

Digitale mestringskurs kan gjøre det lettere å delta for CFS/ME-pasienter

For pasienter med kronisk utmattelsessyndrom kan fysisk oppmøte på lærings- og mestringskurs være anstrengende. Nettkurs kan være et godt alternativ.

Alison Axisa Eriksen

Fagkonsulent
Lærings- og mestringscenteret, Sykehuset i Vestfold

Gro Marie Woldseth

Fagkonsulent
Lærings- og mestringscenteret, Sykehuset i Vestfold

Anika Aakerøy Jordbru

Fagkonsulent
Lærings- og mestringscenteret, Sykehuset i Vestfold

Pasientopplæring

Digital kompetanse

Gruppebaserte lærings- og mestringsstilbud

Sykepleien 2021 109 (84329) (e-84329)
DOI: 10.4220/Sykepleiens.2021.84329

Hovedbudskap

Koronapandemien førte til at vi digitaliserte våre lærings- og mestringskurs for pasienter med kronisk utmattelsessyndrom / myalgisk encefalomyelitt (CFS/ME). En strukturert evaluering av tiltaket viste at det kan være et godt tilbud for disse pasientene.

Gruppebasert undervisning i form av lærings- og mestringskurs (LMS-kurs) er en godt innarbeidet form for pasient- og pårørendeopplæring ved norske sykehus (1). Før koronapandemien ble LMS-kurs oftest avholdt ved fysisk oppmøte i lokaler i nærmiljøet (1), selv om forskning viser at digitale LMS-kurs kan være like effektive (2).

Våren 2020 prøvde Lærings- og mestringssenteret (LMS) ved Sykehuset i Vestfold (SiV) ut en digital løsning for kurs for pasienter med kronisk utmattelsessyndrom / myalgisk encefalomyelitt (heretter CFS/ME). Digitale LMS-kurs gir pasienter med CFS/ME mulighet til å delta på kurs med mindre fysiske anstrengelser, og dermed kan potensielt flere pasienter i denne gruppen nyttiggjøre seg av LMS-tilbudet.

Pasientene rapporterte at det er viktig å møte andre i samme situasjon og å få muligheten til å utveksle erfaringer, og at det er utfordrende å få til god kommunikasjon og interaksjon mellom kursdeltakerne på digitale kurs. Det er mulig at kurs hvor man kombinerer fysiske treff og digitale oppmøter, er en god løsning som ivaretar flere utfordringer for denne pasientgruppen.

Årsaken til CFS/ME er ikke klar

Kronisk utmattelsessyndrom (*chronic fatigue syndrome*, CFS) / myalgisk encefalomyelitt (ME) er en sykdom som kan ha en stor negativ innvirkning på livskvaliteten til dem som blir rammet (3).

Hovedsymptomet ved CFS/ME er langvarig utmattelse som ikke lindres av hvile (4). Søvnproblemer, kronisk smerte, kognitive utfordringer, autonome forstyrrelser og overfølsomhet for sanseintrykk er hovedkategorier av uttalte tilleggssymptomer (4, 5).

«Det finnes ingen standard kurativ behandling for CFS/ME.»

Tilleggssymptomene rammer ulikt, men felles er anstrengelsesutløst symptomforverring (*post-exertional malaise*, PEM) ved fysisk og mental anstrengelse (4). PEM omtales som kardinalsymptomet, som skiller pasienter med CFS/ME fra pasienter som har andre sykdommer preget av utmattelsessymptomer (4, 5).

Årsaken til CFS/ME er ikke klar, og det finnes per dags dato ingen biologisk prøve som kan påvise diagnosen (5). Det finnes heller ingen standard kurativ behandling for CFS/ME (4, 5), men ulike behandlinger kan hjelpe noen pasienter med å mestre symptomene (3, 5).

Tidligere studier viser ulik grad av effekt av LMS-kurs for denne pasientgruppen (6, 7).

Målet med LMS-kurset er mestring

Sykehuset i Vestfold har lenge hatt et gruppetilbud for pasienter med en CFS/ME-diagnose. Kurset er utarbeidet og blir kontinuerlig videreutviklet av fagpersoner i samarbeid med brukerrepresentanter etter en modell for LMS-kurs fremmet av Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring (8). Fagpersoner som er involvert i kurset, er sykepleier, sosionom og fysioterapeut.

Målet med mestringskurset er å hjelpe kursdeltakerne til å mestre sin situasjon på en bedre måte. Gjennom kurset får deltakerne kunnskap om diagnosen og ulike behandlingsmuligheter, de får informasjon om hvilke rettigheter de har til helse- og sosialtjenester, og informasjon fra pasientforeningen. I tillegg får kursdeltakerne kjennskap til ulike mestringsverktøy (9).

