

# Kvalitativ evaluering af kurset ”Lær at tackle kroniske smerter”.

Kvalitativ evaluering baseret på interviews med deltagere

Af Ine Veronika Jareid og Mimi Mehlsen

2015

## Indhold

<b>1</b>	<b>Opsummering.....</b>	<b>2</b>
<b>2</b>	<b>Indledning .....</b>	<b>8</b>
2.1	Rapportens ramme og resultaternes status .....	8
2.2	Rapportens fokus.....	9
2.3	Baggrunden for den kvalitative evaluering.....	9
<b>3</b>	<b>Rapportens metode .....</b>	<b>10</b>
3.1	Begrebsafklaring.....	12
3.2	Undersøgelsens emner og afsnit.....	13
<b>4</b>	<b>Kort om <i>Lær at tackle kroniske smerter</i> .....</b>	<b>14</b>
<b>5</b>	<b>Undersøgelsens resultater.....</b>	<b>15</b>
5.1	Deltagernes holdning til kurset – hvilke forventninger havde de, og levede kurset op til forventningerne?.....	15
5.1.1	Forventninger om at lære at anvende nogle redskaber/værktøjer til at tackle smerterne	16
5.1.2	Forventninger om at møde andre i samme situation.....	17
5.1.3	Generel nysgerrighed overfor kurset .....	17
5.1.4	Levede kurset op til forventningerne? .....	18
5.2	Deltagernes oplevelse af underviserne .....	21
5.2.1	Vurdering af underviserens kompetence, engagement og forståelse af kursisterne .....	22
5.2.2	Ligemandsprincippet og underviserne som rollemodeller .....	23
5.2.3	Balancen mellem faglig viden og erfaringsviden .....	25
5.2.4	Begrænset mulighed for diskussion og for at lytte til deltagerne .....	26
5.2.5	Den manualbaserede undervisningsform – kunstig men effektiv.....	27
5.3	Oplevelse af hvad der virker? Kursets redskaber og samværet med gruppen.....	29
5.3.1	Anvender deltagerne stadig redskaberne fra kurset? Hvorfor ikke?.....	29
5.3.2	Erfaringer med de forskellige redskaber – hvad fortæller deltagerne?.....	30
5.3.3	Samværet med gruppen .....	32
5.4	Hvad virker det på? Deltagernes rapporterede ændringer efter kurset.....	34
5.4.1	Informanternes oplevelse af ændringerne efter kurset.....	35
5.4.2	Temaer vedrørende ændringer i forhold til væsentlige elementer i kurset .....	39
5.5	Hvad kendetegner dem, der viser størst bedring i funktionsnedsættelse? Sammenligning mellem kvantitative og kvalitative data .....	42
5.5.1	Hvem viser særlig stor bedring i funktionsniveau? .....	43
<b>6</b>	<b>Forslag til forbedringer .....</b>	<b>50</b>
6.1	Hvad fortæller de om utilfredse? .....	50
6.2	Øvrige forslag til forbedringer .....	51
<b>7</b>	<b>Metodemæssige begrænsninger.....</b>	<b>53</b>
<b>8</b>	<b>Konklusion .....</b>	<b>55</b>
<b>9</b>	<b>Referencer .....</b>	<b>57</b>
	<b>Bilag 1: Interviewguide.....</b>	<b>58</b>

## 1 Opsummering

Denne rapport består af en interviewbaseret evaluering af kurset *Lær at tackle kroniske smerter*. Rapporten indgår i en samlet evaluering af den danske tilpasning af den canadisk-amerikanske patientuddannelse *Chronic Pain Self-Management Programme*. Evalueringen består af fire elementer: en pilotafprøvning, et randomiseret kontrolleret forsøg (RCT), en kvalitativ interviewundersøgelse, en langtids follow-up spørgeskemaundersøgelse. I pilotafprøvningen blev den danske version af kurset vurderet som gennemførlig. Det randomiserede kontrollerede forsøg viste, at kurset ikke havde effekt på smerteoplevelse, funktionsnedsættelse eller fysisk velbefindende, selvom der var en lille effekt på deltageres psykiske velbefindende og bekymring for deres sygdom. Den kvalitative interviewundersøgelse blev foretaget sideløbende med analyserne af det randomiserede forsøg, og det var således uvist, om kurset havde effekt, da interviewene blev planlagt og gennemført.

Det er afgørende at påpege, at denne kvalitative evaluering ikke er en vurdering af effekten af kurset. Rapporten kan udelukkende give et indtryk af, hvordan kurset opleves af kursister, der har oplevet forbedring og forværring under forløbet, og om der er oplevelser, som i særlig grad optræder hos kursister, der har oplevet henholdsvis forbedring og forværring. Et strategisk udvalg af informanter som repræsenterer forskellige grupper af kursister betyder, at de citerede udtalelser ikke afspejler den generelle indstilling til kurset, idet vægningen af de utilfredse udsagn er uforholdsmæssig stor i rapporten. Dette er valgt for, at rapporten skal kunne bidrage til at forbedre kursets indhold og afvikling - forbedringer af kurset, som potentielt ville kunne føre til, at kurset får effekt på deltageres kerneproblematik: smerteoplevelse og funktionsnedsættelse.

Formålet med kurset *Lær at tackle kroniske smerter* er at styrke deltageres tro på at kunne håndtere egen sygdom og evne til egenomsorg (eng. *self efficacy*). I denne rapport undersøges deltageres oplevelse af kurset.

De evaluerede kurser blev i de fleste tilfælde gennemført for første gang i de enkelte kommuner, og selvom nogle undervisere havde undervist på andre *Lær at tackle*-kurser før, så var de nyuddannede i det specifikke kursusprogram.

Rapporten er baseret på interviews med 30 kroniske smertepatienter, som alle havde deltaget på kurset 10 til 13 måneder tidligere. Interviewdeltagerne var på forhånd udvalgt, så der indgår evalueringer fra både mænd og kvinder samt yngre og ældre deltagere. Herudover var deltagerne udvalgt, så interviewene repræsenterer både tilfredse og utilfredse kursister og kursister, der ifølge de kvantitative skalaer har oplevet en væsentlig bedring af deres tilstand fra før til efter kurset. Interviewene blev gennemført pr. telefon efter en på forhånd udarbejdet interviewguide og varede 10-30 minutter. Efterfølgende blev interviewene transkriberet, kodet og analyseret.

Undersøgelsens resultater bliver præsenteret under følgende seks hovedoverskrifter:

- Deltagernes holdning til kurset – hvilke forventninger har de, og levede kurset op til forventningerne?
- Deltagernes oplevelse af underviserne
- Hvad virker? Kursets redskaber og samværet med gruppen
- Hvordan virker det? Deltagernes rapporterede ændringer efter kurset
- Hvad kendetegner dem, der viser størst bedring i funktionsnedsættelse?  
Sammenligning mellem kvantitative og kvalitative data
- Forslag til forbedringer

Samlet set fortalte deltagerne om få eller ingen specifikke forventninger til kurset. Dog havde de fleste en positiv holdning som udgangspunkt, og på spørgsmål om forventninger nævnte de følgende:

- At lære at anvende nogle redskaber/værktøjer til at tackle smerterne
- At møde andre i samme situation
- Generel nysgerrighed over for kurset

På baggrund af ovenstående vurderes, at deltagerne har en central forventning om tilegnelse af konkrete redskaber, efterfulgt af en forventning om at møde andre i samme situation samt en generel nysgerrighed knyttet til kurset. Ingen af informanterne nævnte negative holdninger eller forventninger relateret til oplevelsen af pligt over for kommune eller sundhedsvæsen i forhold til at tage imod tilbuddet. Dette kan tyde på, at det er lykkedes at formidle information om kurset på en måde, som appellerer til deltageres ønske om at gøre noget på frivillig basis for at forbedre deres livssituation. Videre kan det siges at have fremmet en positiv holdning blandt denne undersøgelses informanter. Det skal imidlertid understreges, at interviewene er gjort efter kursets slutning, så alle udtalelser og holdninger omkring kurset er i retrospekt. Informanternes erindrede forhåndsforventninger til kurset vil således være farvet af, hvordan kurset efterfølgende blev oplevet.

Et flertal angav, at kurset levede op til deres forventninger. De, der mente dette, fortalte, at de:

- Har fået anvendelige redskaber
- Oplevede mødet med de andre kursister som noget positivt
- Oplevede underviserne som gode rollemodeller

På modsat vis fortalte et mindretal, at kurset var en skuffelse og lagde særlig vægt på:

- Manglende faglig baggrund hos underviserne
- Redskaberne fængede ikke
- Dårlig sammensætning af gruppen
- For lidt tid til diskussion og erfaringsudveksling

Angående valg af undervisere havde kursisterne en positiv holdning i forhold til det grundlæggende ligemandsprincip. Mange trak en direkte parallel mellem det at have personlig erfaring med kroniske smerter og at være kompetent på området. På dette plan oplevede flertallet af informanterne, at underviserne havde den nødvendige kompetence samt engagement. Videre fremhævedes den gensidige forståelse, der herskede mellem kursister og instruktører, som igen blev afspejlet i undervisernes funktion som rollemodeller. En del mente dog, at der var mangel på faglig viden inden for medicin, psykologi eller pædagogik. Også den stramme undervisningsform oplevedes af mange som ødelæggende for frugtbare diskussioner, men der blev dog samtidig udvist forståelse for behovet for at kontrollere deltageres behov for at dele deres personlige erfaringer og meninger. Her fremhævedes behovet for undervisningserfaring hos instruktørerne i forhold til at kunne jonglere mellem de forskellige interesser. På samme måde var der mange udtalelser, der omhandlede den noget kunstige formidling af undervisningsmaterialet, hvilken delvis blev betragtet som et spørgsmål om for lidt erfaring fra instruktørernes side – kombineret med en begrænset frihed fra manualens side. Dog blev undervisernes effektivitet og målrettethed værdsat af andre.

Kort opsummeret kan følgende positive egenskaber vedrørende underviserne trækkes frem:

- Ligemandsprincippet – underviserne har også selv smerter tæt på deres liv
- Underviserne har den nødvendige kompetence i form af egen erfaring
- Der hersker gensidig forståelse, og underviserne fungerer som rollemodeller

Af negative elementer blev der lagt vægt på følgende:

- Underviserne mangler faglig viden og/eller undervisningserfaring
- Manglende plads til diskussion – hurtige overgange og afbrydelser
- For struktureret manualbaseret og kunstig formidling

Anvendelsen af kursets redskaber og samværet med gruppen viste, at der var tendens til, at hvert redskab blev brugt af maksimalt halvdelen af deltagerne, eller at deltagerne i stedet benyttede tilsvarende værktøjer, som de havde fra et andet sundhedstilbud. Dette kan tyde på, at deltagerne vælger de redskaber, der fungerer bedst til deres individuelle behov. Nogle fortalte om regelmæssig brug af særlig handleplaner, visualiseringsøvelser, muskelafspænding og fysiske øvelser, men flere sagde også, at uden gruppens støtte faldt de tilbage i gamle vaner. Videre havde langt de fleste oplevet mødet med de andre kursister og samværet med gruppen som givende dog med enkelte undtagelser.

Udtalelserne vedrørende anvendelsen af redskaberne kan opsummeres, som følger:

- Hvert redskab bruges af maksimalt halvdelen af informanterne

- Særlig mange benytter sig af handleplaner, visualiseringsøvelser, muskelafspænding og fysiske øvelser
- Mange bruger tilsvarende redskaber/øvelser givet fra anden intervention
- Flere siger, de er faldet tilbage i gamle vaner uden opfølgningen fra kurset

Angående gruppen ser det ud til, at følgende tendenser er gældende:

- Langt de fleste oplever mødet og samværet med gruppen som noget positivt
- Lang de fleste mener, de har lært noget og blevet inspireret af de andre kursister
- I nogle tilfælde opleves det ikke som positivt at være en del af gruppen som følge af for store forskelle i forhold til alder, sygdomsbillede og aktuelle problematikker/interesser

Generelt set viste udtalelserne vedrørende ændringer, at generelt var der ikke sket de store omvæltninger i informanternes liv som følge af kurset. Men der var en gennemgående positiv holdning overfor kurset og en optimisme knyttet til det, at der findes noget, man selv kan gøre som smertepatient. De temaer som hyppigst blev nævnt, når deltagerne blev spurgt til om ændringer i deres liv efter kurset var: Social støtte, social sammenligning, erfaringsudveksling og at kende sine begrænsninger.

De positive erfaringer kan opsummeres således:

- Glæden over at opleve genkendelse, sympati og støtte i mødet med gruppen
- Finde trøst i, at nogle har det værre end en selv
- Lære af hinandens måder at tackle hverdagens problemer
- Lære at kende egne begrænsninger og turde at sige fra

De negative udsagn relateret til gruppen og ændringer opsummeret punktvis:

- Svært at opretholde ændringer uden gruppens støtte
- I meget heterogene grupper er det svært at danne en fællesskabsfølelse
- I grupper med meget varierende funktionsniveau er det svært at udveksle erfaringer, der er relevante for alle

Ser man særskilt på de fem informanter, der i de kvantitative data havde størst bedring i funktion efter kurset, så var de kendetegnet ved:

- En åben og positiv holdning forud for kurset
- Muligvis et bedre potentiale for fysisk aktivitet end mange andre deltagere
- Ingen forventninger knyttet til undervisernes faglige niveau
- Tilfredshed med kursets indhold, også i de tilfælde hvor der var dårlig stemning i gruppen
- Store ændringer i særlig fysisk aktivitet, humør og tanker knyttet til smerterne

- Evne til at udvælge relevante dele af kursusmaterialet og anvende dem aktivt efter kursets afslutning

Hos disse informanter var der ikke nødvendigvis en fuldkommen overensstemmelse mellem forventninger til kurset og kursets faktiske indhold, men de syntes at have få forventninger kombineret med en generel modtagelighed. Ud fra sammenhængen kan dette tyde på, at et godt udgangspunkt for at få glæde af kurset er et åbent sind og en positiv grundholdning. At ingen var skuffede over, at underviserne ikke havde tilstrækkelig undervisningserfaring eller faglig kundskab, kan også siges at være afgørende i forhold til at kunne deltage i undervisningen på kursets præmisser. På modsat vis kan det tænkes at være ødelæggende for læringsparatheden konstant at være frustreret over underviserne eller det faglige niveau af undervisningen. Hvad den enkelte gruppesammensætning angår, har det nok ikke været afgørende for disse informanter at have meget til fælles med de andre kursister for at have udbytte af kurset. Således påpegede 2 ud af 5, at stemningen i gruppen ikke var god. At mødes med andre kursister efter kursets afslutning var heller ingen afgørende faktor, da kun en af de fem fortalte om regelmæssige møder.

Vedrørende selvrapporterede ændringer som følge af kurset, beretter disse fem deltagere om større ændringer end de øvrige deltagere på alle områder. Noget tydet imidlertid på, at de allerede før kursusstart havde et nogenlunde højt aktivitetsniveau. Man kan derfor overveje, om kurset måske fungerer bedst for dem, der fysisk set allerede har et godt udgangspunkt for forbedring. Det, at de alle fem oplevede, at kurset ændrede deres humør til det bedre, vidner om, at der var noget grundlæggende, der har fungeret særlig godt for disse. Et gennemgående træk var også, at de alle talte meget om, hvor vigtigt det er at være positiv.

Afslutningsvis fik alle informanter også lejlighed til frit at sætte ord på, hvad de mente kunne forandres eller forbedres. Blandt dem, der allerede før interviewet havde erklæret sig utilfredse med kurset, blev der nævnt:

- Undgå at skuffe forventninger til kursets faglige niveau
- Undgå at skuffe forventninger til underviserens faglige viden og erfaring
- Gøre gruppen mindre heterogen
- Mindske oplevelse af at blive afbrudt af underviserne

Mens kursister, der før interviewet havde udtrykt tilfredshed med kurset, foreslog følgende forbedringer af kurset:

- Opdele grupperne efter alder, samt type og alvorlighedsgrad af lidelse
- Tilbyde kurset tidligere i den enkeltes behandlingsforløb
- Lave et lidelsesspecifikt opfølgende kursus med tid til fordybelse
- Hjælpe deltagerne til at gå ind i kursusforløbet med en åben og positiv indstilling

Denne kvalitative evaluering peger på, at kursets redskaber, undervisere og samværet med gruppen er elementer, som har betydning for oplevelsen af kurset og deltagernes evaluering af deres udbytte. Efter kursets afslutning oplever deltagerne generelt set, at kurset har medført positive ændringer: De fortæller, at de er blevet mere åbne omkring deres smerter og mere fysisk aktive, de er i bedre humør og tænker mere konstruktivt omkring smerterne. Men de mener ikke, at kurset har medført ændringer i deres søvnmønster, kostvaner og smerteniveau i hverdagen. Store variationer i alder og symptombillede blandt deltagerne på et kursus kan føre til manglende oplevelse af fællesskab. Det ser imidlertid ikke ud til, at kvaliteten af det sociale fællesskab i sig selv er afgørende for deltagernes udbytte af kurset, når de kommer til kurset med en åben og positiv holdning. Meget tyder på, at et positivt udbytte af kurset udebliver, hvis deltagerne forventer professionelle undervisere med sundhedsfaglig baggrund. Det vil således være vigtigt, at man allerede ved annonceringen af kurset giver information, så kursisternes forventninger er tilpasset kursets art og rammer. Endelig antages redskaberne at være kursets mest centrale komponent. Da det i høj grad varierer, hvilke redskaber den enkelte deltager opfatter som nyttig og anvendelig, bør der indgå flere forskellige redskaber i kurset, også selvom den enkelte delager ikke kan se relevansen af dem alle.



