I alle studierne indgik patientuddannelse i interventionsgruppen, men i varierende omfang.

Studierne udgik fra sygehuse, ambulatorier, almen praksis og indsatser i lokalsamfundet. I alt 6090 patienter på 16 år og derover indgik i undersøgelserne.

Kombinationen af patientuddannelse og regelmæssige kontrolbesøg hos læge medførte et signifikant fald i andelen af patienter, der blev indlagt på grund af astmaanfald (relativ risiko 0,64 (95% sikkerhedsinterval 0,50-0,82)), der var færre besøg på skadestue (relativ risiko 0,82 (95% sikkerhedsinterval 0,73-0,94)), færre akutte besøg hos egen læge (relativ risiko 0,68 (95% sikkerhedsinterval 0,56-0,81)), færre fraværskdage fra skole og arbejde (odds ratio 0,79 (95% sikkerhedsinterval 0,67-0,93)) og færre natlige astmaanfald (odds ratio 0,67 (95% sikkerhedsinterval 0,56-0,79)). Der fandtes ikke overbevisende effekt af interventionerne på lungefunktionen vurderet ud fra målinger af lungekapaciteten.

Forfatteren konkluderer, at uddannelse af patienter med astma som involverer selvmonitorering af peak flow eller symptomer kombineret med regelmæssig kontrol hos egen læge samt en personlig skriftlig plan for hvordan, man skal forholde sig ved forværring af astmaen, er mere effektive end andre typer af selvstyring af behandlingen (11).

Da der i alle studierne foruden patientuddannelse indgik regelmæssig lægekontrol, kan effekten af patientuddannelse givet som eneste intervention ikke vurderes ud fra denne analyse.

Ved fortolkningen af undersøgelsen skal der tages hensyn til, at der var stor forskel studierne imellem vedrørende interventionernes karakter samt i de mål for effekten, der er anvendt. Et andet problem ved fortolkningen er, at de tilgrundliggende undersøgelser ofte indbefattede kontrolgrupper, der modtog nogen grad af undervisning i selvstyring af astmabehandling, hvorved effekten af undervisningen kan synes mindre end hvis sammenligningen var sket med en ubehandlet kontrolgruppe.

Man har i et andet Cochrane review søgt at vurdere hvilken betydningen den personlige skriftlige plan for hvordan patienten skal forholde sig ved forværring af astmaen, har for effekten af det samlede uddannelsesprogram. Forfatteren konkluderer her, at der på nuværende tidspunkt er for få data til at vurdere bidraget fra en personlig plan i forhold til det samlede program (12).

I et tredje Cochrane review blev effekten af begrænset information vurderet. Begrænset information blev defineret som formidling af information om astma, årsagerne til astma og behandlingen, men uden brug af peak flow målinger, dagbog eller udarbejdelse af skriftlig plan over hvad patienten skal gøre i tilfælde af forværring. I alt 12 studier indgik i analysen. Interventionen medførte ikke reduktion i antallet af besøg hos læge, bedret lungefunktion, nedsat medicinforbrug eller færre fraværssdag på grund af astma. I to af studierne bedredes astmasymptomerne ved den begrænsede information (odds ratio 0,44 (95% sikkerhedsinterval 0,26-0,74 (13)).

I et dansk studie fra Gentofte Amtssygehus fra 1993 gennemgik 139 patienter på 18-34 år et undervisningsforløb på i alt 5 timer fordelt over tre undervisningsgange med en uges mellemrum (14). Undervisningen omfattede blandt andet information om symptomer, anbefaldende faktorer, behandling og kontrol af lungefunktion, undersøgelser for allergi samt udarbejdelse af en individuel skriftlig kriseplan.

Patienterne blev vurderet klinisk forud for undervisningsforløbet og 3 og 12 måneder efter undervisningens afslutning. Patienterne førte dagbog over blandt andet symptomer og medicinforbrug. To kontrolgrupper, hvis deltagere ikke modtog undervisning, indgik i studiet. Den ene kontrolgruppe deltog i alle tre kliniske undersøgelser og førte dagbog, den anden deltog i første og sidste kliniske undersøgelse og førte også dagbog. De tre grupper repræsenterede således en forskellig grad af intervention.