Kurset er fordelt over flere korte kursdager for å gi personer som strever med utmattelse, en mulighet til å delta. Kurs med små grupper med 12–15 deltakere tilstrebes. Kurslokalene er tilpasset pasientgruppen, med mulighet til å sitte i gode lenestoler og tilpassede lys- og lydforhold.

Kursene blir evaluert ved hjelp av et standard evalueringsskjema som brukes på slutten av alle LMS-kurs i regi av SiV. På et møte der både fagpersoner og brukerrepresentanter bidrar med sine meninger, blir evalueringsskjemaene gjennomgått og brukt i planleggingen av kommende kurs.

«Vanlige» kurs ble fullført digitalt

Vi rakk å gjennomføre to av seks fysiske møter i det planlagte lærings- og mestringskurset før Norge stengte ned i mars 2020.

På forespørsel ønsket alle de 17 pasientene som fikk kurset avbrutt, å fullføre ved hjelp av en digital løsning. Valget falt på plattformen Whereby, fordi den var testet og anbefalt av sykehuset. Whereby-løsningen gir tilgang til å se flere personer samtidig, vise Powerpoint, den har en chattefunksjon og grei bilde- og lyd kvalitet.

«Hver kursdeltaker fikk tilbud om å teste den digitale plattformen på forhånd.»

Hovedgrunnen til å velge Whereby er at den er enkel å bruke for pasientene. De trenger ikke å laste ned noe program, men kan gå rett inn i møtet ved hjelp av en lenke tilsendt på SMS, via det elektroniske pasientjournalssystemet Dips. I tillegg er Whereby en sikker plattform for pasientkontakt.

For å sikre at deltakerne syntes at dette var et godt alternativ, utførte vi en evaluering etter to digitale samlinger.

For å skape trygghet for den enkelte fikk deltakerne et informasjonsskriv om taushetsplikt og personvern ved deltakelse på digitale kurs. For å ivareta taushetsplikten er det viktig at ikke andre enn kursdeltakerne hører det som deles på kurset, og det er ikke anledning til å filme eller ta lydopptak av det som skjer.

Hver kursdeltaker fikk tilbud om å teste den digitale plattformen på forhånd. En sjekkliste ble brukt for å sikre at Whereby fungerte når det gjaldt lyd, bilde og høytaler. Deltakerne fikk opplæring i å mute, slå av kameraet og chatte.

Omleggingen krever litt ekstra tid

Fagpersonene forberedte seg til kurs ved å trene på innlogging, å slippe folk inn i kursrommet, mute deltakere og å dele Powerpointer samt finne løsninger for godt bilde, god lyd og riktig bakgrunn.

Forberedelser i forkant av de digitale kursdagene krevde oppmøte rundt halvannen time før kursstart. I sum krever dermed en omleggingsprosess til digitale kurs noe mer tid sammenliknet med konvensjonelle kurs, men dette vil sannsynligvis endre seg ved mer rutine rundt bruk av digitale verktøy.

Kurslederen ønsket alle velkommen og hadde et opprop der kursdeltakerne kunne slå på sitt eget bilde, slik at de fikk mulighet til å hilse på hverandre. Det er kun mulig å se bilde av tolv personer om gangen på den nevnte digitale plattformen.

Presentasjoner fra fagfolk ble understøttet av Powerpoint-visninger. Deltakerne ble informert om at de kunne stille spørsmål ved å bruke chattefunksjonen, for å redusere lydforstyrrelser underveis.

Deltakerne ble anbefalt ikke å dele personlige erfaringer i chatten. I praksis brukte deltakerne chattefunksjonen sporadisk både for å stille spørsmål og til å dele personlige erfaringer. Fagpersonene kunne svare på spørsmål og kommentarer.

To fagpersoner var alltid koplet på

Hver «kursdag» varte i to timer med flere pauser på rundt 10 minutter. I pausene slo kursledere og deltakere av lyd og bilde, slik at intern kommunikasjon ikke ble delt ubevisst. Det var alltid to fagpersoner i samme rom med to ulike maskiner koplet på for å kunne ivareta chatting, foredrag og informasjon, i tilfelle teknikken sviktet på den ene maskinen.

Etter gode tilbakemeldinger på de to første kursdagene ble de to siste kursdagene også gjennomført på nett. Da ble det etter kursdeltakernes ønske gjort plass til enda mer erfaringsutveksling.

På slutten av begge kursdagene delte fagpersonene gruppen i to «digitale rom» med innledende åpne spørsmål for å invitere til dialog. Chattefunksjonen ble brukt som et ekstra verktøy for dem som ikke ønsket å ta ordet ved å sette på egen lyd.