## 2 Indledning

### 2.1 Rapportens ramme og resultaternes status

Denne rapport indgår i en samlet evaluering af kurset *Lær at tackle kroniske smerter*. Kurset er en dansk tilpasning af den canadisk-amerikanske patientuddannelse *Chronic Pain Self-Management Programme* (LeFort, Gray-Donald, Rowat & Jeans, 1998). Programmet er oversat og tilpasset af Komiteen for Sundhedsoplysning, som også har stået for uddannelse af instruktører og udbredelse af kurset i en lang række danske kommuner. TrykFonden har finansieret både oversættelse og implementering af kurserne samt evalueringen af tiltaget. Evalueringen består af fire elementer: en pilotafprøvning, et randomiseret kontrolleret forsøg (RCT), en kvalitativ interviewundersøgelse, en langtids follow-up spørgeskemaundersøgelse. I pilotafprøvningen blev gennemførligheden af den danske version af kurset vurderet, og den viste, at kurset kunne gennemføres og blev vel modtaget af deltagerne, som evaluerede forløbet positivt. Det randomiserede kontrollerede forsøg havde som formål at vurdere effekten af kurset på deltagernes smerteoplevelse, funktionsnedsættelse og psykiske og fysiske velbefindende. Det viste sig, at kurset ikke havde effekt på smerteoplevelse, funktionsnedsættelse eller fysisk velbefindende, selvom der var en lille effekt på deltagernes psykiske velbefindende og bekymring for deres sygdom. Den kvalitative interviewundersøgelse blev foretaget sideløbende med analyserne af det randomiserede forsøg, og det var således uvist, om kurset havde effekt, da interviewene blev planlagt og gennemført.

Deltagerne til interviewundersøgelsen blev udvalgt, så der var udsagn både fra personer, der havde fået det bedre under kursusforløbet og i tiden efter og fra personer, der havde fået det værre. Der vil i kraft af denne udvælgelse af informanter forekomme en række positive udsagn om kurset, hvilket kan give et indblik i de aspekter ved kurset, som deltagerne oplever positivt. Yderligere kan analyse af hvilke fællestræk, der kendetegner udsagnene fra deltagere, der oplevede positive forandringer igennem forløbet, give en idé om potentielle mekanismer, som deltagerne ikke nødvendigvis selv er i stand til at udpege. Det er dog afgørende at påpege, at denne kvalitative evaluering ikke siger noget om, hvorvidt det er kurset, der er *årsagen* til, at deltagerne oplever bedring. Kvalitativ forskningsmetode kan ikke anvendes til at vurdere effekten af en intervention, så konklusionerne fra denne rapport kan ikke udlægges som en beskrivelse af kursets effekt. Rapporten kan udelukkende give et indtryk af, hvordan kurset opleves af kursister, der har oplevet forbedring og forværring under forløbet, og om der er oplevelser, som i særlig grad optræder hos kursister, der har oplevet henholdsvis forbedring og forværring

Det strategiske udvalg af informanter som repræsenterer forskellige grupper af kursister betyder, at de citerede udtalelser ikke afspejler den generelle indstilling til kurset. Eksempelvis udgør de seks utilfredse informanter i denne rapport en stor del af den samlede gruppe af utilfredse kursister. Den kvantitative evaluering viste, at 5 % af kursisterne utilfredse, mens 62% af kursisterne var tilfredse med kurset, hvad der betyder, at vægtingen af de utilfredse udsagn således uforholdsmæssig stor i rapporten. Dette er valgt for, at rapporten skal kunne bidrage til at forbedre kursets indhold og afvikling -

forbedringer af kurset, som potentielt ville kunne føre til, at kurset får effekt på deltagernes kerneproblematik: smerteoplevelse og funktionsnedsættelse

## 2.2 Rapportens fokus

Denne rapport præsenterer resultaterne fra en interviewundersøgelse baseret på telefoninterviews med mennesker, der har deltaget i kurset *Lær at tackle kroniske smerter*. Formålet med rapporten er at undersøge deltagernes oplevelser af kurset samt at sammenligne de kvalitative data fra interviewene med fund fra de kvantitative data fra de samme personer. Hovedfokus ligger på følgende områder:

- Hvordan oplever deltagerne kurset, og hvilke aspekter af kurset er anvendelige og har hjulpet dem?
- Hvad kendetegner de deltagere, der viser signifikante forbedringer i funktionsnedsættelse?<sup>1</sup>

Man ønsker således at supplere den kvantitative randomiserede kontrollerede effektevaluering med en uddybet kvalitativ beskrivelse fra udvalgte deltagere. Dette vil give en indsigt i, om der er elementer i kurset deltagerne oplever som særligt nyttige eller overflødige og vil eventuelt kunne udpege forbedringspotentialer.

## 2.3 Baggrunden for den kvalitative evaluering

Kurset *Lær at tackle kroniske smerter* blev i den randomiserede kontrollerede effektevaluering gennemført i 19 kommuner, som afholdt i alt 22 kurser. I denne kvantitative undersøgelse blev der indhentet data fra 424 tilmeldte borgere, hvoraf 216 ved lodtrækning blev tildelt en plads på et kursus, mens de 208 resterende kom i en kontrolgruppe, der var afskåret fra kursusdeltagelse i det halve år evalueringen varede. Resultaterne af undersøgelsen viser, at der umiddelbart efter kurset var små effekter på områderne: funktionsnedsættelse, katastrofetanker om smerter, sygdomsbekymring, følelsesmæssige og fysiske symptomer. Men ved en 5-måneders opfølgning var de fleste af disse effekter forsvundet, og kun effekterne på sygdomsbekymring og psykologiske symptomer var fortsat til stede<sup>2</sup>. Det samlede billede viste altså kun ganske små effekter af kurset vurderet som svage ændringer i det gennemsnitlige niveau af ubehag og bekymringer. Men der var inden for gruppen af kursister en del variation ikke bare i tilfredshed med kurset, men også i udviklingen af symptomer fra før til efter kurset.

For at få belyst disse forskelle mellem kursisterne og hvad der kunne være årsag til dem,

<sup>1</sup> Målt med skalaen Roland-Morris Disability Questionnaire (Roland & Morris, 1983) i den kvantitative evaluering, der gik forud for udvælgelsen af informanterne til den kvalitative evaluering.

<sup>2</sup> Se rapport om den kvantitative effektevaluering for detaljeret beskrivelse og diskussion af resultaterne

blev der indhentet kvalitative data fra et udvalg af deltagerne. Det var intentionen hermed at få en uddybet forståelse af, hvad deltagerne selv finder anvendeligt ved kurset.

### 3 Rapportens metode

Kvalitative data fra 30 informanter er blevet indhentet gennem telefoninterviews baseret på en på forhånd udarbejdet interviewguide (Bilag 1). Interviewene blev gennemført mellem januar og april 2013, hvilket var 10-12 måneder efter, at informanterne havde deltaget på kurset *Lær at tackle kroniske smerter*. Informanterne blev udvalgt med henblik på at få repræsenteret forskellige vinkler på kurset. Det vil sige, der på forhånd blev udvalgt en række deltagere, som repræsenterede forskellige aldersgrupper, køn, smertevarighed og tilfredshed med kurset og udbytte i form af ændring i funktionsnedsættelse vurderet på basis af de kvantitative spørgeskemabesvarelser. Endelig skulle informanterne have været på kursus inden for de seneste 10-14 måneder, hvilket gjorde det aktuelt at inkludere kursister fra Vesthimmerland, Rebild, Sorø, Tårnby og Vejen<sup>3</sup>, som havde afholdt kursus i begyndelsen af 2012. De evaluerede kurser blev i de fleste tilfælde gennemført for første gang i de enkelte kommuner, og selvom nogle undervisere havde undervist på andre *Lær at tackle*-kurser før, så var de nyuddannede i det specifikke kursusprogram.

Der blev på denne baggrund udpeget 48 potentielle informanter. De blev kontaktet fortløbende, indtil det planlagte antal på 30 interviewdeltagere var inkluderet.

Efter accept af deltagelse, indsendte informanterne et informeret samtykke og blev ringet op til et struktureret telefoninterview af ca. 20 minutters varighed, som blev optaget gennem telefonen. Alle interviews blev gennemført af den samme studentermedhjælper.

Interviewene blev derefter transskriberet. Analysen var en tematisk indholdsanalyse, som fulgte strukturen fra interviewguiden. Med udgangspunkt i informanternes kondenserede udtalelser omkring interviewets emner, blev der genereret en række temaer. Derefter blev det registreret, hvor hyppigt hvert tema forekommer under de forskellige emner. For at give et overblik over tendenserne inden for de mere lukkede svarkategorier, blev der også produceret tabeller under hvert emne. Videre blev der set på sammenhængen mellem kvantitative variabler og kvalitative data hos deltagere med særligt stort udslag på variablen, der måler funktionsnedsættelse.

---

<sup>3</sup> Det skal bemærkes, at der var en jævn fordeling af utilfredse og tilfredse kursister i de 5 kommuner, så der er ikke tale om, at et kursus/instruktørpar generelt blev evalueret dårligere end de øvrige.

Tabel 1: Oversigt over informanter

Informant	Sted	Køn	Alder	Funktions- nedsættelse (RMDQ)	Evaluering	Smerte- varighed (år)	Diagnose
57	16	Kvinde	57	1	Tilfreds	21	Fibromyalgi + hjerneblødning og nervesmerter
58	16	Kvinde	53	3	Meget tilfreds	5	Gigt Mb. Chron Burning Mouth syndrom Ledsmerter og hævelser
59	17	Kvinde	41	2	Tilfreds	2	Arbejdsskade diskusprolaps
60	11	Kvinde	43	-1,5	Meget tilfreds	5	Diskus forskydninger hoftesmerter pga. leddegigt el. kronisk ledbetændelse
61	13	Kvinde	55	0	Tilfreds	3	Fibromyalgi Slidgigt i nakke og ryg
62	13	Mand	73	2	Meget tilfreds	12	Hjerneblødning
63	17	Kvinde	53	-1	Meget tilfreds	>1	Fibromyalgi
64	16	Kvinde	43	-2	Ikke tilfreds	1	Nervesmerter efter operationer Skulder og rygskade
65	40	Kvinde	44	-5	Tilfreds	7	Bodily distress syndrom
66	40	Kvinde	80	0	Meget tilfreds	20	Slidgigt Helvedesild Hovedsmerter
67	40	Mand	74	-2,5	Tilfreds	11	Leddegigt KOL
68	40	Mand	56	1	Tilfreds	4	Brokoperationer
69	17	Kvinde	64	-1	Tilfreds	1	Fibromyalgi Led- og muskelsmerter
70	11	Mand	56	-5	Meget tilfreds	3	Blodprop i hjernen
71	11	Kvinde	54	0	Meget tilfreds	34	Slidgigt i ryg Diskus forskydning
72	40	Kvinde	32	-1	Tilfreds	2	Piskesmæld
73	13	Kvinde	74	0,5	Ikke tilfreds	20	Fejlbehandlet hoftebrud efter trafikuheld
74	17	Kvinde	42	-2	Meget tilfreds	15	Medfødt lidelse Født præmaturt
75	13	Kvinde	49	2	Ikke tilfreds	3	Hovedtraume Fibromyalgi
76	16	Mand	45	0	Ikke tilfreds	4	Fem knoglebrud i fod pga. fald

Informant	Sted	Køn	Alder	Funktions- nedsættelse (RMDQ)	Evaluering	Smerte- varighed (år)	Diagnose
77	16	Mand	63	-6	Tilfreds	17	Diskusprolaps Spinalstenose
78	11	Kvinde	48	1,5	Meget tilfreds	>1	Piskesmæld og føleforstyrrelser efter trafikuheld
79	17	Kvinde	41	1	Ikke tilfreds	3	ME Postviralt træthedssyndrom
80	13	Kvinde	49	-7	Meget tilfreds	4	Implantater i ryggen og hoften
81	40	Kvinde	42	1	Tilfreds	>1	Psoriasis gigt
82	17	Kvinde	46	-4	Tilfreds	10	Fibromyalgi
83	11	Kvinde	44	-9	Meget tilfreds	5	Fibromyalgi
84	11	Mand	57	0	Ikke tilfreds	10	Piskesmæld
85	11	Kvinde	46	-2	Meget tilfreds	5	Synovial osteokondromatose (cellevækst i led)
86	40	Mand	42	-7	Meget tilfreds	20	Parkinsons sygdom

Sted: Tal angiver én gruppe, så det er personer, der har været på kursus med samme undervisere

RMQ-change: Ændring i funktionsnedsættelse. Positivt tal indikerer forværring fra før kursus til 6- måneders followup, negativt tal forbedring (altså et fald i funktionsnedsættelse). Intervallet fra -5 til 5 betragtes som uændret jf. reliable change kriterier

Evaluering: 1=Meget tilfreds, 0=Tilfreds, -1=ikke tilfreds (Meget utilfreds+utilfreds+hverken tilfreds eller utilfreds)

### 3.1 Begrebsafklaring

I den videre afrapportering bliver både betegnelserne ”undervisere”, ”instruktører” og ”kursusholdere” benyttet om dem, der underviste på kurset ude i kommunerne. Dette er for at dække de forskellige termer, som anvendes henholdsvis i kursusmanualen, i interviewguiden og af informanterne selv. Mindst én af underviserne skal være frivillig og have smerter. I nogle tilfælde vil begge undervisere være frivillige, i andre tilfælde vil den ene underviser have en anden baggrund; eksempelvis har én af de to undervisere haft baggrund som pårørende, psykologistuderende eller kommunalt ansat.

Kurset og dets indhold vil også blive omtalt som ”undervisningen” eller ”uddannelsen”.

Kursusmaterialet indbefattede en række elementer, der havde til formål at give deltagerne nogle konkrete færdigheder til at tackle en tilværelse med smerter – blandt andet handleplaner, afspændings-, visualiserings- og kommunikationsøvelser. Disse omtales videre som ”redskaber”, ”værktøjer”, ”færdigheder”, ”teknikker” eller ”øvelser”.

Videre bliver de interviewede omtalt som ”informanter”, ”kursister”, ”kursusdeltagere” og i nogle tilfælde ”smertepatienter”. Der, hvor det er relevant at inddele de interviewede efter alder, omtales dem under 60 som ”yngre”, mens dem over 60 år betegnes som ”ældre”.

Alle informanter citeres anonymt. Der opgives dog informantnummer, aldersgruppe, køn, stedkode (stedkode svarer til kommune), og hvorvidt informanten meddelte at være tilfreds eller utilfreds med kurset; tilfredse og meget tilfredse slås sammen til én kategori: tilfreds. Neutral evaluering opgives ikke. Flere informanter vil derfor gå under samme betegnelse, eksempelvis er der hele fem forskellige informanter, der falder ind under kategorien ”yngre kvinde, tilfreds, sted: 11”.

### 3.2 Undersøgelsens emner og afsnit

Interviewene, som undersøgelsen bygger på, består af følgende emner:

1. Information om deltagerne: Årsag til og varighed af smerter samt om der har været andre væsentlige ændringer i deres liv efter kurset.
2. Deltagernes oplevelser: Forventninger, deltagelse, underviserne, materialet, gruppen og faciliteter.
3. Elementer i kurset: Brug af redskaber efter kurset og mødet med andre med kroniske smerter.
4. Ændringer: Hvorvidt kurset har ført til nogle ændringer i deltagerens liv og i givet fald på hvilke områder.

Ikke alle dele af interviewene er behandlet detaljeret i denne evaluering. Resultaterne er opdelt i følgende afsnit:

- Deltagerens holdning til kurset – hvilke forventninger har de, og levede kurset op til forventningerne?
- Deltagerens oplevelse af underviserne
- Oplevelse af hvad der virker? Kursets redskaber og samværet med gruppen
- Hvad virker de på? Deltagerens rapporterede ændringer efter kurset
- Hvad kendetegner de deltagere, der viser størst bedring i funktionsnedsættelse? Sammenligning mellem kvantitative og kvalitative data
- Forslag til forbedringer

## 4 Kort om *Lær at tackle kroniske smerter*

Kurset *Lær at tackle kroniske smerter* er en patientuddannelse, udviklet efter den såkaldte Stanford-model for selvhjælpsbaserede patientuddannelser (<http://patienteducation.stanford.edu/programs/>, 2015) og tilpasset danske forhold af Komiteen for Sundhedsoplysning. Kursets grundlæggende princip er at styrke kursisternes egenomsorg – det vil sige evnen til at hjælpe sig. Dette er funderet på socialpsykologisk teori med vægt på begrebet *self-efficacy*, som handler om troen på egne evner i forhold til at kunne gennemføre de handlinger, der skal til for at opnå et mål, man har sat sig for (Bandura, 1977). I den danske version af kurset omtales dette som ”evne til selvhjælp”. I selve udviklingen af Stanford-kurserne er der gennemført et systematisk arbejde med at operationalisere Banduras begreb. I dette arbejde er Lorig og kollegaer (2003) kommet frem til at menneskers tro på egen evner i forhold til sygdomshåndtering styrkes gennem:

- Tilegnelse af færdigheder
- Brug af rollemodeller
- Revurdering af årsager til symptomer
- Gruppееffekt

Ligeledes lægges der vægt på ligemandsprincippet – at både instruktører og kursister har kronisk sygdom inde på livet. Underviserne er derfor frivillige, der selv lever med kroniske smerter eller er pårørende til smertepatienter. De bliver uddannet til instruktører gennem et 4-dages kursus og et efterfølgende supervisionsforløb, hvor deres undervisning overværes og evalueres. Der lægges stor vægt på deres funktion som rollemodeller. Undervisningen er manualbaseret, og det er ikke tilladt at fravige fra materialet. *Lær at tackle kroniske smerter* tilbydes voksne, der har haft kroniske smerter i mere end 6 måneder, og hvor intensiteten af smerterne er betydeligt forstyrrende for hverdagen. Tilbuddet er gratis og kræver ikke henvisning. Kursets formål er at uddanne deltagerne i selv at administrere deres tilstand og at lære at tackle en hverdag med smerter gennem de selvhjælpsbaserede metoder. Herunder kommer også oplæring i anvendelse af en række konkrete redskaber, blandt andet rettet mod balancen mellem aktivitet og hvile, muskelafspænding, let fysisk aktivitet, kommunikation og kost. Der arbejdes også med temaer som vanskelige følelser, medicinforbrug, smertebehandling og håndtering af træthed.