Deltagernes viden om astma og handleevne blev evalueret ved hjælp af spørgsmål om sygdommen og patienternes reaktion på forværring af sygdommen. De patienter, der havde fået undervisning, demonstrerede efter 3 måneder større viden og "handleevne" end de to kontrolgrupper. Denne effekt holdt sig hele opfølgingsperioden for flere af de registrerede mål. Deltagernes grad af åndenød blev ligeledes undersøgt efter 3 og 6 måneders forløb. De patienter, der havde modtaget undervisning, oplevede mindre åndenød end kontrolgrupperne og havde et signifikant større fald i åndenødsscore efter både 3 og 12 måneder end i kontrolgrupperne. Gruppen opnåede tillige en signifikant højere værdi for to målte parametre for lungefunktionen i perioderne 0-3 måneder og 0-12 måneder. For alle tre grupper var der i opfølgingsperioden på 12 måneder færre hospitalsindlæggelser, skadestuehenvendelser og lægebesøg pga. forværring af astma sammenlignet med året før undersøgelsens start og ingen forskel på størrelsesordenen af de observerede ændringer mellem de tre grupper. Der var en tendens til, at scoren på de forskellige mål var højere 3 måneder efter undervisningen end ved opfølgingsperiodens udløb, hvilket ifølge forfatteren indikerer nødvendigheden af genopfriskning af redskaberne til selvstyring af astmabehandlingen (14).

I et norsk studie vedrørende effekten af formaliseret uddannelsesforløb blev 78 patienter med astma randomiseret til enten at deltage i et undervisningsforløb eller til ingen intervention (kontrolgruppen). Interventionsgruppen deltog i undervisningsforløb på 2 gange 2 timers gruppeundervisning, 1-2 individuelle undervisningssessioner og 1-2 individuelle sessioner med en fysioterapeut. I forløbet indgik blandt andet udarbejdelse af en skriftlig plan til brug ved forværring af sygdommen. I løbet af opfølgingsperioden på 12 måneder havde halvt så mange af patienterne i interventionsgruppen som i kontrolgruppen besøgt deres praktiserende læge (reduktion på 73%) og antallet af sygedage var signifikant lavere i interventionsgruppen, hvor der også fandtes en højere livskvalitet (15).

I samme studie blev patienternes livskvaliteten undersøgt. Vurdering af livskvaliteten i de to grupper viste, at de patienter, der havde modtaget undervisning, havde færre symptomer, var mere aktive og sygdommen havde mindre indvirkning på deres hverdag end hos kontrolgruppen. Lungefunktionen (FEV1) var steget hos interventionsgruppens deltagere, mens den var faldet hos kontrolgruppens (16).

Effekten af astmaskoler for børn

I en Cochrane metaanalyse vurderede man effekten af uddannelse i selvstyring af behandlingen for børn. I undersøgelsen indgik 32 randomiserede og kontrollerede studier vedr. astmaskoler for 3706 børn og unge i alderen 2-18 år. Interventionerne omfattede enhver undervisningsindsats, der var målrettet børn eller unge (og/eller deres forældre) med henblik på at undervise i en eller flere strategier med henblik på selvstyring af behandling, fx forebyggelse af astmaanfald, håndtering af anfald og sociale færdigheder. Indsatserne blev gennemført enten i grupper eller som individuel undervisning. Uddannelsesprogrammerne var associeret med moderat forbedring af lungefunktionen (standardiseret mean difference (SMD) 0,50 (95% sikkerheds interval 0,25-0,75) og self-efficacy (SMD 0,36, 95% sikkerhedsinterval 0,15-0,57). Programmerne var endvidere associeret med en beskeden reduktion i antallet af fraværsdage fra skolen, dage med nedsat aktivitetsniveau pga. astma og nætter, der blev forstyrret af astmaen. Der var størst effekt af undervisningen hos børn og unge med svær astma og i de studier, hvor man brugte strategier, der var baseret på målinger af peak flow i forhold til studier, der benyttede symptombaserede strategier. Det er ikke muligt at differentiere effekten af de forskellige komponenter i undervisningsprogrammerne, da der ikke findes studier, der direkte sammenligner de enkelte komponenter (17).

På børneafdelingen ved Herning Centralsygehus er der ved at blive gennemført en undersøgelse vedrørende effekten af astmaskoler for børn, omfattende 14 astmaskoler. Kun børn med verificeret astma indgår i undersøgelsen. Effekten af astmaskolerne vurderes ud fra målinger af børnenes lungefunktionen, børnenes sygefravær og forældrenes fravær fra arbejde betinget af børnenes sygdom. I undersøgelsen indgår en kontrolgruppe bestående af skolebørn med astma. Undersøgelsen ledes af overlæge Maurits Dirdal og sygeplejerske Gurli Wolf.

