

Careum Congress 2010

Speaker Abstract – Key Notes

Presenting author	Kate Lorig
Institution	Stanford University
City, Country	Palo Alto, USA
Title of abstract	Self-Management a 30 Year History

Countries around the world are faced with an ever increasing number of people with chronic conditions. These people use the majority of health care resources. In order to meet this challenge there are many chances to health care systems including changes in financing, changes in who delivers different levels of care and how care is coordinated utilizing health care teams as well as communication sources such as electronic medical records.

Patients have an import role to play as it is there day to day activities and decision making that contributes health care utilization, rehospitalisation, adherence to medication regimes etc.

While these are concerns of health care systems, patients are concerned with their quality of life and being able to participate in meaningful activities.

If patients are to fully participate as partners in health care delivery, they must be taught new skills and these skills must be valued and supported by health care systems. This talk focuses on the 30 year history of developing, evaluating and disseminating self-management programs for people with chronic disease. While many excellent programs have been developed around the world, world, this presentation will limit itself to a case history of the Stanford Patient Education Research Center.

1979-1989 Arthritis Self-Management

Arthritis is the most common chronic illness and in many ways is a prototype for all chronic illness. During these early years we conducted the first randomized trials of community based programs and demonstrated effectiveness of concept. More importantly we developed many of the principles for future work. These included, use of peers as instructors, use of community based sites, the importance of self-efficacy theory, and creating highly structured materials and training. At the same time the very first programs were run internationally in Australia, New Zealand and Canada.

1990-1999

Chronic Disease Self-Management and Instrument Development

In developed countries older adults usually have 2 or more chronic conditions. Using traditional patient education approaches would mean that they would need to attend two or more programs to learn the skills necessary for managing their illnesses. Often such programs are not available, and even if available are not coordinated nor do they take into consideration the presence of comorbidity. Faced with this dilemma we began to experiment with the development of a generic chronic disease self-management program which focused on the skills necessary to deal with comorbidity rather than the skills needed to deal with a single disease. A literature search and needs assessment suggested that there was an 80% overlap in the needed self-management skills across diseases.

Lacking sensitive instruments to study many of the desired outcomes, we undertook a major instrument development task which resulted in an array of health behaviour and health status measures which could be used across diseases.

Based on the above, the Chronic Disease Self-Management Program was developed and evaluated in large randomized trials for both English and Spanish speakers.

Stanford self-management programs adopted by agencies in England, Norway, and Hong Kong as well as the beginning of wide spread adoption in the United States and Canada.

2000-2009 Diabetes and Internet Based Self-Management Programs; Moving Self-Management From Study to Practice

Diabetes demands daily decision making, life style changes, continuous monitoring and usually medication use. Despite large networks of diabetes education, most people with type 2 diabetes receive very little education and even less of this education has been evaluated for effectiveness. To address these problems we developed and evaluated a Diabetes specific, peer taught, diabetes self-management program.

As Internet use grew, we also conducted a series of studies moving our small group programs on to an Internet based platform.

These programs seek to replicate the small group experience on the internet by including structured social networking as a central part of the six week workshops. Outcomes from randomized trials are similar to those seen with small groups.

During this time there was an explosion of interest and studies around the world. The largest programs are in the United States, England, Denmark, Canada, Australia, and Japan.

2010 and the Future Growth, Fidelity, Sustainability and Policy

From a simple trial with 300 patients the Stanford self-management programs have grown to be used by more than 1000 organizations in 25 to 30 countries. More than 4000 Master Trainers (trainer of trainers) have been trained. In 2010 we welcome Switzerland.

This growth has brought new challenges, how to maintain program quality while allowing for local demands? How to offer technical assistance? How are programs sustained on a large scale basis? When is further evaluation needed and how should it be done?

The answers to these questions are not yet clear. We have many models around the world. By continuing to learn from each other we will find answers.

Careum Congress 2010

Speaker Abstract – Key Notes

Präsentierende/r Autor/in	Kate Lorig
Institution	Stanford University
Stadt, Land	Palo Alto, USA
Titel des Abstracts	Selbstmanagementförderung bei chronischer Krankheit – eine 30-jährige Erfolgsstory

Weltweit gibt es immer mehr Menschen mit chronischen Erkrankungen. Diese Personengruppe verbraucht einen Grossteil der Ressourcen des Gesundheitswesens. Es gibt jedoch Möglichkeiten, die Gesundheitssysteme an diese Herausforderung anzupassen, z.B. eine geänderte Finanzierung, die Bereitstellung verschiedener Versorgungstätigkeiten durch unterschiedliche Akteure, die Koordinierung der medizinischen Versorgung durch verschiedene Versorgungsteams und Kommunikationsquellen wie elektronische Patientenakten.

Die Patienten selbst spielen dabei eine wichtige Rolle, denn ihre täglichen Aktivitäten und Entscheidungen beeinflussen u.a. die Nutzung der Ressourcen, ggf. die Einweisung in ein Krankenhaus und die Compliance bei der Einnahme von Medikamenten.

Dies sind die Herausforderungen auf Seiten der Gesundheitssysteme, während die Patienten den Wunsch nach einer befriedigenden Lebensqualität und der Ausübung sinnvoller Aktivitäten haben.

Wenn Patienten in der Gesundheitsversorgung vollwertige Partner darstellen sollen, müssen sie bestimmte Fähigkeiten erlernen, welche durch die Gesundheitssysteme anerkannt und auch vermittelt werden müssen. In diesem Vortrag wird die Entwicklung, Evaluierung und Verbreitung von Selbstmanagement-Programmen für Menschen mit chronischen Erkrankungen in den letzten 30 Jahren vorgestellt. Solche Programme werden auf der ganzen Welt erfolgreich eingesetzt; der Vortrag beschränkt sich jedoch auf die Entwicklung von Programmen am Stanford Patient Education Research Center.