(<http://www.patientuddannelse.info>, 2015). Deltagerne bliver også bedt om at læse kursusmaterialet, dvs. bogen *Lær at tackle kroniske smerter* med vedlagt CD med øvelser (Komiteen for Sundhedsoplysning, 2013).

## 5 Undersøgelsens resultater

I de følgende afsnit vil undersøgelsens resultater blive præsenterede under de seks hovedoverskrifter:

- Deltagernes holdning til kurset – hvilke forventninger har de, og levede kurset op til forventningerne?
- Deltagernes oplevelse af underviserne
- Oplevelse af hvad der virker? Kursets redskaber og samværet med gruppen
- Hvad virker de på? Deltagernes rapporterede ændringer efter kurset
- Hvad kendetegner de deltagere, der viser størst bedring i funktionsnedsættelse? Sammenligning mellem kvantitative og kvalitative data
- Forslag til forbedringer

### 5.1 Deltagernes holdning til kurset – hvilke forventninger havde de, og levede kurset op til forventningerne?

Ses der på deltagernes holdninger før kurset<sup>4</sup> i form af forventninger, har det helt store flertal af informanterne få eller ingen konkrete forventninger, men fortæller om en åben indstilling. De synes, det er et godt tilbud, og at det er forsøget værd at prøve. Ingen fortæller, at de i forhold til kommune eller sundhedsvæsen følte sig forpligtet til at deltage. Mange har været igennem diverse smertebehandlingsprogrammer og andre patientuddannelser uden de store resultater. De er med andre ord taknemlige for tilbuddet og vil gerne prøve, men har ikke mange forventninger knyttet til kurset. Som en af deltagerne siger:

*Næ. Jeg læste bare, man kunne komme på sådan et kursus, og så tænkte jeg: "Nå jamen der sker ikke noget ved at prøve." Det var ikke noget jeg havde nogle forventninger til overhovedet. (Informant nr. 83. Yngre kvinde, tilfreds, sted: 11)*

Det understreges også af flere, at de bevidst er gået til kurset med en positiv indstilling og et åbent sind, da dette anses som afgørende for at få maksimalt udbytte.

*Hvad jeg havde af forventninger? Jamen jeg havde ingen forventninger, fordi at jeg synes, jeg har prøvet mange ting jo, ikke også? Så så jeg havde det sådan, jamen jeg går ind med et åbent sind, og prøver på at skulle være positiv, for så får man mest ud af det. (Informant nr. 65. Yngre kvinde, sted: 40)*

Der er tre temaer, der går igen, når deltagerne bliver spurgt om forventninger til kurset: 1. Forventninger om at lære at anvende nogle redskaber/værktøjer til at tackle smerterne, 2.

---

<sup>4</sup> Det skal her understreges, at interviewene er foretaget efter kursets slutning, så alle udtalelser og holdninger omkring kurset er i retrospekt. Informanternes erindring om deres forventninger vil således være farvet af den efterfølgende oplevelse af kurset.



Forventninger om at møde andre i samme situation og 3. Generel nysgerrighed overfor kurset.

Disse temaer behandles separat i følgende afsnit.

### 5.1.1 Forventninger om at lære at anvende nogle redskaber/værktøjer til at tackle smerterne

*Øhm, jeg havde, hvad havde jeg af forventninger, jamen jeg var spændt på at se i virkeligheden, hvad kurset handlede om. Jeg havde nok ikke store forventninger til, at kurset kunne hjælpe mig, men spændt på, om der kom nogle nye værktøjer, jeg kunne bruge til noget.*  
(Informant nr. 75. Yngre kvinde, tilfreds, sted: 13)

Ser man på deltagernes udtalelser, går deres forventninger hovedsageligt ud på at tilegne sig redskaber, de selv kan anvende til at håndtere deres tilstand på en bedre måde. Flere fortæller, at de ikke har nogen særlige forventninger til selve kurset, men at de måske ville få idéer til noget, der kan hjælpe dem. Som ovenstående udsagn viser, har nogle også opgivet troen på, at noget kan hjælpe, men er alligevel indstillet på at tilegne sig værktøjer, som man kan ”bruge til noget”. Andre håber at få nogle redskaber, som kan bruges i de ekstra tunge perioder:

*Ja ja. Og også få lidt redskaber til, hvordan man, hvordan de gjorde for at komme igennem tilværelsen. Hvad de brugte for at komme videre, når det sådan blev træls.*  
(Informant nr. 57. Yngre kvinde, sted: 16)

Der er også forskel på, om der forventes redskaber til praktisk eller følelsesmæssig håndtering af smerterne. Én siger, at hun forventede hjælp til at tackle tristhed og manglende accept af sin situation:

*Jeg havde nok de der forventninger som, som jeg ville finde nogle redskaber til, bedre at kunne tackle min situation, fordi at... at da jeg startede på kurset var jeg meget trist over min situation, som den var og havde svært ved at acceptere, at den medicin jeg var nødt til at tage og alle de ting.*  
(Informant nr. 78. Yngre kvinde, tilfreds, sted: 11)

Yderligere fortæller enkelte, at de har brugt flere år på selv at finde frem til det, de på kort tid lærte på kurset:

*Jamen jo, de var sådan set rimelig store. Nu har jeg selv brugt 10 år på at finde ud af de samme ting, som man egentlig kunne lære på de der seks uger der.*  
(Informant nr. 86. Yngre mand, tilfreds, sted: 40)

Dette kan muligvis tyde på, at nogle mennesker, der lever med kroniske smerter, savner denne type opfølgning fra sundhedsvæsenet, som tillæg til den medicinske behandling.

### 5.1.2 Forventninger om at møde andre i samme situation

Videre er der en grundlæggende positiv holdning og forventning omkring det at møde andre mennesker i samme situation. I dette ligger både en forventning om en oplevelse af fællesskab, gensidig forståelse samt at udveksle erfaringer.

*Jamen jeg havde de forventninger, at det var folk i den samme situation som mig selv mere eller mindre ikke? Og at kunne få en god snak om det og at kunne lære at håndtere det lidt bedre måske.*  
(Ældre kvinde, sted: 17)

I det ovenstående udsagn ligger der både et behov for at tale med andre i samme situation omkring det at leve med kroniske smerter og oplevelsen af ikke at kunne håndtere sin egen livssituation optimalt. Andre var imidlertid skeptiske netop i forhold til mødet med de andre deltagere:

*I mit tilfælde... var der lidt skepsis overfor hvordan, hvad type patient, eller, der kom. Det var mere det jeg var lidt i tvivl om.*  
(Informant nr. 69. Ældre mand, sted: 16)

### 5.1.3 Generel nysgerrighed overfor kurset

En undergruppe af deltagerne rapporterer ingen specifikke forventninger, ud over nysgerrighed i forhold til kursets indhold:

*Jamen jeg var jo sådan set meget nysgerrig for og se, hvad vi kunne lære af det. Så... så de helt store forventninger, dem... det ved jeg ikke, jeg havde ikke rigtig noget, jeg var bare sådan lidt nysgerrig.*  
(Informant nr. 81. Yngre kvinde, sted: 40)

En generel åbenhed i forhold til kurset går igen hos flere af deltagerne. En deltager siger:

*Jamen jeg var åben. Altså jeg havde ikke forventninger, eller jeg havde heller ikke det modsatte. Jeg var bare modtagelig for alt, der kunne gøre min hverdag nemmere, bedre og lettere.*  
(Informant nr. 80. Yngre kvinde, tilfreds, sted: 13)

Ud over dette beretter en meget lille andel af de adspurgte, at de forventer at møde professionelle undervisere, der kan bidrage med en kompetence af medicinsk eller psykologisk art:

*Jeg havde forventninger om, at det var professionel sparringspartner, som man kunne udveksle eller ... eller få noget feedback angående ens smertesituation og og-så i det hele taget. Men sådan har det ikke forholdt sig.*  
(Informant nr. 84. Yngre mand, utilfreds, sted: 11)

### Opsummering

Samlet set fortæller deltagerne om få eller ingen specifikke forventninger til kurset. Dog har de fleste en positiv holdning som udgangspunkt, og på spørgsmål om forventninger nævner de følgende:

- At lære at anvende nogle redskaber/værktøjer til at tackle smerterne
- At møde andre i samme situation
- Generel nysgerrighed overfor kurset

På baggrund af ovenstående vurderes forventninger om tilegnelse af konkrete redskaber som ret central, efterfulgt af det at møde andre i samme situation samt en generel nysgerrighed knyttet til kurset. Ingen af informanterne nævner negative holdninger eller forventninger relateret til oplevelsen af pligt overfor kommune eller sundhedsvæsen i forhold til at tage imod tilbuddet. Dette kan tyde på, at man er lykkedes med at formidle information om kurset på en måde, som appellerer til deltagerens ønske om at gøre noget på frivillig basis for at forbedre deres livssituation. Videre kan det siges at have fremmet en positiv holdning blandt denne undersøgelses informanter. Det skal imidlertid understreges, at interviewene er foretaget efter kursets slutning, så alle udtalelser og holdninger omkring kurset er i retrospekt. Informanternes erindring om deres forventninger vil således være farvet af den efterfølgende oplevelse af kurset.

#### 5.1.4 Levede kurset op til forventningerne?

Omkring halvdelen af evalueringens informanter siger, at kurset helt klart levede op til deres forventninger. Af den resterende gruppe fortæller lidt over halvdelen, at de synes kurset til en vis grad levede op til forventningerne, eller at de ikke rigtig ved, hvad de synes. Den sidste femtedel oplever ikke, at kurset levede op til forventningerne.

Tabel 2: Informanternes svar på spørgsmålet om kurset levede op til deres forventninger<sup>5</sup>.

Levede kurset op til forventningerne?	ja	Ved ikke/ til en vis grad	Nej
Levede kurset op til forventningerne?	14	8	6

Temaerne, der går igen i denne sammenhæng, er glæden over at få gode og nyttige redskaber til videre selvhjælp efter kursets afslutning, dernæst fremhæver lige så mange mødet med de andre kursister som noget positivt. Et sidste element, der ikke nævnes

<sup>5</sup> Bemærk at informanternes svar er fortolket på baggrund af åbne udtalelser, ikke lukkede svaralternativer.

direkte, men som kan forstås som vigtig for nogle af deltagerne, var oplevelsen af underviserne som gode rollemodeller. På modsat vis fortæller de, der ikke synes kurset levede op til forventningerne, at redskaberne ikke fængede, at de ikke havde noget til fælles med resten af gruppen, eller at de ikke oplevede undervisningen som tilfredsstillende. Yderligere er der enkelte, der synes kurset på nogle punkter levede op til deres forventninger, men på andre punkter ikke.

De, der rapporterer, at de forventede at få anvendelige redskaber, fremhæver også gerne glæden ved at kunne dele deres historie og opleve et fællesskab. Én fortæller:

*Ja.. men det gjorde det.. det gjorde det.. [levede op til forventningerne] for jeg lærte nogle forskellige øvelser. Både afslapningsøvelser og smidighedsøvelser og øh... vi snakkede om kost. Vi snakkede om motion. Øh.. meditation og visualiseringsøvelser og sådan nogle ting. Synes jeg fik meget ud af... Jamen jeg var meget positiv overfor, synes jeg... og har hele sikkert også fået det som jeg søgte. Fik nogle gode ideer, til hvad det kunne hjælpe. Og det er jo lige fra... jamen bare... bare det vi var flere der sad og snakkede om og kunne fortælle hver vores historie... og følte man ikke var den eneste der havde noget der var syg.*

(Informant nr. 58. Yngre kvinde, tilfreds, sted: 16)

Videre trækker flere af deltagerne underviserne frem som den vigtigste årsag til, at kurset levede op til deres forventninger. Her nævnes både menneskelige egenskaber, undervisningsfærdigheder og deres egen erfaring som smertepatienter. Det er tydeligt at underviserne i høj grad har fungeret som gode rollemodeller for denne gruppe deltagere:

*Det synes jeg faktisk det levede godt op til. Det var nogle rigtig gode instruktører, som jo selv har en masse erfaring i smerter. Jeg synes også at det... der var faktisk mange af de ting, som de små ting, man kan ændre i sin hverdag og sådan noget, det er... det var egentlig noget, som jeg gjorde langt hen ad vejen de ting, men jeg fik ligesom nogle... noget teori på og nogle: "Nå det hedder sådan og det er derfor jeg gør det og...". Jeg får ligesom en måde og tackle tingene på: Nå jamen altså, jeg ved, hvorfor det er sådan og... og på den måde synes jeg er kommet til og se lidt anderledes på tingene.*

(Informant nr. 85. Yngre kvinde, tilfreds, sted: 11)

For dem der ikke oplevede, at kurset levede op til forventningerne, var dette i høj grad på grund af en forventning om professionelle undervisere, der ville kunne svare på spørgsmål af medicinsk eller psykologisk art. Nogle af informanterne peger også på manglende undervisningserfaring hos underviserne. En af deltagere er meget skuffet over valget af undervisere uden for sundhedsvæsenet:

*Det gjorde det slet ikke faktisk [levede op til forventningerne]. Jamen der manglede professionel rådgivning... der mangler professionel undervisning, ik'? Og så det, det nytter jo ikke noget, at man sætter nogen, der, hvad skal man sige, er i samme situation, der har smerter, der ikke kan besvare basale spørgsmål om hverken medicin eller forløb eller nogle andre ting. Det var... det synes jeg var utrolig amatøragtigt, ik'? At man laver et kursus, og så sidder underviserne og læser fra et undervisningsmateriale og bøger, ik'? Det er ikke det, jeg forventer af det, af et smertekursus.*

(Informant nr. 84. Yngre mand utilfreds, sted: 11)

En anden oplevede bare ikke, at redskaberne fangede helt:

*Jeg ved godt, at jeg også er ved at være gammel også, men det var primært, primært meget ældre mennesker, som også var på det, ikke? Og jeg ved, jeg ved det ikke, nej, jeg havde, ved det ikke, jeg følte, det var ikke det fangede mig ikke rigtigt. Jeg kunne ikke bruge det, jeg kunne ikke bruge det, jeg kunne ikke bruge det.*

(Informant nr. 61. Yngre kvinde, sted: 13)

Blandt dem der siger, at kurset ikke levede op til alle forventningerne, er dette ikke ensbetydende med, at de ikke har fået noget nyttigt med sig. Eksempelvis fortæller én om forventninger relateret til at møde mennesker i samme situation, men at hun imidlertid kom til at få størst udbytte af de konkrete øvelser:

*Altså jeg vil ikke sige at [kurset levede op til forventningerne]. Altså det jeg fik ud af det, det var sådan set den bog, vi købte. Hvor der var en cd i med nogle øvelser man kan gøre og noget afslappende. Den bruger jeg meget. Ja, det gør jeg [laver øvelserne], så godt som hver dag. Så det har virkelig hjulpet mig! Eller det er dejligt i den tid, det står på jo.*

(Informant nr. 57. Yngre kvinde, sted: 16)

En anden fortæller, at hun til en vis grad havde gavn af redskaberne, men at gruppen var meget heterogen hvad alder og sygdomsbillede angik:

*Tag en ting ad gangen og lægge et skema og sådan noget og det trængte de til nogen af dem, det kunne jeg mærke. ... Altså det er meget svært fordi... øh.. kurset, hvis jeg skal sige det, så var det flest unge.. og så var det vidt forskellige sygdomme og spillede alderen meget ind. For der var jo så vidt forskellige problemer...*

(Informant nr. 66. Ældre kvinde, tilfreds, sted: 40)

Dette og lignende udsagn viser, at selv om den enkelte deltager ikke nødvendigvis føler gruppesammensætningen eller underviserne som optimale, kan de stadig have glæde af undervisningsmaterialet. En anden deltager siger også, at nogle dele af kurset levede op til forventningerne, mens andre ikke gjorde det:

*Jamen jeg synes kurset, det var... det var faktisk fint... lidt for skolepræget ind imellem synes jeg, men de læste lidt for meget op af. . .af ligesom om de læste op af bogen eller hvad man skal sige. Men... men... men jeg synes det var okay. Det eneste, der var træls i det, det var man havde brug for måske og få lov til lige og sidde og snakke lidt, det kunne man ikke komme til, det var ligesom meget dum, dum, dum, dum derud af, ikke altså? Men... men generelt synes jeg, det var godt. ... Ja, altså det var det. Det skulle måske nok have været sådan at det... at det... dem der er på kurset måske lige kunne fortælle lidt mere om, hvordan hver især havde det... end at det... altså man fik ikke rigtig lov til, ligesom. . .ligesom lige og snakke lidt eller hvad man nu skal sige. Det var ligesom, det var der ikke tid til.*

(Informant nr. 83. Yngre kvinde, tilfreds, sted: 11)

Dette udsagn viser også, at nogle af dem, der havde forventninger om at møde andre i samme situation som dem selv, blev skuffet over kursets stramme form. Der blev altså for lidt tid til bare at snakke sammen i løbet af undervisningen.

Til sidst fortæller en lille gruppe, at kurset for så vidt levede op til deres forventninger, men at det kom på et forkert tidspunkt eller for sent:

*Jamen altså, jeg synes, det var fint nok. Men i mit forløb var det nok lidt for sent, jeg kom med på det, men selvfølgelig er der nogle ting, man altid kan bruge jo. Ja, altså i forhold til mine øh, altså min tid som smertepatient. Altså mit råd det var jo for eksempel, at de der sagsbehandlere måske ligesom, når der er nogen, der kommer ind med en sygemelding eller noget, at de ligesom henviser til det ret hurtigt. Frem for at man har gået måske et par år eller sådan noget.*

(Informant nr. 59. Yngre kvinde, sted: 17)

### Opsummering

Samlet set fortæller et flertal, at kurset levede op til deres forventninger. Dem, der mener dette, fortæller, at de:

- Har fået anvendelige redskaber
- Oplevede mødet med de andre kursister som noget positivt
- Oplevede underviserne som gode rollemodeller

På modsat vis fortæller et mindretal, at kurset var en skuffelse og lægger særlig vægt på følgende:

- Manglende faglig baggrund hos underviserne
- Redskaberne fængede ikke
- Dårlig sammensætning af gruppen
- For lidt tid til diskussion og erfaringsudveksling

## 5.2 Deltagernes oplevelse af underviserne

En af hovedantagelserne for denne type patientuddannelse er, at det at have instruktører, der selv har kroniske smerter eller er pårørende, er særlig værdifuldt. På denne måde kan underviserne fungere som positive rollemodeller for deltagerne, noget der antages at øge deltageres evne til selvhjælp. For at få en dybere indsigt i deltageres oplevelse af dette, har informanterne fået anledning til at udtale sig frit om det. De er også blevet spurgt om deres vurdering af underviserens kompetence, engagement, forståelse af kursisterne, samt hvad de kunne have gjort bedre.