Konklusion om den foreliggende evidens

Der er på nuværende tidspunkt god evidens for, at uddannelse af personer med astma og selvstyring af astmabehandling hos voksne kombineret med regelmæssig opfølgning hos læge medfører færre indlæggelser på grund af astmaanfald, færre besøg på skadestue, færre akutte besøg hos læge, færre sygedage og natlige astmaanfald (11).

I modsætning hertil er der evidens for at kortfattet undervisning som eneste indsats vurderet ud fra antallet af besøg hos egen læge, medicinforbrug, lungefunktion og tabte arbejdsdage ikke er effektivt (13).

Der er god evidens for, at undervisningsindsatser til børn og unge (og/eller til deres forældre), der omhandler selvstyring af behandling, herunder formidling af viden om forebyggelse af astmaanfald, håndtering af anfald og uddannelse i sociale færdigheder medfører forbedret psykologisk funktion blandt børnene/de unge; bedring af astmaen, forbedret selvværd og reduceret forbrug af sundhedsvæsenets ydelser (17).

7. Bivirkninger ved indsatsen

Der er ikke fundet beskrivelser af eventuelle bivirkninger til indsatsen.

8. Barrierer for anvendelse af indsatsen

For at få udbytte af undervisningen skal patienterne være motiverede og deltage aktivt (9,18).

Nogle forfattere har fundet, at patienter med ukontrolleret astma er tilbageholdende med at deltage i uddannelsesprogrammer (18).

9. Sidegevinster og afledte effekter ved indsatsen

Flere studier tyder på, at personer med astma, der har fået patientundervisning om astma, opnår en generel bedre livskvalitet end kontrolgrupper uden undervisning (14,16).

10. Organisation

Uddannelse af personer med astma varetages både i primær- og sekundærsektoren.

Astmaskolerne er enten organiseret som selvstændige kommunale eller amtslige institutioner/konsulentordninger, eller på sygehusniveau, enten som selvstændige afsnit eller som en integreret del af en afdeling. Undervisningen i astmaskoler varetages ofte af sygeplejersker med speciel interesse for området i samarbejde med fysioterapeuter og læger.

I et systematisk review fra 1996 vedrørende effektiviteten af behandlingen af astmapatienter fandt man ikke konklusiv evidens for at anbefale én organisationsform frem for en anden, men nogen evidens for at specialistbehandling var bedre end behandling i almen praksis, og at "shared care" (behandling varetaget i samarbejde mellem almen praksis og specialafdeling) var lige så effektivt som behandling styret af sygehus (19).

11. Økonomi

Astma udgør en betragtelig del af sygdomsbyrden i mange vestlige lande og lægger beslag på mange ressourcer i sundhedsvæsenet. Astmaforebyggende uddannelsesprogrammer ser ud til at virke, men hvordan kan man vurdere den økonomiske gevinst ved dem, og hvordan kan man sammenligne dem med andre sundhedsinterventioner? I en canadisk artikel foreslog Krahn (20) flere anvendelige designs for økonomisk vurdering af astma uddannelsesprogrammer og gennemgik litteraturen med henblik på at se, hvor godt andre studier havde opfyldt disse krav. I artiklen beskrev han resultaterne fra tre cost-effectiveness analyser vedrørende uddannelse af astmapatienter. De tre analyser viste, at uddannelse er en effektiv og relativt billig intervention. For høj-risikopatienter (børn med en astma-relateret hospitalsindlæggelse indenfor det sidste år og voksne, der henvender sig i skadestuen med astmaanfald) fandtes der en betydelig reduktion i de målte omkostninger. Hos ikke-højrisiko grupper var effekterne mindre overbevisende. Resultatet af undersøgelserne skal tages med forbehold, da der i alle tre studier var udeladt visse omkostninger i beregningerne. Selv hvis alle omkostninger havde været målt, ville sammenligninger med andre kliniske områder være vanskelige, fordi hvert studium var en cost-effectiveness analyse. Også en engelsk undersøgelse viste, at besparelser i

udgifterne til behandling af ukontrolleret astma oversteg de ekstra udgifter til patientuddannelse (21). I en dansk undersøgelse viste Søndergaard (22) at patientuddannelse på astmaområdet først medførte en stigning i konsultationer til praktiserende læge, men at disse omkostninger siden blev opvejet af en reduktion i sygefravær samt en forøgelse af patienternes livskvalitet.

12. Etik

Uddannelse af personer med astma og selvstyring af astmabehandlingen styrkes astmatikerens medvirken ved kontrol og behandling af egen sygdom. Denne udvikling kan ses i sammenhæng med lægers generelt større åbenhed over for deres patienter og holdningen, at man har krav på at være fuldt informerede om sin sygdom.