1979-1989 Arthritis-Selbstmanagement

Arthritis ist die häufigste chronische Erkrankung und in vielerlei Hinsicht ein Paradebeispiel für alle chronischen Erkrankungen. Zu Beginn führten wir die ersten randomisierten Studien mit gemeindebasierten Programmen durch und bewiesen die Wirksamkeit des Konzepts. Noch wichtiger war jedoch die Entwicklung von Grundsätzen für die zukünftige Arbeit in diesem Bereich. Zu diesen gehörten der Einsatz von anderen Betroffenen als Anleitende, die Nutzung von städtischen Räumlichkeiten, die Bedeutung der Selbstwirksamkeitstheorie sowie die Erstellung von übersichtlichem Material und Schulungen. Zur selben Zeit wurden auch in Australien, Neuseeland und Kanada erste Programme eingeführt.

1990-1999

Selbstmanagement chronischer Erkrankungen und Entwicklung von Instrumenten

In den Industrieländern haben ältere Erwachsene meist zwei oder mehr chronische Krankheiten. Der herkömmliche Ansatz der Patientenbildung bedeutet, dass diese Personen an mindestens zwei Programmen teilnehmen müssen, um die nötigen Fähigkeiten für das Selbstmanagement ihrer Erkrankungen zu erlernen. Passende Programme werden oft gar nicht angeboten oder aber sie werden nicht koordiniert, da die Möglichkeit der Komorbidität nicht berücksichtigt wird. In Anbetracht dieses Dilemmas begannen wir mit der Entwicklung eines generischen Selbstmanagement-Programms für chronisch Erkrankte. Hier standen die Fähigkeiten im Vordergrund, die zum Umgang mit mehreren

Krankheiten von besonderer Bedeutung sind. Die Literaturrecherche und eine Bedarfserhebung ergaben, dass sich die Fähigkeiten für den Umgang mit verschiedenen Krankheiten zu 80 % überschneiden.

Viele unserer angestrebten Ziele konnten wir mangels sensitiver Instrumente leider nicht untersuchen. Daher entwickelten wir ein krankheitsübergreifendes Instrument, das verschiedene Verhaltensweisen und Methoden zur Messung des Gesundheitszustands umfasst und auf alle chronischen Krankheiten angewandt werden kann.

So entstand das Selbstmanagement-Programm für chronisch Erkrankte (Chronic Disease Self-Management Program), das in grossangelegten, randomisierten Studien mit englisch- und spanischsprachigen Patienten evaluiert wurde.

Die Stanford-Selbstmanagement-Programme werden von Gesundheitsbehörden in England, Norwegen und Hongkong sowie in immer grösserer Masse von den USA und Kanada eingesetzt.

2000-2009 Diabetes-Programm und internetbasierte Selbstmanagement-Programme; Einführung des Selbstmanagement in der Praxis

Die Behandlung von Diabetes erfordert tägliche Entscheidungen, eine Veränderung der Lebensgewohnheiten, ständige Kontrolle und meistens den Einsatz von Medikamenten. Trotz der starken Vernetzung bei der Schulung von Diabetikern werden zu wenige Personen mit Typ-2-Diabetes geschult. Ausserdem wurde die Wirksamkeit der Schulungsmassnahmen nicht ausreichend geprüft. Aus diesem Grund entwickelten und evaluierten wir ein Diabetes-Selbstmanagement-Programm, in dem Patienten von anderen Betroffenen geschult werden.

Dank der wachsenden Nutzung des Internet konnten wir eine Reihe von Studien durchführen, indem wir die bisher mit kleinen Gruppen durchgeführten Programme auf einer Internet-Plattform anboten. Die internetbasierten Programme wurden für grössere Gruppen angepasst, insbesondere wurde als wesentlicher Bestandteil des sechswöchigen Workshops strukturiertes Social Networking verankert. Die Ergebnisse der randomisierten Versuche sind mit denen der kleineren Gruppen vergleichbar.

Zu jener Zeit stiegen das Interesse an den Programmen und die Anzahl entsprechender Studien explosionsartig an. Die umfassendsten Programme werden in den USA, England, Dänemark, Kanada, Australien und Japan eingesetzt.

Der Einsatz der Programme 2010 und in Zukunft: Wachstum, Nachhaltigkeit und Grundsätze

Die Stanford-Selbstmanagement-Programme, die einst mit einem einfachen Versuch mit 300 Patienten begannen, werden inzwischen von über 1000 Organisationen in knapp 30 Ländern eingesetzt. Mehr als 4000 Master Trainers (Ausbilder der Ausbilder) wurden geschult. Im Jahr 2010 heissen wir die Schweiz herzlich willkommen!

Die starke Verbreitung der Programme stellt uns vor neue Herausforderungen, z.B. wie lokale Bedürfnisse berücksichtigt werden können, ohne dass die Qualität der Programme darunter leidet. Weiterhin stellt sich die Frage nach einem technischen Support und wie die Programme auf dieser breiten Basis funktionieren werden. Wann müssen sie erneut evaluiert werden und wie sollte eine solche Evaluierung aussehen?

Bisher gibt es auf diese Fragen noch keine Antworten. Aber wir können uns weltweit an vielen Modellen orientieren. Wenn wir uns weiterhin austauschen und voneinander lernen, werden wir die richtigen Antworten finden.