Ser man på alle udtalelser knyttet til underviserne, er der fire temaer som er gennemgående. Disse er baseret på udtalelser af både positiv og negativ karakter, hvor deltagerne trækker det frem, de synes var godt, dårlig eller var noget de savnede. Det hyppigst forekommende angår ligemandsprincippet/underviserne som rollemodeller, mens det næst hyppigste er balancen mellem faglig viden og erfaringsviden. Dernæst trækkes underviserens evne til og mulighed for at lytte til deltagerne frem, mens det sidste tema særligt angår den strengt manualbaserede undervisningsforms positive og negative sider.

### 5.2.1 Vurdering af undervisernes kompetence, engagement og forståelse af kursisterne

Samlet set giver de fleste udtryk for at have en positiv oplevelse af underviserne. Dette vises blandt andet ved direkte spørgsmål om, hvorvidt underviserne virkede kompetente og engagerede. Som det fremkommer af tabellen, svarede et klart flertal ja:

Tabel 3: Informanternes oplevelse af undervisernes kompetence og engagement<sup>6</sup>.

	Ja	Nej	Delvis/tilfredsstillende
Synes du, de virkede kompetente?	19	2	3
Synes du, de virkede engagerede?	26	0	3

Mange refererer til erfaringsbaseret kompetence i form af egne smerter eller det at være pårørende. I dette ligger en grundlæggende antagelse af, at smerter helst skal erfares for at forstås, og at instruktørernes baggrund gør dem kompetente på linje med, eller til og med overgår professionelle fagpersoner. Der er samtidig uenighed blandt informanterne, om hvad der ligger i det at være kompetent. Én påpeger denne uenighed og efterlyser pædagogisk kompetence:

*Øhm, de var. Det er jo et spørgsmål om, hvad kompetencer er. Men altså jeg mener ikke, at de var pædagogisk kompetente nok, nej.*  
(Informant nr. 75. Yngre kvinde, utilfreds, sted: 13)

En anden mener at undervisernes erfaringsbaserede kompetence var tilstrækkelig:

*Ja, det synes jeg [at de var kompetente], ved at de vidste også, hvad det var det drejede sig om. Altså fordi de selv havde en kronisk smerte.*  
(Informant nr. 58. Yngre kvinde, tilfreds, sted: 16)

Den delte opfattelse af, hvad der kendetegner en kompetent underviser, kan tyde på at det for mange, men ikke alle, fungerede godt med ikke-professionelle instruktører.

Der var også relativt klar enighed om, at underviserne blev opfattet som engagerede. Flere af de informanter, der udtrykker utilfredshed ved andre aspekter af undervisningen, siger dog, at underviserne altid var engagerede og brændte for det de lavede. Det er således lykkedes at rekruttere motiverede instruktører, som evner at formidle dette engagement til kursisterne. Videre synes flere at mene, at dette engagement stammer fra undervisernes egen historie med kroniske smerter. I et tilfælde var dog én af underviserne en kommunal

<sup>6</sup> Bemærk at informanternes svar er fortolket på baggrund af åbne udtalelser, ikke lukkede svaralternativer, samt at ikke alle svarede direkte på spørgsmålet.

ansat, og interessant nok udtrykte nogle af informanterne overraskelse over vedkommendes engagement:

*Jamen det var, de var utrolig engagerede i forhold til, at den ene det var jo en kommunal ansat. Det skal jeg sige, der var ikke noget at pege fingre af da.*  
(Informant nr. 67. Ældre mand, sted: 40)

På samme måde som de fleste opfatter underviserne som kompetente og engagerede, siger de fleste, at undervisernes forståelse af kursisterne var ”god” eller ”fin”.

Tabel 4: Informanternes oplevelse af undervisernes forståelse af kursisterne<sup>7</sup>.

	God	Fin	Dårlig	Ved ikke
Hvordan var deres forståelse af kursisterne?	13	11	2	2

I lighed med udtalelserne om kompetence og engagement, mener mange af informanterne, at underviserne forstår kursisterne på grund af deres egen erfaring med kroniske smerter. Eksempelvis udtaler en deltager:

*Den [forståelsen] synes jeg har været rigtig god. Det tror jeg også er i kraft af, at de selv har sygdom inde på hjertet, ikke.*  
(Informant nr. 60. Yngre kvinde, tilfreds, sted: 11)

Andre mener imidlertid, at selv om underviserne havde forståelse for kursisterne som mennesker, havde de ikke god nok forståelse af, hvad kursisterne havde behov for. Dette begrundede en deltager med, at de var for optagede af at gennemgå kursusmaterialet:

*... Mening med det hele, det var, at de skulle have gennemgået det her kursus med os. Øh at deres materiale, som de skulle undervise i, det var det vigtige at få frem, altså på den måde, synes jeg. Øh, fordi at det var også flere ældre mennesker, som havde været der to gange, så kom de bare heller ikke mere vel altså? Så jeg tror ikke, de har sgu, de har sgu ikke fået fat på kursisterne.*  
(Informant nr. 61. Yngre kvinde, sted: 13)

Samlet set kan ovenstående tyde på, at det for en del af deltagerne har meget at sige for holdningerne, forventningerne og tilliden til underviserne, at de ikke var ansat i sundhedsvæsen eller kommune. Dette kan påvirke hele oplevelsen af undervisningssituationen og den enkeltes udbytte af kurset, særlig for dem der har haft negative erfaringer med de offentlige instanser.

### 5.2.2 Ligemandsprincippet og underviserne som rollemodeller

<sup>7</sup> Bemærk at informanternes svar er fortolket på baggrund af åbne udtalelser, ikke lukkede svaralternativer, samt at ikke alle svarede direkte på spørgsmålet.



Det hyppigst forekommende tema blandt informanternes udsagn relateret til underviserne er ligemandsprincippet/underviserens funktion som rollemodeller. Ingen af informanterne bruger selv disse begreber – dette er gjort i analysearbejdet for at samle de udsagn der omhandler dette under en overskrift. Mens de andre temaer har både et positivt og et negativt aspekt, så vurderes det at underviserne selv har kroniske smerter inde på livet som nærmest udelukkende positivt. Som nævnt i ovenstående afsnit, så forbandt mange af deltagerne både underviserens kompetence, engagement og forståelse for kursisterne med deres erfaring med kroniske smerter. En deltager udtaler:

*De gik vældig op i det det gjorde de. De var så engagerede så det var også fordi, at de selv havde haft problemer, og stadigvæk har dem, og kroniske smerter og sygdom. Så man kunne, nogen gange de kom, så kunne man godt, hvis de havde foretaget sig noget i en weekend, så fortalte de om, og så havde de virkelig problemer. Du kunne både se eller sådan fornemme på dem, så det var jo rart nok, at det var sådan nogen og ikke bare at det var nogen mennesker som slet ikke... derfor kunne de godt være engageret, men her kunne vi jo føle med dem, og de kunne føle med os, hvad der virkelig er med kroniske smerter. Så det var fint.*

(Informant nr. 77. Ældre mand, sted: 16)

Udsagn som dette vidner om oplevelsen af at være i øjenhøjde med instruktørerne, og at der opstår en gensidig forståelse for de problemer, en hverdag med kroniske smerter indebærer. På denne måde deler de en erfaringsbaseret viden, som sundhedsprofessionelle ikke har adgang til. Et aspekt ved dette er den fælles erfaring med at være patient i mødet med det offentlige. Da mange udsagn er relateret til frustrationer overfor de forskellige instanser, værdsættes det også tilsvarende, at underviserne kan leve sig ind i deres situation og omvendt:

*Og jeg synes, det er rart, at den ene af dem [underviserne] selv har prøvet at være gennem møllen, så hun ved, hvad det er, vi snakker om.*

(Informant nr. 65. Yngre kvinde, sted: 40)

Videre kommer det frem, at underviserens baggrund derudover også har positive konsekvenser for formidlingen. Ved at have det samme udgangspunkt som deltagerne og i kraft af, at kursusmanualen er udarbejdet med hensyn til netop ligemandsprincippet, så er underviserne nået igennem til den gruppe af kursister, som kan have problemer i forhold til at tilegne sig sundhedsinformation:

*Ja. Jamen. . .altså på den måde de fortalte det på, det var jo til at forstå. Altså det var ikke sådan noget lægesprog, eller hvad man nu kan sige. Altså det var sådan. . .det var lige så man kunne forstå det i hvert fald.*

(Informant nr. 74. Yngre kvinde, tilfreds, sted: 17)

Foruden den gensidige forståelse og formidling ved brug af samme ”sprog” kan det siges, at valg af instruktører med egen erfaring med smerter grundlæggende virker positivt for relationen mellem instruktør og kursist. En kursist fortæller om oplevelsen af ikke at blive belært og sammenligner med det asymmetriske forhold, der kan opstå i en traditionel relation mellem ansatte og brugere i det offentlige.

*(...) Fordi de var ikke fra kommunen, de var ikke fra altså, de var ikke nogen, der skulle belære os om, hvad der var rigtigt og forkert. De skulle jo ligesom give os nogle værktøjer til, hvordan vi ligesom kan klare vores situationer. (Informant nr. 63. Yngre kvinde, tilfreds, sted: 17)*

Instruktøernes funktion som rollemodeller er et vigtig aspekt ved ligemandsprincippet, og det manifesteres ved, at kursisterne ser instruktører håndtere problemer, der ligner deres egne. På denne måde øges deltageres *self-efficacy* – tiltroen til at de også selv kan. Deltagerne identificerer sig gerne mest med instruktører, som har samme diagnose og alder som dem selv. Relateret til dette efterlyser nogle af deltagerne instruktører med forskellige diagnoser og af forskellig alder, så de erfaringer, der udveksles, bliver så varierede som muligt. Flere kommenterer også, at det var mere givende at lytte til undervisernes egne erfaringer angående at tackle smerterne, frem for den manualbaserede undervisning. Dette punkt var der dog uenighed om, da andre havde mere glæde af det færdigudarbejdede stof end af undervisernes bidrag. Nogle få synes også at mene, at det var forstyrrende for undervisningen, at underviserne selv havde smerter. En deltager mener, at dette også blev værre af, at underviserne var usikre i undervisningssituationen:

*Øhm, jeg synes faktisk, det er synd, man vælger øh, folk der er så stærkt smerteplagede, som vores undervisere var. Og det synes jeg, fordi det betyder, at de ikke selv er på toppen hele tiden, det kan man ikke være. De var usikre i situationen, og det gjorde det ikke nemmere for dem. (Informant nr. 75. Yngre kvinde, utilfreds, sted: 17)*

### 5.2.3 Balancen mellem faglig viden og erfaringsbaseret viden

Som præsenteret i det forrige afsnit, er der mange fordele ved at have instruktører, der ikke er sundhedsprofessionelle. Enkelte deltagere var også taknemlige over at slippe for ”lægesprog”. En ulempe er imidlertid, at der kan opstå en ubalance mellem erfaringsbaseret viden og faglig viden, særligt i de situationer hvor kursister stiller spørgsmål af faglig karakter. Dog er der uenighed blandt deltagerne om, hvor vidt dette er et problem, og mange fremhæver også de menneskelige egenskaber som langt vigtigere end faglig viden. En lille overvægt af udtalelser inden for dette tema taler imidlertid i retning af, at der ikke var balance imellem de to. Dette er i stor grad relateret til de forventninger, deltagerne havde til kurset, og det er både faglig viden indenfor medicin, psykologi og pædagogik, som efterlyses. Én værdsætter det menneskelige, men efterlyser undervisernes kundskaber angående psykologiske problemstillinger:

*Det godt kunne have været på et lidt anderledes fagligt niveau. Og så samtidig med man havde det menneskelige aspekt i det, ik'? For det var jo det, det handlede om. ... Nej, jeg synes... jeg synes man manglede måske lidt noget fagpersonale, ik'? Til at svare på nogle... altså nogle psykologiske spørgsmål og sådan noget, ik'? Altså det kunne lige så godt have været dig og mig, der sad og svarede ik'?*  
(Informant nr. 71. Yngre kvinde, tilfreds, Sted: 11)

Som flere deltagere også påpegede, var der ligeledes manglende undervisningserfaring, uden at dette nødvendigvis havde store konsekvenser for kursisternes udbytte af kurset:

*øh.. jamen de vidste jo også hvad det drejede sig om, for de havde været i sådan en kronisk smerte ... måske lidt forbavset over, at de bare skulle på sådan et kursus nogle enkle gange og så var de udlærte undervisere. Øh.. men øh.. men i det store hele der synes jeg de gjorde det godt. Man kunne mærke de gik ind i det... op i det ... Altså de var jo ikke udlært på nogen som helst måde, de har vel været på et kursus nogle få timer et par gange eller sådan noget. Og så kunne de bare det.*  
(Informant nr. 58. Yngre kvinde, tilfreds, sted: 16)

Selv om der er bred enighed blandt informanterne om, at undervisernes egne erfaringer med kroniske smerter bidrager til en fælles forståelse af problematikken, er der uenighed omkring, hvorvidt man hellere havde ønsket nogen med baggrund fra undervisning og/eller sundhedsprofessionerne. Eksempelvis efterlyser en af informanterne mere faglig viden:

*Jamen jeg altså, jeg synes, at dem der skal undervise, de skal have noget mere erfaring, og skal være et eller andet, altså inden for sundhedsvæsenet. Altså for mig skal det ikke, jeg kunne ligeså godt melde mig, og det tror jeg ikke, folk ville få noget ud af, for jeg ved jo ikke mere end alle andre. Men jeg havde mest lyst til, at det var nogen, der havde mere forstand.*  
(Informant nr. 73. Ældre kvinde, utilfreds, sted: 13)

Der er derfor samlet set forskellige meninger relateret til dette tema, og som fremhævet i tidligere afsnit, var enkelte deltagere også lettede over, at underviserne ikke havde noget med sundhedsvæsen eller kommune at gøre.

#### 5.2.4 Begrænset mulighed for diskussion og for at lytte til deltagerne

Der er mange informanter, som omtaler problematikker i forhold til at skulle lytte til alle i gruppen. Dette går i hovedsagen ud på, at mange mener, at det manualbaserede undervisningsprogram ikke tillader frie diskussioner og samtaler, der falder udenfor emnet. Her er der også uenigheder blandt informanterne, da nogle mener, at der i høj grad var rum til at snakke frit og blive lyttet til, mens andre savner, at underviserne holder et strammere greb omkring diskussionerne. Dette hænger igen sammen med deltageres forventninger, da nogle var lige så interesserede i de andres erfaringer, som de var i det formelle undervisningsmateriale:

*Det blev meget sådan cuttet hver gang at... jamen vi skulle bare... det var bare skulle holde os til emnet, eller hvad skal man sige? ... det var lidt for meget, ik'? ... jeg vil ikke kritisere dem, der underviste, for jeg synes, de var rigtig gode de to. Jeg tror, de har fået at vide, at det skulle være sådan, men det synes jeg bare. ... Så var [en] ved at sige et eller andet, sådan hvor man... jeg tænkte, det kunne egentlig være interessant for os andre at høre, for det kunne godt være, vi kunne bruge... men så blev vedkommende stoppet, fordi nu har du lige svaret på det og tit var det sådan personrunder jo.*  
(Informant nr. 79. Yngre kvinde, utilfreds, sted: 17)

I ovenstående udsagn ligger der mere behov fra informantens side om at få lejlighed til at lære noget mere af de andre deltagere, snarere end en oplevelse af ikke selv at blive lyttet til. Dette er også gennemgående for de fleste udtalelser, men det kan også tænkes, at mange i denne sammenhæng hellere vil trække andre frem end sig selv. Det kan føles ubehageligt at blive afbrudt, selv om der også her er mange nuancerede meninger omkring emnet. En kursist fortæller, at hun både synes man gik for lidt i dybden af hvert tema, samtidig med at underviserne lod én af deltagerne få for meget plads:

*Det hele gik så stærkt. Fordi vi havde mange ting, vi egentlig skulle igennem. Så på den måde blev det også lidt presset, ik'? Man kom aldrig i dybden. Det er nok det, jeg mener med det. Vi kom aldrig rigtig i dybden, når der var noget, vel? Eller så var det kun en, vi havde en, der talte utrolig meget om sig selv hele tiden, ik'? ...Altså så gik man bare videre, og så sad man der: "Nå, nu er vi gået videre," ik'? Og hvad var egentlig formålet med det vi sad og lavede, ik'? Du ved godt, når du sidder med et eller andet og det er den samme, der bliver ved med at fortælle, så tænker man: "Gab man, kom nu videre til noget interessant," ik'?*

(Informant nr. 71. Yngre kvinde, tilfreds, sted: 11)

Udsagn som dette viser, hvilken svær opgave det er for underviserne både at give rum til kursisternes egne meninger og tanker samtidig med, at det skal være relevant for alle. Generelt er der mange, der kommenterer, at underviserne var under et hårdt tidspres, hvilket i mange tilfælde betød, at der ikke var tid til fri diskussion. Enkelte fortæller, at de havde svært ved at tilpasse sig den "skoleprægede" situation, hvor man skal tale efter tur. Det har også været problematisk for nogle, at deres egne erfaringer ikke har passeret med dem, der stod beskrevet i materialet. De fortæller om et stort behov for at diskutere ved siden af materialet. Andre mener, at dersom underviserne havde mere erfaring, ville de kunne have håndteret situationen bedre, men der er samtidig flere der pointerer, at smertepatienter som endelig kommer hen i et rum, hvor det er i orden at tale om smerte, lader "munden løbe frit". Dette understreges videre af de forskellige synspunkter på, hvorvidt der faktisk blev tid til diskussion:

*Også at der var, hvor vi skulle fortælle hver især, hvordan vi havde det og sådan noget. De havde virkelig tid til at lytte til os! ... Og også hvis der var andre, der havde ideer. Og der blev tid til, men altså så var der også, de var også gode til at få os på banen igen. For du ved sådan os madammer, vi kan nemt komme til at snakke.*

(Informant nr. 57. Yngre kvinde, sted: 16)

### 5.2.5 Den manualbaserede undervisningsform – kunstig men effektiv

Et tredje tema vedrørende underviserne er den pålagte manualbaserede undervisning. Dette er i høj grad knyttet til de forrige temaer og har både positive og negative sider. Mange kommenterer det kunstige i undervisningssituationen og giver udtryk for frustration og undren over, at instruktørerne tit læser direkte fra manualen. Enkelte går så langt som til at mene, at underviserne stort set ikke bidrog med andet end det, der stod i bogen, og at instruktører med sundhedsprofessionel baggrund havde været at foretrække. Andre viser stor forståelse for, at underviserne har været tvunget til at holde sig til manualen, men at

mere undervisningserfaring havde gjort det nemmere for dem at formidle på en mere levende måde. Generelt er der utilfredshed over, at der gengives direkte, hvad der står skrevet i bogen, selv om mange gerne påpeger, at underviserne var søde og havde meget erfaringsbaseret viden. Enkelte er dog kritiske:

*Det nytter jo ikke noget, at man opretter et hold, og så har undervisere, der læser direkte fra en bog. Og og det er det samme som at få en bog udleveret. Og hvis man har behov for at spørge, så... til forløb eller medicin så får man ikke noget svar, for de ved det ikke. Så det... så skulle der skulle i hvert fald kompetente personer til undervisere.*  
(Informant nr. 84. Yngre mand, utilfreds, sted: 11)

Andre værdsætter den effektivitet, den manualbaserede undervisning medfører, og oplever, at det er godt at kunne repetere det fra bogen, som instruktørerne har gennemgået i plenum. Det værdsættes også, at der er en klar plan for undervisningen, og mange kommenterer, at selv om der mangler noget erfaring hos instruktørerne, er de godt forberedte og tiden bliver brugt fornuftigt.

