

Mestringstilbud: Barn og unge lærer å håndtere helseutfordringer

Når barn og unge får kunnskap om hvordan de kan håndtere sine egne helseutfordringer, bidrar det både til bedre helse for den enkelte og kostnadseffektivitet for helsetjenesten.

Una Stenberg

Seniorforsker

Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse, Oslo universitetssykehus

Mette Haaland-Øverby

Medforsker

Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse, Oslo universitetssykehus

Liv-Grethe Rajka Kristoffersen

Seniorrådgiver

Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse, Oslo universitetssykehus

Anne Trollvik

Førsteamanuensis

Høgskolen i Innlandet

Stine Dybvig

Brukerrepresentant

Cerebral parese-foreningen

Absera Teshome Koricho

Rådgiver

Lærings- og mestringssenteret for barn og unge, Oslo universitetssykehus

André Vågan

Seniorforsker

Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse, Oslo universitetssykehus

Barn

Unge

Mestring

Forskning

Læring

Sykepleien 2020 108 (79962) (e-79962)

DOI: 10.4220/Sykepleiens.2020.79962

Hovedbudskap

Flere barn og unge har helseutfordringer som følge av høyere overlevelse ved for tidlig fødsel, økt forekomst av livsstilsrelaterte sykdommer og bedre medisinsk behandling. Helsetjenesten har i liten grad tilpasset formidlingsstrategier til disse barnas behov. Barna trenger tilbud som øker kunnskapen om hvordan de kan mestre hverdagen best mulig. I denne artikkelen oppsummerer vi resultatene av forskning på deltakelse i ulike typer lærings- og mestringstilbud for barn og unge opp til 25 år.

Stadig flere barn og unge vokser opp med helseutfordringer. Når et barn eller en ungdom opplever sykdom, innebærer det at hele familien tilpasser seg en ny hverdag (1). På ulike måter vil helseutfordringer prege hverdagen og påvirke hvilke muligheter barna har til å være sosiale med venner og kunne delta i skoleaktiviteter og andre aktiviteter.

Daglig håndtering av symptomer, medisiner, tekniske hjelpemidler, kontakt med helsepersonell og – for enkelte – hyppige innleggelse på sykehus kan skape store utfordringer. Mange kjenner på frykt for fremtiden, angst og skam knyttet til sin egen kropp og helse (2).

Ved langvarige helseutfordringer kan helsefremming handle om mer enn å bli frisk. Et viktig mål kan dreie seg om å lindre symptomer, oppleve livskvalitet og fungere godt sammen med familie og venner både hjemme, på skolen og i ulike fritidsaktiviteter.

Unge ønsker mer kunnskap

Barn og unge etterlyser mer kunnskap om helsen sin og mestringsstrategier for å kunne ha en aktiv rolle i håndteringen av sine egne helseutfordringer (3). De har særlig et stort behov for kunnskap og oppfølging i perioder preget av mange endringer, både i livet generelt og knyttet til å leve med helseutfordringer spesielt.

Det kan være endringer som medfører økt ansvar for egen helse, ved for eksempel overganger i skoleløpet samt transisjon mellom barne- og voksenorientert helsetjeneste.

Uten informasjon og kunnskap formes gjerne feilaktige og uheldige oppfatninger og holdninger, som kan lede til frykt og dårlig etterlevelse av behandling. Barn og unge som vet mer om sin egen sykdom, opplever å ha mer kontroll over helsen, som igjen reduserer stress og øker nytten av behandling (4).

Bakgrunn for studien

Sykepleiere har lang erfaring med at det kan være nyttig å legge til rette for læring, og at det er viktig å støtte barn og unge i deres mestring av helseutfordringer. Dessverre finnes det lite forskning på resultater fra dette arbeidet i Norge.



«Hvem som får tilbud i dag, avhenger i stor grad av diagnose og bosted.»

En del barn og unge som lever med hjertesykdom, overvekt, mage- og tarmsykdom og kronisk utmattelsessyndrom (CFS/ME), får mulighet til å delta i ulike typer lærings- og mestringstilbud, både individuelt og gruppebasert.