Hva mente fagpersonene om digitale kurs?

Fagpersonene var fornøyde med Whereby og gjennomføringen av kurset. Det var veldig bra oppmøte: Seksten deltakere møtte opp til hvert av nettkursene. Oppmøtet var bedre enn på kurs der kursdeltakerne måtte møte opp fysisk.

Kursdeltakerne hadde generelt få problemer med å bruke den digitale plattformen og hadde lite behov for teknisk støtte fra fagpersonene. Det var noen problemer med lyd, men vi hørte lite skurring fra vår side.

«Å kunne se at kursdeltakerne fulgte med, gjorde situasjonen betryggende for fagpersonene.»

Noen deltakere hadde sporadiske problemer med dekningen, og de forsvant ut av det digitale rommet. De måtte slippes inn igjen av en av fagpersonene, men dette opplevdes ikke som veldig forstyrrende.

Fagpersonene ga uttrykk for at det var positivt å være flere som ledet kurset, slik at en av dem kunne ta seg av det tekniske og følge med på kommunikasjonen som skjedde via chattefunksjonen, mens en annen kunne ta seg av det som skulle bli presentert.

Det å presentere et tema på en digital plattform var nytt for fagpersonene. Å kunne se at kursdeltakerne fulgte med, og å kunne se dem nikke eller se tegn som tommel opp i chattefunksjonen, gjorde situasjonen betryggende for fagpersonene.

Muligheten til å kunne snakke uten å bli avbrutt av spørsmål og kommentarer fra kursdeltakerne gjorde det lettere for fagpersonene å konsentrere seg om det de hadde tenkt å fortelle. Samtidig kunne man følge med på det som ble skrevet i chatten, når det passet seg. På denne måten ble ofte en form for dialog etablert med kursdeltakerne.

Hva mente deltakerne om digitale kurs?

Etter to kursdager på nett ble det sendt ut et informasjonsskriv og spørreskjema til kursdeltakerne, og det ble innhentet samtykke til at anonyme data fra spørreskjemaet kunne brukes i evalueringen.

Alle kursdeltakerne svarte på undersøkelsen. De fleste var fornøyde med brukervennligheten av det digitale rommet, bildekvaliteten og muligheten til å følge med på kurset og til å stille spørsmål (se tabell 1). Deltakerne var noe mindre fornøyde med lyden og med muligheten til å dele tanker og erfaringer.

Tabell 1. Kursdeltakernes opplevelse av å delta på nettkurs

Dette synes jeg om:	Gjennomsnitt (skala fra 1 til 6)	Antall responser
Brukervennlighet av det digitale rommet	5,47	17
Lyd	4,29	17
Bilde	5,12	17
Muligheten til å følge med på kurset	5,53	17
Muligheten til å stille spørsmål	5,47	17
Muligheten til å dele tanker/erfaringer	5,00	17

På et åpent spørsmål om hva deltakerne savnet på kursdagene på nett, svarte fire av deltakerne at det var vanskeligere å få til god interaksjon med andre og snakke fritt med en og en person om gangen på et nettkurs. En deltaker uttrykte dette slik:

«Savner samtale med de andre deltakerne. Nettkurs fungerer fint, men blir litt upersonlig. Det er tydelig at mange kvier seg for å snakke på kamera, mens de i klasseromssituasjonen er mindre tilbakeholdne med kommentarer og innspill.»

«Et stort flertall ønsket kurs på nett.»

På spørsmål om hva som kan gjøres for å forbedre nettkursene, svarte to av deltakerne at det tekniske og spesielt lyden kunne vært bedre. En kursdeltaker mente at man bør få mulighet til å møte opp på det digitale rommet noen minutter før kursstart for å få mulighet til å teste lyd og bilde.

Noen få kursdeltakere mente at presentasjonene gikk for fort, og at det var vanskelig å prosessere det som ble sagt, og å rekke å stille spørsmål underveis. En annen opplevde at det var for mye som skjedde på en gang. Vedkommende skrev følgende:

«Vanskelig å chatte, lytte og lese samtidig.»

En annen kursdeltaker svarte at det hadde blitt et bedre kurs hvis man hadde lagt opp til noen gruppediskusjoner.

På spørsmål om hvordan de ønsket at de siste to kursdagene skulle gjennomføres, svarte et stort flertall at de ønsket kurs på nett. To av deltakerne ønsket kurs med personlig oppmøte, mens to svarte at det var det samme for dem hvordan kurset ble gjennomført.

Hva mente deltakerne om kurset som helhet?