### *Opsamling*

Ud fra ovenstående afsnit kan man sige, at kursisterne har en positiv holdning i forhold til det grundlæggende ligemandsprincip. Mange trækker en direkte parallel mellem det at have personlig erfaring med kroniske smerter og at være kompetent på området. På dette plan oplever majoriteten af informanterne, at underviserne har den nødvendige kompetence og engagement. Endvidere fremhæves den gensidige forståelse, der hersker mellem kursister og instruktører, som igen genspejles i undervisernes funktion som rollemodeller. En del mener dog, at der er mangel på faglig viden inden for medicin, psykologi eller pædagogik. Også den stramme undervisningsform opleves af mange som ødelæggende for frugtbare diskussioner samtidig med, at der udvises forståelse for behovet for at kontrollere deltagernes behov for at dele deres personlige erfaringer og meninger. Her fremhæves også behovet for undervisningserfaring i forhold til at kunne jonglere mellem de forskellige interesser. På samme måde er der mange udtalelser, der omhandler den noget kunstige formidling af undervisningsmaterialet, hvilken delvis henregnes som et spørgsmål om for lidt erfaring fra instruktørernes side – kombineret med en begrænset frihed fra manualens side. Dog værdsættes undervisernes effektivitet og målrettedhed af andre.

Kort opsummeret trækkes følgende positive egenskaber frem vedrørende underviserne:

- Ligemandsprincippet – underviserne har også selv smerter nært på livet
- Underviserne har den nødvendige kompetence i form af egen erfaring
- Der hersker gensidig forståelse og underviserne fungerer som rollemodeller

Af negative elementer er der lagt vægt på følgende:

- Underviserne mangler faglig viden og/eller undervisningserfaring

- Manglende plads til diskussion – hurtige overgange og afbrydelser
- For manualbaseret og kunstig formidling

### 5.3 Oplevelse af hvad der virker? Kursets redskaber og samværet med gruppen

For at opnå kursets målsætning – at styrke deltageres egenomsorg – bruges en stor del af tiden på at præsentere dem for og øve sig i at bruge mange forskellige redskaber, som de kan bruge til at håndtere de udfordringer, der ligger i en hverdag med kroniske smerter. Man antager, at dette er et af flere afgørende elementer i at øge oplevelsen af kontrol og livskvalitet. Det er derfor centralt at se nærmere på kursisternes udtalelser vedrørende de forskellige redskaber – om de opfattes som relevante og anvendelige. Lige så vigtigt vil det i denne sammenhæng være at kortlægge, hvordan kursisterne oplever samværet med gruppen, og om kvaliteten af samværet kan have en betydning for deres udbytte af kurset.

#### 5.3.1 Anvender deltagerne stadig redskaberne fra kurset? Hvorfor ikke?

På direkte spørgsmål til den enkelte informant om, hvorvidt vedkommende har brugt redskabet efter kurset, ser man, at der er meget varierende respons:

Tabel 5: Deltageres svar på spørgsmål om hvorvidt de har brugt redskaberne efter kursets afslutning<sup>8</sup>.

	Ja	Nej	Lidt
Handleplaner	11	14	5
Visualisering	14	11	1
Muskelfspænding	14	13	3
Fysiske øvelser	15	10	3
Kommunikations- øvelser	5	13	6
Kostændringer/råd	8	4	3

Som ovenstående tabel viser, bruges hvert redskab af omkring halvdelen eller færre af informanterne. De første fire værktøjer – handleplaner, visualisering, muskelfspænding og fysiske øvelser – anvendes af omtrent halvdelen af de adspurgte. En betydelig mindre andel oplyser at have brugt kommunikationsøvelserne og kostændringerne. Der var imidlertid mange udtalelser, der ikke passede ind i nogle af svarkategorierne. Nedenstående tabel præsenterer et mere uddybende billede af variationerne inden for svarene, i de tilfælde svarene ikke passede ind i hverken ”ja”, ”nej” eller ”lidt”:

<sup>8</sup> Bemærk at svarene er kategoriseret på baggrund af længere udtalelser fra informanternes side. I nogle tilfælde svarer de tvetydigt, og andre gange afgiver de flere svar.

Tabel 6: Nuancering af udtalelser om brug af redskaber

	Brugte redskabet i forvejen / oplæring andetsteds fra	Bruger redskabet på sin egen måde, unødvendigt at følge de formelle metoder	Redskabet kan ikke bruges	Redskabet fængede ikke
Handleplaner	2	5	4	-
Visualisering	-	1	4	-
Muskelfspænding	3	2	5	-
Fysiske øvelser	7	1	3	-
Kommunikationsøvelser	1	6	3	3
Kostændringer/råd	9	4	-	-

Denne information kan give et billede af, hvordan deltagerne oplever de forskellige redskabers anvendelighed. Den første svarkategori indebærer, at informanten oplyser at have kendskab til og have haft oplæring i værktøjet andetsteds fra. Eksempelvis siger mange, at de ikke bruger kostændringsrådene fra kurset, men tilføjer videre, at de følger tilsvarende råd, som de har fået fra kommunens diætist. Flere fortæller også, at de laver fysiske øvelser regelmæssigt, men at disse er givet af en fysioterapeut uafhængigt af kurset. På denne måde kan der være et positivt udbytte af brugen af redskabet, men det er svært at tilskrive virkningen direkte til kurset. Mange siger også, at de har deres egne måder at anvende redskabet på, eksempelvis at de laver handleplaner i hovedet uden at skrive dem ned. Den tredje kategori omfatter svar, som går ud på, at værktøjet ikke kan bruges. Dette indebærer enten informantens manglende tro på værktøjets relevans, eller at det ikke er anvendeligt på grund af fysisk begrænsning. Den sidste kategori omfatter, at redskabet ikke fængede.

### 5.3.2 Erfaringer med de forskellige redskaber – hvad fortæller deltagerne?

#### Handleplaner

Mange af informanterne fortæller, at de bruger handleplanerne som en del af deres daglige rutine, men mange siger også, at de gør det på deres egen måde, eksempelvis ved at lave den ”inden i hovedet” uden at skrive den ned. Nogle kommenterer, at det fungerede bedst i den tid, man fik opfølgning på kurset:

*Ja ja, og det fungerer jo fint, mens man er der. Så øhm, det var, altså det var et tosse godt redskab, og det fungerede fint, når man var der også, for så aflagde vi jo rapport der med hinanden, når vi kom tilbage ikke også, hvordan det var gået med at udføre handlingerne og det var jo helt fint, for så fik man jo også taget det op igen. Men øh, men at få det gjort siden, det er altså ikke blevet.*  
(Informant nr. 63. Yngre kvinde, tilfreds, sted: 16)

### *Visualiseringsøvelser*

Lidt flere oplyser, at de bruger visualiseringsøvelserne, men her er der ikke altid overensstemmelse mellem, hvad deltagerne ønsker, de havde gjort, og hvad de faktisk gennemfører. Der er en tendens til, at de, der ikke får brugt ét af redskaberne, heller ikke magter at bruge de andre.

*Jamen altså de var også rimelig gode, men jeg var bare ikke så god til sådan lige at få mig ordentligt sat til ro og få sat mig ind i det. Men jeg tror, hvis man brugte dem herhjemme, så tror jeg da godt, man kunne få noget ud af dem. Det har jeg så heller ikke lige fået gjort.*  
(Informant nr. 59. Yngre kvinde, sted: 17)

### *Fysiske øvelser*

Angående de fysiske øvelser har mange af de adspurgte et separat sæt øvelser, de laver sammen med en fysioterapeut, frem for at de bruger øvelserne fra kurset. Nogle udtrykker dårlig samvittighed over ikke at gennemføre øvelserne. Flere er tilbageholdende med nogle øvelser, som de tænker kan have negativ effekt, og som de er blevet tilrådet på kurset, vælger de i stedet dem, de føler sig trygge ved:

*Ja ja. Nogen dage kan jeg dem alle sammen, og nogen dage kan jeg udmærket godt fornemme, at der er nogen, særligt rygøvelserne, hvor man drejer ryggen, det skal jeg holde mig fra.*  
(Informant nr. 60. Yngre kvinde, tilfreds, sted: 11)

Andre siger, at øvelserne fra CD'en er indtalt for hurtigt, så de ikke kan følge med. Mange er dog glade for dem, men få bruger dem på regelmæssig basis.

### *Kommunikationsøvelser*

Der er mange, der ikke helt forstår, hvordan man efter kurset skal bruge kommunikationsredskaberne og flere fortæller, at de ikke kan huske dem. Nogle siger, de ikke har brug for at kommunikere bedre, end de allerede gør, og at øvelserne ikke var noget de havde behov for. Andre siger imidlertid, at dette er noget de virkelig har fået mere fokus på, og at de aktivt har øvet sig på at kommunikere tydeligere. Én fortæller, at hun prøvede at bruge dem, men gav op, da hun ikke oplevede nogen virkning:

*Jeg, jeg prøvede til at starte med, men nu er jeg sådan lidt med... en dame med noget temperament, så det virkede ikke og så opgav jeg.*  
(Informant nr. 72. Yngre kvinde, sted: 40)

### *Kostændringer/råd*



Vedrørende kostændringer og råd har de fleste den holdning, at dette er noget, de synes er vigtigt, men at de hellere følger en diæt fra en anden kilde end den fra kurset. Mange er prægede af dårlig samvittighed og fortæller, at de burde spise sundere, men ikke får gennemført det. Flere fortæller om vægtøgning i forbindelse med begrænset bevægelighed og beskriver en kompleks livssituation med fysiske og psykiske belastninger, som danner en ond cirkel:

*Altså selvom jeg ikke har rørt mig, så har jeg stadigvæk spist det, jeg plejede at spise, ik'? Og det gjorde jo, jeg tog på, ik'? Og så fordi der var en psykisk belastning... det der med man ikke bare tager og går nogle steder hen... altså bare sidde i den der sofa i snart et år, ik'? Så der har jeg jo taget meget på, ik'? Men det er ikke kostændringerne fra bogen, jeg har de... det er altså simpelthen, at jeg har lagt mine kostvaner om for lang, lang tid siden og blev mere bevidst, men det var så fordi, jeg meldte mig på det der slankekursus, de havde dernede, ik'?*  
(Informant nr. 71. Yngre kvinde, tilfreds, sted: 11)

I lighed med mange andre beskriver denne kursusedtager et behov for at gøre noget ved situationen, hvorfor vedkommende har meldt sig til et slankekursus.

### 5.3.3 Samværet med gruppen

Foruden oplæring i at anvende de forskellige redskaber er mødet med andre mennesker i samme livssituation et lige så vigtigt aspekt ved kurset. Tanken er, at der opstår en gruppeeffekt, hvor den enkelte oplever det som enklere at gennemføre de forskellige aktiviteter, fordi alle andre gør det. Bare det, at mødes med andre som lever med kroniske smerter, antages også at være givende for mange og som tabellen nedenfor viser, opgiver en stor majoritet af informanterne, at de lærte noget og/eller blev inspireret af de andre kursister.

Tabel 7: Informanternes svar på spørgsmål om de lærte noget eller blev inspireret af de andre deltagere<sup>9</sup>

	Ja	Nej	Lidt
Lærte du noget, eller blev du inspireret af de andre, der havde kroniske smerter?	19	8	2

Mange siger, at det generelt set var interessant at høre om andres håndtering af hverdagsproblemer samt at diskutere problemer fra forskellige vinkler. For nogen blev mødet med de andre deltagere ligefrem en øjenåbner i forhold til at leve med kroniske smerter, og de oplevede det som inspirerende og lærerigt. En af deltagerne fortæller om et særligt møde med en medkursist:

<sup>9</sup> Dette er i interviewet stillet som to separate spørgsmål, men da svarene ofte overlapper, og der ofte kun er blevet svaret på det ene, slås de her sammen.

*Jo.. der var en mand, som jeg tænkte, kan han klare sig sådan? Jeg kan ikke huske, hvad hans sygdom var... jeg... altså han... jeg så op til ham. Det gjorde jeg altså. Han var ung... men det bliver også bare værre. Men at han klarede det så fint, det lærte jeg noget af, fordi ham beundrede jeg, virkelig. Og så op til. (Informant nr. 66. Ældre kvinde, tilfreds, sted: 40)*

Dette viser, at deltagerne også kan virke som hinandens rollemodeller og ikke kun som incitament til at gennemføre de opgaver, der gives, mens kurset finder sted. Ser man på alle udsagn relateret til erhvervelse af redskaber samt samværet med de andre deltagere, er det netop temaer relateret til mødet med de andre deltagere, der er gennemgående. En vigtig side ved den sociale støtte er også den tidligere omtalte opmuntring og det venlige pres i forhold til at afprøve de nye redskaber. Denne form for gruppeeffekt kan også direkte påvirke i hvilken grad brugen opretholdes efter kursets afslutning. Eksempelvis fortæller en kvinde, at nogle af deltagerne fra holdet stadig mødes og laver øvelserne fra kursets CD.

Det var imidlertid ikke alle, der havde lige stor glæde af samværet med de andre kursister, og nogle oplevede, at det ikke fungerede at lære brugen af redskaberne i fællesskab. På spørgsmålet om, hvor vidt han husker kommunikationsøvelserne og har brugt dem efter kurset, svarer en kursist:

*Nej, det kan jeg ikke sådan. Nej, ikke alt for godt. Jo jeg kan godt, men ikke sådan. Hvor man skulle kommunikere parvis eller kursister, og man havde nogen gange til venstre og til højre, det var nok det der fungerede dårligst. ... Fordi at der var altid nogen parvis nogle damer og noget. Så begyndte de bare at sidde og snakke om strikketøj eller et eller andet altså. Eller hvad de skulle lave i weekenden, og hvad de havde foretaget sig i den foregående weekend. Så, nej det synes jeg ikke fungerede alt for godt. (Informant nr. 77. Ældre mand, sted: 16)*

Som ovenstående afsnit viser, kan samværet med gruppen virke som et bekræftende og trygt rum, hvor man kan blive udfordret til at afprøve nye ting og få opfølgning, støtte og inspiration. På den anden side kan manglende oplevelse af netop dette føre til, at effekten udebliver effekt eller gruppesamværet ligefrem har en negativ indvirkning.

### *Opsummering*

Samlet set er der en tendens til, at hvert enkelt redskab bruges af maksimalt halvdelen af deltagerne, eller at deltagerne hellere benytter tilsvarende værktøjer, som de har fra et andet sundhedstilbud. Dette kan tyde på, at deltagerne vælger de redskaber, der fungerer bedst til deres individuelle behov. Nogle fortæller imidlertid om regelmæssig brug af særlige handleplaner, visualiseringsøvelser, muskelafspænding og fysiske øvelser, men flere siger også, at uden gruppens støtte er de faldet tilbage i gamle vaner. Videre har langt de fleste oplevet mødet med de andre kursister og samværet med gruppen som givende dog med nogle undtagelser.

Udtalelserne vedrørende anvendelsen af redskaberne kan opsummeres sådan:

- Hvert redskab bruges af maksimalt halvdelen af informanterne

- Især benyttes handleplaner, visualiseringsøvelser, muskelafspænding og fysiske øvelser
- Mange bruger tilsvarende redskaber/øvelser lært andet steds
- Flere siger, de er faldet tilbage i gamle vaner uden opfølgningen fra kurset

Angående gruppen ser det ud til, at:

- Langt de fleste oplever mødet og samværet med gruppen som noget positivt
- Langt de fleste mener, de har lært noget og blevet inspireret af de andre kursister
- I nogle tilfælde opleves det ikke som positivt at være en del af gruppen som følge af for store forskelle i forhold til alder, sygdomsbillede og aktuelle problematikker/interesser

#### 5.4 Hvad virker det på? Deltagernes rapporterede ændringer efter kurset

I forhold til hvad der virker, er der et behov for at separere oplysninger om, hvorvidt deltagerne bruger de forskellige værktøjer fra kurset, og hvorvidt de oplever, at der faktisk er sket ændringer som følge af deltagelsen i kurset. Informanterne er derfor blevet spurgt ind til de forskellige fokusområder, og deres svar er kondenseret og delt ind i fem kategorier som vist i nedenstående tabel:

Tabel 8: Ændringer efter kursets afslutning. Tallene er ikke absolutte, da flere svar er uklare eller tvetydige.