Likevel er det langt igjen før de som har behov for det, vil få tilbud om deltakelse. Hvem som får tilbud i dag, avhenger i stor grad av diagnose og bosted. Det bidrar til uønsket variasjon og kan medføre marginalisering for barn og unge som lever med helseutfordringer.

Ved Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse har vi gjennomført en omfattende oppsummering av forskning på studier internasjonalt som omhandler hvilke effekter og hvilket utbytte barn og unge har av deltakelse i lærings- og mestringstilbud.

Hva er et lærings- og mestringstilbud?

Innholdet i og formen på lærings- og mestringstilbud varierer for personer med helseutfordringer. Felles for tilbudene, både individuelt og i grupper, er målet om å styrke egenmestringen og bedre livskvaliteten for brukere, pasienter og pårørende. Tilbudene kan være forankret både på sykehus og i kommuner, og de gjennomføres gjerne i samarbeid mellom ulike etater. Brukermedvirkning er en sentral del av arbeidsmåten i planlegging, gjennomføring og evaluering av tilbudene.

Kilde: Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse

Felles for tilbudene i studiene vi inkluderte, er at de hadde som formål å styrke mestringen og øke livskvaliteten hos barn og unge som lever med helseutfordringer. Tilbudene vi vurderte, har i stor grad samme form, innhold, omfang og struktur som lærings- og mestringstilbud vi kjenner til i Norge.

Systematiske søk etter relevante artikler

For å finne ut hva forskningslitteraturen sier om effekten av lærings- og mestringstilbud for barn og unge, har vi gjennomført systematiske søk etter forskningslitteratur i relevante databaser i perioden 2008–2018.

Vi har fulgt metoden for *scoping review* (5, 6). Denne metoden skiller seg fra *systematic review* ved at man skreddersyr søkestrategien ut fra tema og relevans for praksis. For denne studien innebærer det blant annet at vi har inkludert både kvalitative og kvantitative studier, så lenge de har undersøkt barn og unges utbytte av deltakelse i ulike typer lærings- og mestringstilbud.

Totalt har vi gått igjennom over 7000 sammendrag i aktuelle forskningsartikler. Av disse oppfylte 69 artikler alle kriteriene våre, og vi inkluderte dem derfor i denne litteraturgjennomgangen.



«Resultatene understøtter viktigheten av å legge til rette for læring og mestring hos barn og unge som lever med helseutfordringer.»

For å få en så bred og nyansert oversikt som mulig valgte vi å inkludere et omfattende antall studier. Vi har sammenliknet mange og ulike typer tilbud for barn og ungdom.

I praksis innebærer det at vi har fått god oversikt, men det betyr også at vi ikke har kunnet studere alle detaljene i studiene knyttet til tilbud som gis, og vi har sammenliknet resultater selv om metoden for å undersøke tilbudene har vært ulik.

Resultatene understøtter viktigheten av å legge til rette for læring og mestring hos barn og unge som lever med helseutfordringer. Det er viktig å ta i betraktning at det kan være enkelte studier som muligens ikke har blitt publisert på grunn av negative resultater, eller at studiene har blitt avsluttet før de er ferdigstilt.

Hva fant vi?

Studiene vi valgte ut, var gjennomført i USA, Australia og Europa, og med unntak av åtte studier har alle undersøkt endringer det første året etter deltakelse i et tilbud. Til sammen deltok 15 124 barn og unge i forskningen, og gjennomsnittsalderen på deltakerne var cirka tolv år.

De fleste tilbudene vi undersøkte i denne gjennomgangen, var diagnosespesifikke og gjaldt barn og unge med diabetes, astma, overvekt eller kreft. Alle tilbudene var ansikt-til-ansikt-tilbud (både individuelle og gruppebaserte).

Målet var å bidra til at barn og unge fikk skreddersydd informasjon og kunnskap, slik at de på en mer hensiktsmessig måte kunne håndtere sin egen helse og utfordringer i hverdagen. Tilbudene ble ledet av erfarent helsepersonell eller tverrfaglige team, og de fleste ble gitt på sykehus.

Halvparten var individuelle tilbud, mens den andre halvdel var gruppebasert. Alle tilbudene hadde noe undervisning, gjerne i kombinasjon med temaer knyttet til håndtering av symptomer, helseplager og medisiner i hverdagen. Noen tilbud inkluderte også familieoppfølging.