13. Referencer

1. Keiding L. Astma, allergi og anden overfølsomhed i Danmark - og udviklingen 1987-1994. DIKE 1997.
2. Juel K, Pedersen PA. Stigende astmadødelighed i Danmark 1969-1988. Ugeskr Læger 1993;155:3986-8.
3. Lange P, Ulrik CS, Vestbo J, Østerbroundersøgelsens styregruppe. Dødelighed hos voksne med astma. Ugeskr Læger 1997;159:4516-20.
4. Saval P, Fuglsang G, Madsen C, Østerballe O. Prevalence of atopic disease among Danish school children. Pediatr Allergy Immunol 1993;4:117-22.
5. Høst AH, Duus T, Ibsen TB, Høst A. Hyppighed af astma hos skolebørn. Ugeskr Læger 1993;155:3978-81
6. Nielsen GA. Undersøgelse af gymnasie- og HF-elevers sundhedsvaner og livsstil: spørgeskema med landsdækkende svarfordeling. DIKE. København 1997.
7. Petersen T, Nielsen A, Paludan M et al. Børns sundheds ved slutningen af skolealderen. Statens Institut for Folkesundhed. København 2000.
8. Siersted HC, Boldsen J, Hansen HS, Mostgaard G, Hyldebrandt N. Population based study of risk factors for underdiagnosis of asthma in adolescence: Odense schoolchild study. BMJ 1998;316:651-7.
9. Boulet L-P, Chapman KR, Green LW, FitzGerald JM. Asthma education. Chest 1994; 106(suppl):184-96S.
10. Sudre P, Jacquemet S, Uldry C, Perneger TV. Objectives, methods and content of patient education programmes for adults with asthma: systematic review of studies published between 1979 and 1998. Thorax 1999;54:681-7.
11. Gibson PG, Powell H, Coughlan J, Wilson AJ, Abramson M, Haywood P, Bauman A, Hensley MJ, Walters EH. Self-management education and regular practitioner review for adults with asthma (Cochrane Review). The Cochrane Library, Issue 1, 2003. Oxford: Update Software.

12. Toelle BG, Ram FSF. Written individualised management plans for asthma in children and adults (Cochrane review). The Cochrane Library, Issue 1, 2003. Oxford: Update Software.
13. Gibson PG, Powell H, Coughlan J, Wilson AJ, Hensley MJ, Abramson M, Bauman A, Walters EH. Limited (information only) patient education programs for adults with asthma (Cochrane Review). The Cochrane Library, Issue 1, 2003 Oxford: Update Software.
14. Fugleholm AM. Epidemiologiske og klinisk eksperimentelle studier af helbredsforhold og adfærd blandt 18-34 årige astmapatienter. Ph.D. afhandling. Københavns Universitet 1993.
15. Gallefoss F, Bakke PS. Impact of patient education and self-management on morbidity in asthmatics and patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Resp Med* 2000;94:279-87.
16. Gallefoss F, Bakke PS, Kjærsgaard P. Quality of life assessment after patient education in a randomized controlled study on asthma and chronic obstructive pulmonary disease. *Am J Respir Crit Care Med* 1999;159:812-7.
17. Wofl FM, Guevara JP, Grum CM, Clark CM, Cates CJ. Educational interventions for asthma in children (Cochrane review). The Cochrane Librabry, Issue 1, 2003. Oxford: Update Software.
18. FitzGerald JM. Psychosocial barriers to asthma education. *Chest* 1994;106(suppl):260-3S.
19. Eastwood AJ, Sheldon TA. Organisation of asthma care: what difference does it make? A systematic review of the litterature. *Qual Health Care* 1996;5:134-43.
20. Krahn M. Issues in the cost-effectiveness of asthma education. *Chest* 1994;106(suppl): 264-9S.
21. Barnes PJ, Jonsson B, Klim JB. The costs of asthma. *Eur Respir J* 1996;9:636-42.
22. Søndergaard B, Davidsen F, Kirkeby B, Rasmussen M, Hey H. The economics of an intensive education programme for astmatic patients: a prospective controlled trial. *Pharmaeconomics* 1992; 1: 207-212.

14. Links

Astma-allergiforbundet

Astmaskolen i Odense <http://www.astma-allergi.dk/indhold/radgivning/astmaskolen.htm>

15. Forfattere

Metodegennemgangen blev udarbejdet på Statens Institut for Folkesundhed i 2001 ved Koefoed BG, Stentebjerg-Olesen M, Iburg KM og Keiding L.

Opdateret april 2003 i Sundhedsstyrelsens Videns- og Dokumentationsenhed.