	Ja	Nej	Lidt	Ja, men ikke pga. kurset	Ændring til det værre
Synes du det er blevet lettere at tale med andre om dine smerter efter kurset?	9	17	2		
Ændringer i aktiviteter du deltager i?	7	23			
Ændringer i dit humør?	10	17	1	2	
Ændringer i kontakten til din familie?	3	27			
Ændringer i kontakten til dine venner?	3	25			
Ændringer i din kost?	5	18	1	5	
Ændringer i dine motionsvaner?	10	15		1	2
Ændringer i din søvn?	3	21		3	1
Tænker du anderledes nu end før kurset?	13	14	1	1	
Er der ændringer i dit smerteniveau i hverdagen?	7	16	1	4	1
I det hele taget, vil du sige at kurset har medført nogle ændringer i dit liv?	18	7	5		

Som det fremgår af tabellen, fortæller kun et mindretal af informanterne om ændringer på de forskellige områder i tiden efter kurset. På enkelte spørgsmål svarer imidlertid op mod halvdelen, at de oplever positive ændringer. Også på spørgsmål om, hvorvidt kurset har medført ændringer i deltageres liv i det hele taget, svarer majoriteten ”ja”. Næste afsnit ser på, hvordan deltagerne selv beskriver disse tilsyneladende modstridende oplysninger.

#### 5.4.1 Informanternes oplevelse af ændringerne efter kurset

##### *Ændringer i aktivitets- og smerteniveau*

Det ser ikke umiddelbart ud til, at kurset har ført til de store ændringer i deltageres generelle aktivitetsniveau. Her er informanterne delt i to grupperinger: dem der allerede før kurset havde et aktivitetsniveau, de oplevede som tilfredsstillende, og dem der var og stadig er mindre aktive, end de ville ønske. Nogle få oplyser imidlertid, at de stadig får lavet flere aktiviteter – både fysiske og sociale – og siger, at dette er på grund af kurset. Én fortæller, at bogen fra kurset har været til stor hjælp:

*Ja, det var da jeg først fik bogen der, der hvor vi fik det gået igennem deroppe, der var jeg begyndt at gøre det [gymnastik derhjemme] hver dag.  
(Informant nr. 57. Yngre kvinde, sted: 16)*

En anden siger, at erfaringsudvekslingen deltagerne imellem var afgørende:

*Ja, det er det da [på grund af kurset at det er enklere at komme ud]... det er det, fordi at man lærer det også af nogle andre, altså hvis de gjorde sådan og sådan, så fik de det måske lidt bedre, og man skulle prøve det ik...  
(Informant nr. 70. Yngre mand, tilfreds, sted: 11)*

Andre fortæller, at kurset har fået dem til at acceptere, at de slet ikke kan udfolde sig fysisk.

En af deltagerne forklarer, hvorfor kurset ikke ændrede ret meget:

*Nej, nej det synes jeg egentlig ikke, der er. Det synes jeg, det er meget det samme, sådan at jeg går til. For jeg havde jo ligesom fundet min begrænsning inden kurset der, det var, så jeg synes ikke... ikke rigtig der er sådan ændret en hel masse efterfølgende.  
(Informant nr. 76. Yngre mand, utilfreds, sted: 16)*

Kun en lille andel af informanterne mener, der er sket ændringer i deres smerteniveau, og ser man bort fra dem, der mener, at dette skyldes faktorer uden for kurset, er det kun tre der oplever sænket smerteniveau. Ifølge disse går ændringerne ud på, at de er blevet bedre til at kende deres begrænsninger, justere forholdet mellem aktivitet og hvile, lave øvelser og have en mere accepterende tilgang til smerterne. Flere fortæller om strategisk brug af vejtrækningsøvelserne:

*Og det er da på grund af kurset. Fordi jeg... fordi det er det der med at lære at flytte fokus og sådan. ... Ja. Har jeg sådan rigtig ondt, laver jeg sådan nogle vejtrækningsøvelser, og så kan jeg ligesom løse det, eller glemme det, du ved nok. Det virker sgu.*  
(Informant nr. 86. Yngre mand, tilfreds, sted: 40)

Nogle få fortæller også, at de gennem udveksling af erfaringer med de andre kursister har fået ændret doseringen eller medicintyper til et niveau, som passer dem bedre.

#### *Ændringer relateret til at tale om smerterne, kontakt med venner og familie, humør og tanker omkring smerterne*

Vedrørende det at tale med andre om smerterne siger de fleste, at dette ikke er blevet lettere. Det betyder dog i de fleste tilfælde ikke, at det er et vedvarende problem. Tværtimod fortæller flertallet, at de aldrig har haft problemer med at tale om smerterne, og at kurset ikke har ændret dette. Mange omtaler imidlertid det problematiske ved at have en ”usynlig” lidelse, og at det ville have været nemmere at have en synlig og mere anerkendt lidelse, så de ikke havde behøvet at forklare eller forsvare sig. En deltager fortæller, at kurset hjalp hende med at kommunikere mere åbent omkring smerterne:

*Ja, vær åben og ærlig om det, fordi det er en sygdom folk ikke rigtig kan se, og så er man fri for at gå og høre på den hvisken, der er bag en. ... Jo, det synes jeg [at det er blevet lettere at tale om smerterne]. Men jeg lærte også rigtig meget af det her, det er også fra jeres kursus, altså den positive side, jeg har fået frem, den er oppe fra jeres kursus. Det var der fik vi den her positive hat på, vær åben om jeres sygdom, fordi I har ondt og I har lov til at sige av.*  
(Informant nr. 65. Yngre kvinde, sted: 40)

Andre fortæller, at de stadig har svært ved at snakke om deres problemer omkring smerterne, fordi de ikke tror omgivelserne ”gider” høre om dem. Flere mener også, at de ikke har brug for at snakke med nogen. Én kursist oplevede, at det lige efter kurset var noget nemmere at åbne op omkring smerterne, selv om det stadig opleves som et tabu:

*Jeg synes lige efter kurset, ja, der var det jo... men ens omgivelser gider ikke blive ved med at høre om de smerter, hver eneste gang man mødes med dem, det gider de jo ikke vel... Så det bliver tabu emne til sidst sådan mere eller mindre. Ja, nu tænker jeg på ens omgangskreds om de kan.. dem som ikke har smerter, tænker jeg på nu, de har svært ved at sætte sig ind i, hvad det vil sige. Ja ja.. lige efter jo, men.. ja, det er da rigtig nok, man åbnede måske lidt mere op for det.*  
(Informant nr. 68. Yngre mand, sted: 40)

Som tabellen viser, oplyser en tredjedel af informanterne, at de oplevede ændringer i humøret, og de fleste tillægger kurset disse ændringer. Ingen fortæller, at humøret er blevet værre, men flere siger, at de altid har været optimister, og at dette er uændret. Nogle rapporterer også en bedring af humøret i tiden lige efter kurset, men at eksterne hændelser som forværring af smerter eller konflikter vedrørende førtidspension og arbejdsprøvning har ført til en sænkning af humøret. Generelt fortæller informanterne, at det at have kroniske smerter gør, at de i perioder har psykiske problemer, er kede af det og

bliver vrede og irritable. Dog mener mange, at bare det at møde de andre kursister var positivt:

*Altså måske er der nok blevet lidt, fordi den... altså der snakkede jeg trods alt med nogle andre om det at have ondt, ik'? Altså fordi jeg sagde jo selvfølgelig også nogle ting, ik'? Altså... så på den måde er det jo rart at komme af med det, fordi jeg var meget dårlig på det tidspunkt, hvor jeg gik dernede, ik'? Så på den måde har det jo været meget rart, ik'?*  
(Informant nr. 71. Yngre kvinde, tilfreds, sted: 11)

Vedrørende kontakten med venner og familie er det få der mener, at kurset har medført nogle ændringer. Dette kommer stor set af, at de fleste rapporterer om god kontakt med deres omgivelser og siger, de bliver støttet af familien og har få, men gode venner. Blandt de ældste kursister er der imidlertid nogle, der fortæller, at de ikke har ret mange venner tilbage. Af dem som oplever, at kurset ændrede deres forhold til venner og familie, er dette todelte: Nogle fortæller, at de er blevet bedre til at være åbne og kommunikere omkring deres smerter og dermed bedret kontakten, mens andre har valgt at have mindre kontakt med eksempelvis svigerfamilie, da de er blevet bedre til at sige fra. En deltager fortæller:

*Det er jo egentlig fordi, jeg er blevet bedre til at sige fra. Hvor jeg ligesom siger nej, jeg vil have ro og fred i mit liv.*  
(Informant nr. 65. Yngre kvinde, sted: 40)

En deltager fortæller, at kurset har gjort hende mere modtagelig over for at møde sine venner:

*Ja, altså jeg er jo begyndt at se dem igen, fordi at jeg trak mig jo meget ind i mig selv og det gør man, synes jeg, når man har det så dårligt, og man ingenting kan... Jeg synes, at jeg er mere modtagelig for at se folk igen, ik'? Altså hvor jeg ligesom godt kunne finde en undskyldning for, ej den dag kunne vi nok ikke lige, vel?*  
(Informant nr. 71. Yngre kvinde, tilfreds, sted: 11)

I modsætning til mange af de øvrige punkter siger næsten halvdelen af informanterne, at de efter kurset tænker anderledes i forbindelse med smerterne. Flere snakker om en øget oplevelse af accept, sådan at de ikke er alene omkring at have smerter, og nogle føler forøget kontrol, fordi de aktivt bruger øvelserne fra kurset, når smerterne bliver stærke. Kun én af informanterne fortæller om tanker om selvmord relateret til smerterne og siger, at kurset lærte hende at tænke anderledes:

*Jamen det er ikke så galt mere, men altså førhen, da kunne man godt tænke på selvmord og sådan nogle, vil jeg sige. ... Ja. Også det, det var jo også mest, der var jo ikke nogen, der troede på mig og sådan noget, det var rigtig svært... Det gør jeg ind imellem, når jeg sådan kommer til at tænke på kurset, hvad vi lavede og sådan, så kan jeg godt sådan komme til at tænke lidt anderledes og... Det er jo noget, man er jo ikke ene om at have ondt, der er mange andre, der har nogle ting.*  
(Informant nr. 57. Yngre kvinde, sted: 16)

Nogle siger, at de ikke tænker anderledes, men har fået en bedre måde at tackle smerterne generelt set, så det ikke eskalerer:

*Jeg tror ikke, jeg tænker anderledes, men jeg prioriterer anderledes ... Jeg ved ikke om det lyder forkert, men man kan godt, når man har mange smerter. Så kan det ligesom eskalere det hele. Det er ikke kun smerter, det er også familieliv og alt mulig andet ved siden af. Der synes jeg bare, jeg er blevet bedre til at tackle det altså, så det ikke løber løbsk. Så ikke smerter får taget over i livet. Kan du følge mig?*

(Informant nr. 60. Yngre kvinde, tilfreds, sted: 11)

For enkelte udgjorde kurset ikke nogen forskel, da følelser af fortvivlelse og irritation er altoverskyggende:

*Jeg ved sgu ik sådan... om man for pokker da ikke snart kunne få fred fra alt pres fra andre steder af... og så for lov til... altså smerterne forøges jo ved, at man går og bliver irriteret over, at man skal alt mulig... Men så ja.. tanker jeg gør, det ved jeg ikke... det ved jeg sgu ik... Man tænker vel kan det for fanden da nu ikke holde op, skal man nu til at tage en pille mere. Men det er jo pest eller kolera, når det er morfin, vi taler om der... hvis man får for meget af det, så bliver du afhængig af lortet! Ja, det er sådan nogle tanker... fortvivlende tanker... man bliver fortvivlet. Nej det kan jeg ikke... må jeg jo desværre sige nej til [at han tænker anderledes omkring smerterne efter kurset].*

(Informant nr. 68. Yngre mand, sted: 40)

#### *Ændringer i kostvaner, motionsvaner og søvn*

På dette punkt mener de fleste, at der ikke er sket store ændringer. Mange forklarer, at de i regi af slankekursus eller diætist allerede inden kurset var i gang med kostændringer. Nogle siger dog, at de er begyndt at følge kursus bogens råd, og en deltager fortæller, at dette kombineret med brug af handleplanerne, har hjulpet ham:

*Altså jeg for eksempel tømt mit køleskab for... Jeg har kun grøntsager i køleskabet nu. ... Det er jo fordi jeg tænker lidt over, hvad jeg spiser, og så har jeg egentlig prøvet at lave en handlingsplan nu, for det duer ikke, at jeg har kiks i køleskabet, eller i køkkenskabet. Hvis det er, jeg får lyst, får lyst til en kiks, så æder jeg hele rullen. Altså egentlig så har jeg bare lavet den plan, at så har jeg det ikke hjemme.*

(Informant nr. 86. Yngre mand, tilfreds, sted: 40)

Ingen siger, at deres kostvaner er blevet ændret til det værre.

Videre oplyser omkring en tredjedel af de adspurgte, at de oplever ændringer relateret til søvn. To fortæller imidlertid om negative ændringer, men dette er ikke på grund af kurset. De, der siger, de laver mere motion end tidligere, fortæller, at der er tale om små ændringer, men at kurset var det ”sidste skub”, der skulle til for at gennemføre ændringerne. Kurset har også ført til en bevidstgørelse blandt flere af kursisterne:

*Jeg, altså jeg er blevet bevidst om, at det er vigtigt at komme ud og gå sig en tur hver dag. Motionsmæssigt er det svært, fordi jeg ikke kan gå så langt på grund af smerterne, men så siger jeg bare en lille tur, og så må jeg gøre det et par gange eller tre, ikke? [Kurset] har givet mig en øjenåbner i forhold til det, hvor jeg før måske bare har været inde, ikke?*

(Informant nr. 78. Yngre kvinde, tilfreds, sted: 11)

Kun tre af de adspurgte siger, at de oplever positive ændringer vedrørende søvn. Blandt dem, der ikke oplever ændringer, er det enten fordi de altid har sovet godt, eller fordi kurset ikke har ændret deres allerede dårlige søvnkvalitet. Flere fortæller imidlertid om en øget evne til at acceptere, at smerterne holder dem vågne, og at de på den måde oplever at kunne tackle situationen bedre.

#### *Ændringer i livet generelt på grund af kurset*

Hele 23 af de 30 informanter mener, at kurset på den ene eller anden måde har ført til ændringer i deres liv, hvis man inkluderer dem, der siger, at kurset har haft en lille betydning. Her trækker de fleste frem, at de synes, de har fået nogle gode redskaber, som om ikke andet har givet dem nogle bud på, hvordan hverdagen med smerter kan tackles på en bedre måde. Flere understreger, at selvom de ikke bruger værktøjerne nu, er de glade for at være blevet introduceret til dem, og at de med tiden måske vil benytte dem. Selvom der ikke var mange, der oplyste direkte at have brugt kommunikationsøvelserne efter kursets afslutning, er der mange, der mener, at de er blevet bedre til at sige fra, være tydelige overfor deres omgivelser og til at kende deres begrænsninger. Også glæden ved at møde andre i samme situation er noget, flere nævner. De er ikke længere alene med smerterne og er blevet inspireret af andres måde at tackle livet på. Selv om en stor del af de adspurgte mener, at kurset har ført til små eller store ændringer, har mange imidlertid svært ved at sætte ord på hvad ændringerne præcis indebærer. En kvindelig kursist reflekterer omkring temaet:

*Jo, men jeg tror bare ikke, du kan sige, det har forbedret det og det og det og det. ... Og jeg har levet i mange år med smerter, ik'? Men. . .men jeg tror måske et eller andet sted, der er det et godt tilbud at have, fordi man følte sig ikke sådan helt alene i verden, vel? Så, men det er man oplever, der er sgu andre, der også har det sådan.. Men altså så har man jo haft tilbuddet, ik'? ... Altså så på den måde synes jeg, det var godt, ik'? Og jeg har da alligevel fået noget ud af det, ik'?*

(Informant nr. 71. Yngre kvinde, tilfreds, sted: 11)

#### *Opsummering*

Generelt set viser udtalelserne vedrørende ændringer, at der med nogle undtagelser ikke er sket de store omvæltninger i informanternes liv. Men der er en gennemgående positiv holdning overfor kurset og en optimisme knyttet til det, at der findes noget, de selv kan gøre.

#### **5.4.2 Temaer vedrørende ændringer i forhold til væsentlige elementer i kurset**

Videre præsenteres de hyppigst forekommende temaer genereret fra informanternes udtalelser om emnet. Disse er social støtte, positiv social sammenligning, erfaringsudveksling og det at kende sine begrænsninger.



### Social støtte

En stor del af informanternes fortællinger handler om oplevelsen af øget social støtte som et resultat af samværet med gruppen. Dette forklarer mange som oplevelsen af at kunne genkende det, de andre fortæller, og at kunne dele noget, som bliver mødt med støtte og bekræftelse, og ikke behøve at skulle forklare eller undskylde sig:

*Det [at møde andre med kroniske smerter] gav jo utrolig meget i forhold til, man ikke er alene i verden. ... Det synes jeg er rigtig godt, for inden man starter på sådan et kursus, tror man, at man er den eneste, der har det sådan. Også fordi at, at systemet fylder en med at... altså en hel masse ... mistro i forhold til det man har. ... Og dernede der får man ligesom pludselig indblik i, at der er mange andre, der har det. Det er ikke dig, der er tosset.*  
(Informant nr. 78. Yngre kvinde, tilfreds, sted: 11)

En anden fortæller også om glæden ved at genkende sine egne problemer hos andre:

*Man kan bare sidde og nikke, når... når de andre, de sidder og fortæller, for det er jo fuldstændig, som man har det... og på den måde er det rigtig rart at være sammen med nogen, som også er kroniske smertepatienter.*  
(Informant nr. 85. Yngre kvinde, tilfreds, sted: 11)

En lille men betydelig andel af udtalelserne kan kategoriseres som negative. Dette handler i hovedsagen om oplevelsen af manglende social støtte og dernæst en manglende oplevelse af fællesskab i gruppen. I forhold til mangel på social støtte er der en del, der påpeger, at ordningen (et tilbud i nogle kommuner) i forhold til at fortsætte med at mødes efter endt kursusforløb ikke fungerer. Andre siger, at de kun magtede at bruge værktøjerne, så længe de fik opfølgning og støtte fra gruppen.