De fleste tilbudene hadde mellom to og åtte sesjoner fordelt på like mange dager. I den vitenskapelige artikkelen er alle tilbudene nøye gjennomgått og omtalt i tabeller.

Barn og unge håndterte helsen sin bedre

Forskningsresultatene fra studiene vi gjennomgikk, viser at barn og unge rapporterer om svært godt utbytte av å delta i lærings- og mestringsstilbud. De kvantitative studiene handlet i hovedsak om symptomhåndtering, helseplager, forbruk av medisiner, etterlevelse av medisiner og kunnskap (8).

Håndtering eller forekomst av ulike symptomer før og etter deltakelse i tilbud ble undersøkt av forskerne i 44 studier. I hele 40 studier rapporterte deltakerne om færre symptomer eller bedre symptomhåndtering.

Alle studiene (ti av ti) som undersøkte forbruk av medisiner eller i hvilken grad barn og unge følger legens råd om legemiddelbruk, fant effekter av deltakelse i tilbud i form av lavere forbruk av medisiner eller bedre etterlevelse av medisiner.



«Alle studiene som undersøkte endringer i fysisk aktivitet, fant positive utfall.»

Resultatene fra studiene som målte endringer i helsereelatert livskvalitet, var noe mer varierte. I elleve av totalt 23 studier fant forskerne ingen endringer, mens de fant forbedret livskvalitet etter deltakelse i tilbud i tolv studier. Endringer i barnas kunnskap om blant annet egen sykdom ble undersøkt i ti studier, og alle disse rapporterte om mer kunnskap (8).

Fysisk aktivitet og enkelte fysiologiske mål ble undersøkt i totalt 23 studier. I 19 av disse studiene rapporterte forskerne om positive endringer hos deltakerne. Alle studiene som undersøkte endringer i fysisk aktivitet, fant positive utfall. Det samme gjaldt åtte av ni studier som undersøkte endringer i kroppsmasseindeks (BMI).

Av totalt 69 studier undersøkte 17 helseøkonomisk utbytte eller effekt. I 14 av disse studiene kom det frem at barn og unge hadde mindre behov for helsetjenester (både i primær- og spesialisthelsetjenesten) og mindre fravær fra skolen etter at de hadde deltatt i lærings- og mestringstilbud.

Barn og unges erfaringer med å delta

De fleste studiene benyttet ulike spørreskjemaer for å undersøke hvilket utbytte barna og de unge hadde av å delta i de ulike tilbudene. Kun fem studier undersøkte deltakernes opplevelser ved bruk av kvalitativ metode.

Disse studiene gir oss mer dybdekunnskap om hva barn og unge selv har opplevd som mest nyttig, og kan komplementere den kunnskapen vi får fra de kvantitative studiene. Blant annet fortalte de at de hadde lært mye om hvordan de kan håndtere symptomer, ta medisiner og håndtere bivirkninger. De fortalte at de har blitt mer oppmerksomme på hva som trigger symptomer og stress.

Resultatene fra gjennomgangen viser at barn og unge opplevde at det å treffe andre i gruppebaserte tilbud og dele erfaringer var spesielt nyttig. Det bidro til å øke deres innsikt i egne helseutfordringer og hvordan de kan mestre dem.



«Barn og ungdom lærte mye konkret om problemløsning i hverdagen.»

Mange syntes det var enklere å dele erfaringer med jevnaldrende enn med foreldre. Det at alle strevde med mange av de samme utfordringene, bidro til en følelse av å «ikke være alene» og ga håp for fremtiden.

En deltaker i en av studiene (7) beskriver det slik: «Det er det det handler om: å treffe andre i en gruppe hvor alle har de samme utfordringene, da tør alle å ta opp problemer. Det er så bra. Ingen som dømmer noen, uansett.»

Barn og ungdom lærte også mye konkret om problemløsning i hverdagen, selv om enkelte opplevde at det var vanskelig å huske alt de hadde lært. Flere ønsket seg samlinger over lengre tid eller en ekstra samling etter at tilbudet var avsluttet, for å friske opp kunnskap og informasjon.