Etter endt kurs ble det gjort en ny evaluering av kurset som helhet. De som svarte (15 av 17 deltakere), var fornøyde med kurset totalt sett. Omtrent to tredeler av deltakerne var svært tilfredse, mens resten oppga at de var tilfredse med kurset sett under ett.

Kursdeltakerne mente videre at det var veldig nyttig å treffe andre i samme situasjon og å kunne dele sine erfaringer med andre som erfarte mye av det samme som dem selv. Kursdeltakerne har også gitt tilbakemelding på at de temaene som ble belyst og diskutert gjennom kurset, har vært relevante. Noen av deltakerne ønsket at enkelte temaer ble presentert på en mer detaljert måte. Andre ønsket mer tid til erfaringsutveksling.

De fleste av kursdeltakerne var veldig fornøyde med at kurset ble gjennomført til tross for koronarestriksjonene. Selv om man mister noe av det «sosiale» på digitale kurs, mente mange at digitale kurs var å foretrekke siden disse var mindre fysisk anstrengende enn å delta på kurs med fysisk oppmøte. En av deltakerne uttrykte dette slik:

«Fordi at det var lettere å slappe av og konsentrere seg om kurset uten å måtte bruke mye energi på å gjøre seg klar og reiseveien (selv om den ikke er lang). Hadde jo helst sett at en kunne møte på sykehusets lokaler, men kurset på nett gjorde at det var lettere å delta.»

Fagpersonene bør kunne se deltakerne

Det var lurt å teste nettløsningen på forhånd med hver deltaker, selv om den var enkel å bruke. Det gikk litt tid i starten av de første kursene før alle var «på» og kurslederen kunne starte opp kurset. Det ble bedre etter hvert når deltakerne fikk beskjed om at de kunne møte opp litt tidligere for å teste lyd og bilde.

Det at fagpersonene ikke kunne se alle deltakerne, opplevdes som negativt. Dette kan forbedres ved å ha kurs for mindre grupper, hvor bilde av hver og en av deltakerne kan være oppe samtidig. Bedre mikrofoner bør brukes for å få til bedre lyd.

Med chatten kunne man delta uten å snakke

Lengden på kursdagene og antallet pauser fungerte godt. Å kunne dele Powerpoint-presentasjoner på skjermen ga kursdeltakerne mulighet til å følge med på hva som ble sagt, på en god måte.

Chattefunksjonen ga kursdeltakerne anledning til å dele erfaringer uten å snakke høyt foran alle de andre. Noen deltakere opplevde dette som forstyrrende fordi det var for mye å følge med på på en gang.

Kursholderne ble sjelden avbrutt når de snakket om et tema. Kursholderne opplevde dette som positivt fordi de klarte å holde fokus på temaet og rakk å gå gjennom stoffet i den tiden som var planlagt.

Samtidig opplevde noen av kursdeltakerne at kursholderne gikk for fort gjennom temaene. Noen av kursdeltakerne mente at de fikk lite tid til å prosessere innholdet.

Noe av det sosiale forsvinner på nettkurs

Noe av det som er mest nyttig med et gruppetilbud, er at kursdeltakerne får muligheten til å treffe andre med liknende helseutfordringer. For kursdeltakerne oppleves det som en lettelse å oppdage at man ikke er alene med disse utfordringene. Å møte andre i samme situasjon gir også deltakerne en mulighet til å dele sine erfaringer i et miljø der de føler at de kan få støtte og forståelse (10).

Kursdeltakerne fikk anledning til å treffe hverandre de første kursdagene med personlig oppmøte; muligheten til å utveksle erfaringer på nett var mer begrenset.

«Kurslederen motiverte dem som ønsket det, til å etablere kontakt med hverandre.»

De to siste kursdagene fikk deltakerne anledning til å snakke sammen i mindre grupper. Dette ga en større mulighet til erfaringsutveksling.

Fagpersonene og kursdeltakerne er likevel enige om at noe av det sosiale som skjer ved personlig oppmøte, blir borte på nettkurs. I gruppetilbud med personlig oppmøte må kurslederne legge til rette med pedagogiske verktøy for å få til god gruppedynamikk og en trygg arena for erfaringsutveksling (11). Det er mulig at andre pedagogiske verktøy må tas i bruk for å få til noe tilsvarende på nettkurs.

På den siste kursdagen motiverte kurslederen dem som ønsket det, til å etablere kontakt med hverandre. Kurslederen ba også den enkelte om å melde fra hvis han eller hun ønsket å være med i en selvhjelpsgruppe etter endt kurs.