### Social sammenligning

Videre forekommer udsagn der handler om, at det er godt at se, at nogle har det værre end en selv. Denne form for positiv social sammenligning omtales ofte af informanterne som noget, de har dårlig samvittighed over at indrømme. Men på baggrund af det antal deltagere, der fremhæver dette, må det siges at være et virkningsfuldt fænomen, selv om udbyttet af det er uvist. En af deltagerne uddyber:

*Det er rart at se, at der er nogen, som har det værre end en selv. Det er altså, jeg har det sådan lidt dårligt med at sige sådan, men altså... det, det er det jeg ligesom kan bruge på med mig selv, at der er altid nogen, der har det lidt værre.*  
(Informant nr. 57. Yngre kvinde, sted: 16)

På modsat vis nævner nogle også, at der har været for store forskelle i gruppen i forhold til alvorlighedsgrad af smerter. I denne sammenhæng fortælles der gerne om taknemmelighed over ikke selv at være så stærkt plaget, samtidig med at der ikke har været tilstrækkeligt rum til at tale om problematikker af varierende grad. Eksempelvis siger nogle af dem, der er i stand til at have fuldtidsarbejde, at de har brug for at tale om helt andre ting, end dem

der er stærkt handicappede af smerterne, men at de ikke nødvendigvis føler, det er passende.

### *Erfaringsudveksling*

Relateret til ovenstående tema er der rigtig mange af informanterne, som trækker frem, at de har lært meget kun ved at udveksle erfaringer. Dette indebærer en form for kundskab, som ikke er udarbejdet i undervisningsmaterialet, men som går direkte fra én kursist til en anden. I denne sammenhæng nævnes oftest håndteringen af hverdagslige problemer, og mange siger, at de er blevet inspirerede. Flere fortæller om erfaringsudveksling relateret til prioriteringer:

*... Jamen det kunne være alt. Om man skulle bruge sin energi på at... det kunne måske for nogen være svært at forstå, at man havde det, som man havde det, altså lige præcis det med... Altså mange af dem... mange af os har jo sådan nedsat energi ikke, så jeg synes, vi fik meget ud af at snakke om, at man skulle lære at prioritere, hvordan man skulle bruge sit krudt. Og hvor det var nødvendigt, at man skulle bruge sit krudt, ik? Der er så bare nogle situationer, hvor man er nødt til at bruge sit krudt, sådan er det bare. Men jeg synes også, man er blevet bedre til at skære igennem og sige, at det vil jeg simpelthen ikke bruge min energi på, der er så mange andre ting, der er mere vigtige.*  
(Informant nr. 60. Yngre kvinde, tilfreds, sted: 11)

Andre fortæller om konkrete råd, som har været dem til stor gavn. En kursist fortæller om udveksling af erfaringer med migræne medicin:

*Jeg har faktisk fået et godt råd. Jeg døjer jo med migræne på grund af spændingshovedpine. Og det var faktisk sidemanden, han fik migræne medicin, så jeg fik lige det der navn, på det der medicin der. Så den medicin er jeg faktisk kommet på og har fået i et års tid nu her.*  
(Informant nr. 74. Yngre kvinde, tilfreds, sted: 17)

### *At kende sine begrænsninger*

Det at blive bedre til at kende sine begrænsninger bliver af mange kursister omtalt som noget af det vigtigste, de har taget med sig fra kurset. Mange siger, at de tidligere har haft et enormt behov for at arbejde og har ignoreret kroppens signaler. At få italesat dette, har gjort mange kursister bevidste om, hvor deres grænser går. Dette synes at illustrere, at kursisterne har taget redskabet ”pacing” til sig om end de ikke selv navngiver deres strategier som sådan. En informant fortæller, at hun er blevet opmærksom på, hvornår hun skal tage en pause:

*Jeg er blevet meget bevidst om det der med at tage en timeout, hvis der... Jeg begynder at kunne mærke, at nu... at simpelthen nu kvæler jeg et eller andet, der kommer i nærheden af mig. Det har jeg nok ikke gjort før i tiden, der har jeg bare tænkt: ”Væk, jeg skal ud i haven og gøre et eller andet,” ikke?*  
(Informant nr. 82. Yngre kvinde, sted: 17)

Flere kursister fortæller, at til trods for, at de ikke har brugt de konkrete redskaber i tiden efter kurset og heller ikke har haft stort udbytte i form af reduktion i funktionsnedsættelser, så har de lært sig selv og deres begrænsninger bedre at kende. De har derfor mulighed for bedre at disponere tid og energi, og de håndterer hverdagen med smerter bedre. Relateret til dette er evnen til at sige fra:

*Noget af det jeg synes om alt det, det var at lære, det gik de meget op i kurset, med at lære at sige fra. Gå til den grænse man kunne, uden at man har overskredet den. Lære at sige fra for det har jeg aldrig været god til. Og sige fra når nogen kommer. Selvom man ikke rigtig fysisk, man kan lave noget, så bliver man jo ved med ikke at gå hen og lægge sig eller sætte sig. Man går over grænsen hele tiden fysisk, sådan at man har stærke smerter og der går dage – uger inden [de aftager igen]. Det er mit største handicap jeg har haft, det er, at jeg ikke kan lære [at sige fra]. Det har jeg virkelig, det er blevet bedre.*

(Informant nr. 77. Ældre mand, sted: 16).

I lighed med denne deltager fortæller mange, at de først efter at have været på kurset har følt, at de ligesom har lov til at sige fra over for venner, familie og arbejdsgiver.

#### Opsamling

De hyppigst forekommende temaer i forbindelse med elementer i kurset og ændringer er social støtte, social sammenligning, erfaringsudveksling og at kende sine begrænsninger. De positive erfaringer kan opsummeres således:

- Glæden over at opleve genkendelse, sympati og støtte i mødet med gruppen
- Finde trøst i, at nogle har det værre end en selv
- Lære af hinandens måder at tackle hverdagens problemer
- Lære at kende egne begrænsninger og turde at sige fra

De negative udsagn relateret til kursuselementer og ændringer opsummeret punktvis:

- Svært at opretholde ændringer uden gruppens støtte
- I meget heterogene grupper er det svært at danne en fællesskabsfølelse
- I grupper med meget varierende funktionsniveau er det svært at udveksle erfaringer, der er relevante for alle

### 5.5 Hvad kendetegner dem, der viser størst bedring i funktionsnedsættelse? Sammenligning mellem kvantitative og kvalitative data

Nogle af deltagerne stod ud fra mængden, idet de viste særlig stor forbedring i funktionsnedsættelse på de kvantitative målinger. Dette blev målt ved brug af en modificeret version af Roland-Morris Disability Questionnaire<sup>10</sup> (RMQ). Seks af dem

<sup>10</sup> Denne skala består af 23 spørgsmål scoret fra 0-1 og blev oprindeligt udviklet til at måle fysisk funktionsnedsættelse som følge af rygsmerter (Roland & Morris, 1983; Albert, Jensen, Dahl & Rasmussen,

rapporterede en bedring i funktionsnedsættelse svarende til en RMQ-ændring på mere end -5 (positivt tal indikerer forværring, negativt tal forbedring). Ingen rapporterede store forværringer. For at få uddybende kundskab i forhold til væsentlige elementer i kurset er disse personers kvalitative data gennemgået separat for at finde mulige fællestræk i deres udsagn.

### 5.5.1 Hvem viser særlig stor bedring i funktionsniveau?

Af de seks deltagere, der viser størst bedring i funktionsniveau, er der lige fordeling mellem kønnene, men kun én af dem er i aldersgruppen 60+. Én ekskluderes i denne sammenhæng, fordi hun oplyser, at forbedringen er sket på grund af indvilget førtidspension og ikke kurset per se. Ingen af de resterende fem informanter oplyser om store ændringer i livet, der kan forklare den pludselige bedring i helbredstilstanden. Kun to har været i den samme kursusgruppe, noget der udelukker at instruktører med særlig faglig baggrund eller undervisningserfaring kan være hovedårsag til ændringerne. De fem har vidt forskellige årsager til deres smerter – dvs. alt fra funktionelle lidelser til nerveskader og blodprop. Varigheden af smerterne varierer fra tre til 25 år. Tre af de fem oplyser at være tilfredse med kurset (score på 1), mens to har indikeret neutral score (0).

Ud over at ingen af de fem har indikeret direkte utilfredshed med kurset, har de ingen øvrige fælles kendetegn.

#### *Holdninger til kurset og underviserne*

Ser man på de fem informanternes udtalelser vedrørende forventninger til kurset, så er åbenhed, modtagelighed og en generel positiv holdning fællesnævner for de fem. Fire havde ingen større forventninger, mens én siger, han havde store forventninger på grund af et tidligere kursus. En af dem udtrykker også skepsis i forhold til gruppens øvrige deltagere i forhold til, hvilke alders- og patientgrupper de tilhørte. På dette område afviger de fem ikke fra undersøgelsens øvrige 25 informanter. Ser man derimod på deres udtalelser om, hvorvidt kurset levede op til forventningerne, så er de mere enstemmigt tilfredse end de andre. Interessant nok er de ikke udelukkende tilfredse, men påpeger alle noget positivt og noget negativt, men konkluderer, at det samlet set var godt. Eksempelvis siger en, at det var lidt nyt, men at han lærte at flytte fokus væk fra smerterne:

*Jo, jeg lærte... jeg lærte også noget nyt. Altså, altså hvis du flytter fokus og sådan noget ikke også? Så kan du ligesom glemme, at du har de smerter der. Jamen det var jo meget af det samme, men der var sådan lidt, sådan lidt nyt i forhold til det andet kursus. Værktøjerne og sådan noget er de samme. (Informant nr. 86. Yngre mand, tilfreds, sted: 40)*

En anden fortæller kun, at han blev glædelig overrasket, mens en tredje siger, hun blev særlig glad for redskaberne og bogen, som fulgte med kurset:

---

2003), men den blev tilpasset til denne undersøgelse og ved en ændring af ordlyden af spørgsmålene, så de ikke omtalte rygsmerter specifikt men blot ”smerter”.

*Altså det, jeg synes, at det var godt, jo. Jeg har kunnet bruge rigtig meget af det, ikke? Både med øvelser og med tanker og med alt muligt i den bog jeg har... den synes jeg, man kan bruge som opslagsværk og hvis det er, det nogen gange smutter, så kan man altid gå hen og tænke "Ahr, det bliver jeg lige nødt til," ikke? Så jeg... altså, altså træning for at holde smerterne nede, ikke?*  
(Informant nr. 80. Yngre kvinde, tilfreds, sted: 13)

En sidste deltager fremhæver særligt undervisernes dygtighed, til trods for at de var nybegyndere. Det er med andre ord ikke ét fælles element, som de mener, har været afgørende for deres tilfredshed med kurset.

Angående underviserne er det imidlertid en enstemmig opfattelse. Samtlige fortæller, at de var meget tilfredse med dem, og der bliver lagt særlig vægt på instruktøernes evner til at lytte, forklare, være imødekommende og få kursisterne til at fortælle. Eksempelvis siger en af de fem:

*De øh hende der var, der skulle være der havde jo gjort det mange gange, og den anden var under oplæring, og det synes jeg, det klarede hun meget flot. De var meget gode til at lytte til os individuelt, hvad det var, vi havde af problemer.*  
(Informant nr. 65. Yngre kvinde, sted: 40)

Også i forhold til kompetencer, engagement og forståelse af kursisterne er der kun positive udsagn. Ingen udtrykker utilfredshed med underviserne, eller skuffelse over, at de mangler erfaring eller faglige kundskaber. Dog mener to af de fem, at gruppen kunne administreres noget bedre: den ene savner friere diskussion, mens den anden savner strammere fokus på samtaleemnet.

#### *Udbytte af redskaber og samværet med gruppen*

Uden undtagelser rapporterer de fem informanter at have stor glæde af redskaberne, og de bruger mindst fem af dem hver. Dette er hovedsagligt handleplaner, visualiseringsøvelser, muskelafslapning og de fysiske øvelser samt kostråd (dog er kostråd oftest hentet fra andet kilde). Med undtagelse af en enkelt kommentar om, at CD'en går for hurtigt, er udtalelserne omkring redskaberne særdeles positive. Men også informanten, der ikke kan bruge CD'en selv, fortæller, at han stadig mødes med nogle af de andre kursister, hvor de går sammen om at lave øvelserne:

*[Man] svinger arm og ben og ... der er nogen der har dårlig ryg ik... så nogle gode rygøvelser ik... og hvis der er en af os der har hørt om en god øvelse et sted ik, så prøv det og ... og har prøvet med det der mindfulness og nogle ting ikk.*  
(Informant nr. 70. Yngre mand, tilfreds, sted: 11)

De øvrige fire informanter er blevet ved med at lave øvelserne på egen hånd og omtaler dem i positive vendinger:

*Jamen de [visualiseringsøvelserne] er fantastiske. Det elsker jeg jo. Det er noget af det bedste, man kan. Også nogle af øvelserne... der hvor man kan sidde og lave nogle øvelser og stå lidt op og...*  
(Informant nr. 80. Yngre kvinde, tilfreds, sted: 13)

Som set blandt de øvrige 25 informanter, så har disse fem heller ikke brugt kommunikationsøvelserne ret meget. Én rapporterer, at kommunikationsøvelserne var det han havde mindst udbytte af, mens to andre fortæller, at de indirekte har haft meget stor gavn af dem. Den ene uddyber:

*Altså jeg ved ikke, om jeg har kommunikeret på den måde, men jeg er i hvert fald blevet bedre til at sige til folk, at det kan jeg ikke i dag, det er jeg simpelthen for træt til ... Eller det har jeg simpelthen for ondt til. Eller et eller andet altså, så det kan jeg ikke i dag. Jeg er blevet bedre til at tænke på mig selv i stedet for at tænke på alle andre først.*  
(Informant nr. 65. Yngre kvinde, sted: 40)

Samlet set tyder dette på, at de fem med størst funktionsforbedring fortæller om betydelig større brug og glæde af kurssets redskaber end de øvrige informanter.

I forhold til mødet og samværet med gruppen er den gennemgående kommentar, at det var rart at møde andre med kroniske smerter eller i det mindste ”fint nok”. En af dem fortæller, at hun havde en anden holdning end de øvrige i gruppen:

*... Altså der synes jeg nu måske nok, at mange gange at folk var utrolig negative, men det det fik jeg også vide på kurset, at jeg havde en utrolig positiv indstilling, fordi det bliver man nødt til, fordi at man bliver tosset i hovedet ellers. Eller det gør jeg i hvert fald, altså som jeg så sagde, altså jeg bliver tosset i hovedet af det, hvis det fylder for meget og jeg bliver alt, alt for hurtigt ked af det, når jeg får den der negative hat på. ... Og så har jeg, har jeg jo tendensen til at få det, de kalder depression, ikke også? Og derfor, derfor er det vigtigt for mig, at jeg altid har et åbent sind og har min positive hat på, fordi så er jeg også glad. ... Ikke også, i stedet for bare at sætte sig hen i hjørnet og sige, jamen det hele er systemets skyld, men det er det jo ikke. Så kan jeg da godt forstå, de er negative, det har jeg da fuldt ud forståelse for, men men man skal også hele tiden huske på, at man må også prøve på at gøre noget selv.*  
(Informant nr. 65. Yngre kvinde, sted: 40)

Som det fortælles her, har denne informant taget et bevidst valg om at være aktiv, positiv og ikke lægge skylden på systemet. Hun bruger dette som en strategi for at håndtere depression og for ikke at ”blive tosset”. Videre påpeger flere af de andre, at der var mange, der havde det meget værre, og at nogle var rigtigt skrøbelige. Hvorvidt dette kan tyde på, at de fem ikke var blandt de hårdest ramte i udgangspunktet og derfor havde bedre fysiske og psykiske forudsætninger samt overskud til at bruge kursusmaterialet aktivt også efter kurssets afslutning, vides ikke.

I forhold til gruppen i øvrigt er det kun tre af de fem, der omtaler stemningen i gruppen som god. De resterende to fortæller, at man var for spredt i forhold til alder og smerterelaterede problemstillinger:

*Det er svært med sammensætningen. De var jo helt ned til først i tyverne og helt op til firs. Der var en, en dame hun var fire-femogfirs år. Det var lidt. Øhmm. Og så de forskellige problemer der var. De sygdomsproblemer var meget spredt altså.*  
(Informant nr. 77. Ældre mand, sted: 16)

Her påpeges kun det problematiske i at være forskellige. Den anden følte, at der ligefrem var en trykket stemning i gruppen:

*Det var en trykket stemning. Jeg vil sige, nu var det jo mange aldersgrupper, ikke også? Jeg var ... det var lige før, jeg var den yngste, ikke? Og jeg er jo ikke en etårs unge, jeg er over 50, ikke? Så det kommer også an på... jeg tror, altså... nogen havde et meget dystert syn på tingene, ikke? Og, og det gør jo en forskel, ikke? Jeg synes, at det var okay, men trykket stemning. Altså nej, men altså det kommer jo an på igen, hvis man ser lidt positivt på tingene, så bliver det hele lidt nemmere, ikke? Altså hvis der er nogen, der har smerter, kan ikke se positivt på tingene, og så kan det jo godt blive sådan lidt trykken i det, ikke?*  
(Informant nr. 80. Yngre kvinde, tilfreds, sted: 13)

Det interessante i ovenstående udsagn er, at vigtigheden af at have en positiv holdning her igen påpeges.