Det er behov for mer kunnskap

Hvordan kan helsetjenesten bidra til læring og mestring for barn og unge som lever med ulike helseutfordringer? Hvilket innhold bør tilbudene ha, og hvordan kan det formidles best mulig til barn og unge med ulike diagnoser, ressurser og kulturell bakgrunn?

Hvilken kompetanse trenger barn og unge i ulike aldre, og hvordan kan helsetjenesten bidra til et godt samarbeid med foreldre, barnehage, skole, venner og øvrig nettverk? Dette er noen av spørsmålene vi trenger mer kunnskap om, både i Norge og internasjonalt.

Det er også stor variasjon i hvordan denne typen tilbud blir evaluert og forsket på. Det er derfor behov for både videreutvikling av metoder for å måle endringer og større enighet mellom forskere på tvers av landegrenser om valg av måleinstrumenter.

Våren 2019 lanserte Helse- og omsorgsdepartementet Strategi for å øke helsekompetansen i befolkningen 2019–2023 (9). I denne strategien fremheves lærings- og mestringstilbud både på sykehus og i kommuner som en effektiv måte å øke befolkningens helsekompetanse på. I denne sammenheng er det viktig at vi også løfter barn og unges behov for støtte og oppfølging.

Helsekompetanse

Helsekompetanse defineres som personers evne til å **forstå**, vurdere og anvende helseinformasjon for å kunne treffe kunnskapsbaserte beslutninger om sin egen helse. Det gjelder både beslutninger knyttet til livsstilvalg, sykdomsforebyggende tiltak, egenmestring av sykdom og bruk av helse- og omsorgstjenesten (9).

Vi mener at det er viktig å synliggjøre at forskningen på dette feltet viser at barn og unge som deltar i lærings- og mestringstilbud, rapporterer om godt utbytte. I tillegg er det betydningsfullt at forskningen viser at tilbudene har god helseøkonomisk effekt.

Resultater fra denne studien kan bidra til å styrke mulighetene for at brukere, fagpersoner og ledere i samarbeid kan utvikle og forbedre tilbudene til barn og unge. Flere tilbud og en tettere oppfølging vil bidra til økt helsekompetanse og bedre livskvalitet for barn og unge.

Referanser

1. Trollvik A, Ringsberg KC, Silen C. Children's experiences of a participation approach to asthma education. *J Clin Nurs*. 2013;22(7-8):996-1004.
2. Zhong SC, Melendez-Torres GJ. The effect of peer-led self-management education programmes for adolescents: a systematic review and meta-analysis. *Health Education Journal*. 2017;76(6):676-94.
3. Lindsay S, Kingsnorth S, McDougall C, Keating H. A systematic review of self-management interventions for children and youth with physical disabilities. *Disability and Rehabilitation*. 2014;36(4):276-88.
4. Thompson AL, Young-Saleme TK. Anticipatory guidance and psychoeducation as a standard of care in pediatric oncology. *Pediatr Blood Cancer*. 2015;62 Suppl 5:S684-93.
5. Arksey H, O'Mally L. Scoping studies: Towards a methodological framework. *Int J Soc Res Methodol*. 2005;8(1):19-32.
6. Levac D, Colquhoun H, O'Brien KK. Scoping studies: advancing the methodology. *Implement Sci*. 2010;5:69.
7. Stromback M, Malmgren-Olsson EB, Wiklund M. 'Girls need to strengthen each other as a group': experiences from a gender-sensitive stress management intervention by youth-friendly Swedish health services – a qualitative study. *BMC Public Health*. 2013;13:907.
8. Stenberg U, Haaland-Overby M, Koricho AT, Trollvik A, Kristoffersen LR, Dybvig S, et al. How can we support children, adolescents and young adults in managing chronic health challenges? A scoping review on the effects of patient education interventions. *Health Expect*. 2019;22(5):849-62. DOI: [10.1111/hex.12906](https://doi.org/10.1111/hex.12906)

9. Helse- og omsorgsdepartementet. Strategi for å øke helsekompetansen i befolkningen 2019–2023. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2019. I-1 188 B. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/contentassets/97bb7d5c2dbf46be91c9df38a4c94183/strategi-helsekompetanse-uu.pdf> (nedlastet 29.08.2019).