Det gjorde fem personer, og de fikk tilgang til hverandres e-postadresse og informasjon om selvhjelpsgruppe. På den måten fikk de anledning til å knytte videre kontakt, på samme måte som man får på et kurs med fysisk oppmøte.

Digitale kurs gir lavere terskel for å delta

Fagpersonenes erfaringer fra gjennomføringen av digitalt LMS-kurs for pasienter med CFS/ME er at det kan være lettere å delta på nett enn på et kurs med fysisk oppmøte.

Denne kunnskapen har vi brukt i forberedelsen av nytt kurs. Vi tilbyr nå kurs med oppmøte første og siste kursdag og nettbasert kurs de fire gangene imellom. Dette gjør vi for å legge til rette for nettverksbygging og opplevelsen av å høre til i en gruppe samt muligheten til å utveksle erfaringer ansikt til ansikt.

Samtidig ivaretar vi dem som strever med hyppige oppmøter og lang reisevei, ved å legge hovedvekten på digital undervisning. På denne måten har koronapandemien og de utfordringene den ga, gitt nye muligheter for gode måter å «behandle» og nå ut til pasienter på.

Referanser

1. Helsedirektoratet. Læring- og mestring i helse- og omsorgstjenestene. utfordringer og forbedringsområder for tilbud i helseforetak og kommuner og samhandlingen mellom tjenestenivåene. Forprosjekt. Oslo; Helsedirektoratet; 2021. Tilgjengelig fra:

<https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/laering-og-mestring-i-helse-og-omsorgstjenestene> (nedlastet 05.03.2021).

2. Banbury A, Nancarrow S, Dart J, Gray L, Parkinson L. Telehealth interventions delivering home-based support group videoconferencing: systematic review. Journal of medical Internet research. 2018;20(2):e25.

3. Committee on the Diagnostic Criteria for Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome, Board on the Health of Select Populations, Institute of Medicine. Beyond myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: redefining an illness. Washington D.C.: National Academies Press; 2015.

4. Helsedirektoratet. Nasjonal veileder. Pasienter med CFS/ME: utredning, diagnostikk, behandling, rehabilitering, pleie og omsorg. Oslo: Helsedirektoratet; 2014. IS-1944. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/pasienter-med-cfsme-utredning-diagnostikk-behandling-rehabilitering-pleie-og-omsorg/CFS-ME%E2%80%93Nasjonal%20veileder%20for%20utredning,%20diagnostikk,%20behandling,%20pleie%20og%20omsorg.pdf> (nedlastet 16.03.2021).

5. Baraniuk JN. Chronic fatigue syndrome (myalgic encephalomyelitis). BMJ Best Practice. Sist oppdatert 12. januar 2021. Tilgjengelig fra: [https://bestpractice.bmj.com/topics/en-gb/277/pdf/277/Chronic fatigue syndrome %28Myalgic encephalomyelitis%29.pdf](https://bestpractice.bmj.com/topics/en-gb/277/pdf/277/Chronic%20fatigue%20syndrome%28Myalgic%20encephalomyelitis%29.pdf) (nedlastet 18.03.2021).
6. Pinxsterhuis I, Sandvik L, Strand EB, Bautz-Holter E, Sveen U. Effectiveness of a group-based self-management program for people with chronic fatigue syndrome: a randomized controlled trial. Clinical Rehabilitation. 2017;31(1):93–103.
7. Pinxsterhuis I, Strand EB, Stormorken E, Sveen U. From chaos and insecurity to understanding and coping: experienced benefits of a group-based education programme for people with chronic fatigue syndrome. British Journal of Guidance & Counselling. 2015;43(4):463–75.
8. Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring (NK LMS). Arbeidsmåten i lærings- og mestringssentrene: standard metode 2011-versjon. En beskrivelse av samarbeidet mellom brukere og fagfolk om utvikling av lærings- og mestringstilbud med fokus på samarbeidsaktørene, deres kompetanse og samarbeidsprosessen. Oslo: Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring; 2011. Tilgjengelig fra: https://mestring.no/wp-content/uploads/2012/12/Standard_metode_2011.pdf (nedlastet 04.03.2021).
9. Sykehuset i Vestfold. Velkommen til CFS/ME-kurs. Brosjyre fra Lærings- og mestringssenteret, Sykehuset i Vestfold.
10. Stenberg U, Haaland-Øverby 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 Education and Counseling. 2016;99(11):1759–71.

11. Vågan A, Eika K, Skirbekk H. Helsepedagogisk kompetanse, læring og mestring. Sykepleien Forskning. 2016. Tilgjengelig fra: <https://sykepleien.no/forskning/2016/12/helsepedagogisk-kompetanse-laering-og-mestring> (nedlastet 16.03.2021).