#### *Ændringer*

På spørgsmål om hvor vidt det er blevet lettere at tale om smerterne, svarer tre af de fem, at det i højeste grad er tilfældet. En fortæller, at han er blevet inspireret til videre ændring:

*Ja. Og det har været en inspirationskilde, som man har taget lidt mere fat på.*  
(Informant nr. 77. Ældre mand, sted: 16)

Vedrørende ændring i aktivitet siger to, at de er blevet mere aktive på grund af kurset. Yderligere to fortæller, at de allerede var meget aktive inden kursets start, mens én siger ”nej” uden at uddybe. Én fortæller, at han har lært af de andre deltageres erfaringer.

*Ja, det er det da... det er det, fordi at man lærer det også af nogle andre, altså hvis de gjorde sådan og sådan, så fik de det måske lidt bedre og man skulle prøve det ik...*  
(Informant nr. 70. Yngre mand, tilfreds, sted: 11)

På spørgsmål om ændringer i humøret siger alle fem, at dette er ændret til det bedre. Et gennemgående træk er også her den positive indstilling, noget som særlig kendetegner udsagnene fra denne gruppe deltagere. Tre fortæller, at de forsøger at være positive til trods for smerterne. En af disse mener imidlertid, at smerterne er så kraftige, at humøret straks falder. De resterende to siger, at de altid har været positive:

*Hvis du vågner om morgenen og... og er sur, så bliver det en dårlig dag, så jeg... jeg vågner altid med et smil på, havde jeg nær sagt.*  
(Informant nr. 86. Yngre mand, tilfreds, sted: 40)

Sammenlagt kan dette tyde på en generel idé om, at det at opretholde en positiv indstilling er noget, der kræver en aktiv indsats. Derudover tyder det på, at disse fem informanter ikke har været i en så svær livssituation, at de er blevet fanget i et negativt mønster.

Angående ændringer i kontakten med familie og venner siger tre, at denne er uændret, da den altid har været god. To fortæller, at den er blevet bedre, enten fordi kurset har gjort det nemmere at sige fra, eller fordi kommunikationen omkring smerterne er blevet bedre.

Også omkring motion er det tydeligt, at denne gruppe har oplevet større ændringer end de resterende informanter. Tre af de fem siger, at kurset har bidraget til, at de laver meget mere motion, end de gjorde inden. Én siger, at han er blevet opmuntret til at begynde med det, mens den sidste informant motionerede meget i forvejen. Flere har både investeret i udstyr og har lavet nye motionsrutiner på grund af kurset:

*Jamen det er det.. og jeg har også investeret i en kondicykel, som jeg så prøver at køre lidt på hver dag. Jeg kan jo ikke cykle på en almindelig cykel, fordi balancen er ikke god. Ja, den prøver jeg at cykle lidt på og så sætte distancen lidt op, ik... altså en gang om ugen, ik, der prøver jeg på at køre lidt længere ik.*

(Informant nr. 70. Yngre mand, tilfreds, sted: 11)

Samlet set er der sket konkrete ændringer i motionsvanerne hos de fem med bedst score på funktionsnedsættelsesmålet. Vedrørende søvn er der større variationer. Men også her fortælles der om færre belastninger eller andre måder at håndtere problemerne på end de øvrige informanter: Én af de fem siger, at søvn ikke er noget problem, mens en anden siger, at øgningen af motion og arbejde gør hende naturligt træt. En fjerde svarer ikke konkret, når interviewereren spørger, mens den sidste fortæller om en ændret indstilling til søvnproblemerne efter kurset:

*Nej, jeg sover ikke skide godt, men det har jeg... det har jeg jo også lært at acceptere. Jamen altså så går jeg bare lige op, og så går jeg lidt rundt og så... den måde der. Ja altså jeg accepterer det. Og jeg tror, det er vigtigt at acceptere det, i stedet for man bliver pisseirriteret over det. Hvis du accepterer ting, så bliver det meget nemmere. ... Altså hvis du vågner, og man ikke kan falde i søvn, så i stedet for man ligger og siger "Øv nu kan jeg ikke sove," og ligger og kigger på uret i lang tid, så kan du sgu ikke sove. Og hvis du siger "Jamen det er okay, jeg kan sgu ikke lige sove lige nu".*

(Informant nr. 80. Yngre kvinde, tilfreds, sted: 13)

Udtalelser som denne viser, at konkrete teknikker er taget i brug, og at kursistens tankemønster er blevet ændret. Også tanker, der kommer i forbindelse med stærke smerter, er blevet ændret hos dem alle. En af dem siger imidlertid, at kursets indvirkning på hans tankemønster har været kortvarig. De andre fortæller, at de er blevet mere positive, at de sætter tingene i et andet perspektiv efter mødet med de andre kursister, samt at de bevidst bruger afslapning og øvelser fra kurset til at håndtere smerterne:

*Jamen hvilke tanker... jamen så er det jo, at jeg bruger den der vejtrækningsøvelse, havde jeg nær sagt. Ja... Nej det ved jeg ikke... det ved jeg ikke... altså som jeg tænker ikke, at... jeg tænker egentlig ikke over, på de smerter mere sådan. Jamen ja, det er det vel egentlig [på grund af kurset], for førhen der tænkte jeg bare, at jeg skulle have en pille, du ved godt. Jeg skulle bare have noget smertestillende medicin, en pille, og nu flytter jeg bare fokus og så... arbejder videre eller... altså tager en dyb indånding eller et eller andet og så... et par dybe indåndinger og så... så kan jeg, kan jeg igen.*



(Informant nr. 86. Yngre mand, tilfreds, sted: 40)

Videre fortæller de fem om noget forskellige oplevelser i forhold til ændringer i smerteniveauet. Tre siger, der ikke er sket nogen ændring, mens en af dem mener, ændringerne var størst lige efter kurset:

*Det var jo mindre lige efter kurset. Og de der øvelser der jeg laver, det er blevet bedre. For altid. Men det er jo ligeså slemt nu, men det kan der jo rådes bod på ved at komme i gang med at gå noget og lave nogle øvelser. (Informant nr. 77. Ældre mand, sted: 16)*

Også i dette udsagn vises en grundlæggende forståelse af, at situationen kan bedres ved, at kursisten selv laver øvelser og håndterer situationen. Den sidste kursist fortæller om både reduktion af smerter og brug af smertestillende medicin som følger af kurset:

*Ja, det er kun hvis jeg tænker over, at jeg har ondt i ryggen, at jeg... jeg, at jeg lægger mærke til det, havde jeg nær sagt. Jamen der er sket den ændring, at jeg er holdt med at spise smertestillende piller. ... Og det er... det er da på grund af kurset. Fordi jeg... fordi det er det der med at lære at flytte fokus og sådan. ... Har jeg sådan rigtig ondt, laver jeg sådan nogle vejtrækningsøvelser og så kan jeg ligesom løse det, eller glemme det, du ved nok. Det virker sgu.*

(Informant nr. 86. Yngre mand, tilfreds, sted: 40)

Også på spørgsmål om, hvor vidt kurset i det hele taget har medført nogle ændringer i kursistens liv, svarer de fem et klart ”ja”, men at kurset har virket på forskellig måde. Én fortæller hovedsageligt om at acceptere det ikke at kunne lave det samme nu, som før smerterne kom. En anden siger det modsatte, at kurset har opmuntret til netop at prøve at gøre flere aktiviteter til trods for smerterne. En tredje fortæller om at lære at sige fra, særlig overfor familie og venner, mens en fjerde siger, hun både er blevet mere positiv, og at bogen har været særligt nyttig:

*Ja jeg er blevet mere positiv. Og så har jeg lært nogle. ...den bog der, den er også god altså til eget brug. Den er god. Jeg har fået nogle gode redskaber, som jeg kan bruge. Og der er også nogle af dem, som jeg ikke bruger, men det kan da være, at jeg kommer til det frem... på et senere tidspunkt... kommer til at bruge nogle af de redskaber, der er, ikke? Det ved man aldrig.*

(Informant nr. 80. Yngre kvinde, tilfreds, sted: 13)

Videre mener den sidste informant, at den største ændring, kurset har medført, er evnen til at styre sin opmærksomhed og flytte fokus væk fra smerterne, så han ikke længere er afhængig af smertestillende medicin. Generelt set ser det derfor ud til, at kurset har haft indvirkning på disse fem deltagere på meget forskellige områder. Dog har de det til fælles, at de evner at trække de aspekter ved kurset frem, som opleves nyttige for dem selv og aktivt at anvende dem efter kursets afslutning.

Man kan spørge om, hvorvidt disse allerede inden kurset har haft en større grad af *self-efficacy* end de øvrige deltagere, frem for at forøge deres *self-efficacy* gennem kursusforløbet. En mulig forklaring på denne tendens kan imidlertid også være, at de, der i udgangspunktet er positive af natur, også kan komme til at ”overdrive” de selvrapporterede

ændringer også på de kvantitative variabler, mens det modsatte er tilfældet for de mere negativt indstillede.

### *Opsamling*

Resultaterne peger i retning af, at de informanter med størst bedring i funktion efter kurset viser:

- En åben og positiv holdning forud for kurset
- Muligvis et bedre potentiale for fysisk aktivitet end mange andre deltagere
- Ingen specifikke forventninger knyttet til undervisernes faglige niveau
- Tilfredshed med kursets indhold, også for de, der har oplevet dårlig stemning i gruppen
- Store ændringer i særlig fysisk aktivitet, humør og tanker knyttet til smerterne
- Evnen til at udvælge relevante dele af kursusmaterialet og anvende dem aktivt efter kursets afslutning

Det kan virke som om, at der hos de fem informanter ikke nødvendigvis er en umiddelbar overensstemmelse mellem forventninger til kurset og kursets faktiske indhold, men at de havde få forventninger kombineret med generel modtagelighed. Ud fra sammenhængen kan dette tyde på, at et godt udgangspunkt for at få glæde af kurset er et åbent sind og en positiv grundholdning. At ingen er skuffede over, at underviserne ikke har tilstrækkelig undervisningserfaring eller faglig kundskab, kan også siges at være afgørende i forhold til at kunne deltage i undervisningen på kursets præmisser. På modsat vis kan det tænkes at være ødelæggende for læringsparathedens konstant at være frustreret over underviserne eller det øvrige faglige niveau. Hvad den enkelte gruppesammensætning angår, har det nok ikke været afgørende for de fem informanter at have meget til fælles for at have udbytte af kurset. Dog påpeger to af de fem, at stemningen i gruppen ikke var god. At mødes med andre kursister efter kursets afslutning er heller ingen afgørende faktor, da kun én af de fem fortæller om regelmæssige møder.

Vedrørende selvrapporterede ændringer som følge af kurset, beretter disse fem deltagere om større ændringer end de øvrige deltagere på alle områder. Noget tyder imidlertid på, at de allerede før kursusstart havde et nogenlunde højt aktivitetsniveau, eksempelvis fortælles der særligt om træningsaktiviteter som daglig cykling. I kontrast til dette siger enkelte af de øvrige 30 informanter, at de bruger elektrisk kørestol, eller at de er så dårlige, at de ikke længere kan køre bil. Man kan derfor overveje, om kurset måske fungerer bedst for dem, der fysisk set allerede har et godt udgangspunkt for forbedring. Det, at alle de fem oplevede, at kurset ændrede deres humør til det bedre, vidner om, at der er noget grundlæggende, der har fungeret særlig godt for disse. Det er også påfaldende, hvordan det også her i stor grad fortælles om, hvor vigtigt det er at være positiv.

## 6 Forslag til forbedringer

### 6.1 Hvad fortæller de utilfredse?

Blandt de 30 informanter i denne undersøgelse var der seks, der rapporterede, at de var utilfredse med kurset. Ser man på de kvantitative data, har disse heller ingen øgning i funktionsniveau. I modsætning til den gruppe blandt informanterne, der fik særligt *stort* udbytte af kurset, nævner de utilfredse informanter i meget større grad konflikter med kommune og sundhedsvæsen forud for kurset. Enkelte har også erfaring med omfattende medicinsk fejlbehandling og har haft oplevelsen af ikke at blive taget alvorligt omkring deres smerter. Som diskuteret i afsnittet om dem, der har haft særlig stor gavn af kurset, kan en åben og positiv holdning inden kursets start være af betydning for udfaldet. Der er derfor grund til at spørge, om det modsatte er tilfældet hos de utilfredse – dvs. om denne type belastning kan mindske læringsparathed hos nogle deltagere, hvilket igen reducerer udbyttet af kurset.

På baggrund af de utilfredses udtalelser om kurset kan det se ud til, at forventninger om faglig viden og undervisningserfaring hos underviserne har været det afgørende punkt. Fem af de seks nævner underviserens baggrund eller kursets lave faglige niveau som årsag til, at kurset ikke levede op til deres forventninger. En kursist uddyber:

*Øhm, altså jeg vil sige, kommunen kører to kurser, og jeg havde tænkt mig at deltage i begge to. Og jeg vil sige, at efter jeg har deltaget i det her, som jeg har deltaget i, altså så er mine forventninger til det andet kursus blevet så lave, at det gør jeg ikke. ... Så det, jeg kunne måske godt finde på at anbefale det til nogen, hvor jeg føler, at de behøver den der basale hjælp. Øh, men men jeg synes godt, der kunne være et niveau to ... og som i virkeligheden handler om, at det forudsætter, at du måske har lært nogle basale værktøjer at kende, men nu vil vi godt bruge noget tid på at dirigere og lære dig at bruge dem, for eksempel, og på måske at have nogle fokusdiskussioner, hvor man kan hjælpe hinanden i forhold til, øh problemer i behandlingssystemet, problemer og kommunale sammenhænge og så videre. Altså en mere dialogbaseret, øh efterfølger.*

(Informant nr. 75. Yngre kvinde, utilfreds, sted: 13)

Som denne informant fortæller, så er det at være utilfreds med kurset ikke ensbetydende med, at de opfatter kurset som dårligt. Det gennemgående tema er, at kurset ikke ramte lige det niveau, kursisten på det givne tidspunkt befandt sig på, eller at vedkommende havde forventninger om professionelle instruktører. Der var også flere af de utilfredse kursister, der nævnte, at de havde været til andre sygdomsspecifikke kurser, og som derfor opfattede *Lær at tackle kroniske smerter* som for generelt. Videre fortæller én, at han ikke følte sig komfortabel i gruppen, fordi der var en meget stor spredning i forhold til alvorlighedsgraden af smerterne. Deres erfaringsudveksling bar derfor præg af, at man ikke oplevede de samme problematikker, og vedkommende fortæller også, at han næsten skammede sig over at have mindre smerter end de andre:

*Jeg sad næsten helt og skammede mig, når jeg... når jeg sad og hørte om de andres problemer, der var med på det kursus der altså... så tænkte man, så... så det her jeg går og døjer med er jo ingen*

ting. Jeg tænkte, at, at jeg mere eller mindre sad og optog pladsen for en, der havde mere brug for den, end jeg havde. Om det, det var... det var nok sådan, jeg sad og tænkte, .men jeg gennemførte da kurset, og jeg synes da, at der var da... der var nogle brugbare ting i.

(Informant nr. 76. Yngre mand, utilfreds, sted: 16)

Yderligere nævnes frustrationen over at blive afbrudt i diskussioner, fordi underviserne ville videre i programmet. Samlet set kan dette tyde på, at hvis kursisterne har særlige forventninger eller er kritiske over for kurset i forhold til form, niveau eller erfaring hos instruktørerne samt har forventninger om sygdomsspecifik information eller diskussioner, så er der risiko for de bliver skuffet. De får dermed ikke optimalt udbytte af kurset.

## 6.2 Øvrige forslag til forbedringer

Informanterne fik anledning til frit at sætte ord på, hvad de mente kunne forandres eller forbedres. Blandt dem, der erklærede sig tilfredse eller meget tilfredse med kurset, var der flere der mente, det ville være fordelagtigt at inddele grupperne på baggrund af alder, diagnose/symptombillede samt i forhold til hvor vidt problematikken i stor grad omhandlede depression eller andre psykiske lidelser. En deltager mener, at kurset derudover burde blive tilbudt så tidligt i smerteforløbet som muligt:

*Jeg synes måske det skal være lidt tidligere i folks forløb. Og så hvis de kan dele grupperne lidt mere op, så man ligesom har en mindre gruppe, eller hvad skal man sige, eller i hvert fald nogen med den samme lidelse. I stedet for at man sidder ti med den samme eller ti med forskellige lidelser. Ja, det tror jeg, fordi at hvis vi havde været nogle flere i samme kategori, så kan man lidt nemmere støtte og vejlede og fortælle, og måske nogle fif og noget.*

(Informant nr. 59. Yngre kvinde, sted: 17)

Videre mener nogle, at kurset burde omarbejdes til at blive en opfølger til kurset ”Lær at tackle kronisk sygdom”. Atter andre mener, at der burde laves et ”Lær at tackle kroniske smerter 2”, hvor man kunne gå mere i dybden med de forskellige temaer på et højere fagligt niveau. I denne forbindelse omhandler nogle udtalelser ønsket om at have mere tid til hvert tema samt at kunne sætte tid af til samvær og fri samtale:

*Jeg synes der skal lidt mere tid til de forskellige emner... Nu er der 10 min til det og 10 min til det ikk... der er nogle af emnerne som godt kan tage længere tid og... og komme igennem end lige det... og så omkring det tid bagefter, til og tage en kop kaffe ikk og lige snakke engang om de emner vi har gennemgået den dag ikk.*

(Informant nr. 70. Yngre mand, tilfreds, sted: 11)

En af dem, der både angående tilfredshed og bedring i funktionsevne fik bedst udbytte af kurset, mener, at fokus bør ligge på at hjælpe dem med et negativt tankemønster. Først når man går til kurset med et åbent sind, er man klar til at lære:

*Nej, jeg synes at det var fantastisk, og jeg synes, at der var rigtig mange, der skulle se og komme på det. Også de sædvanlige negative rundt om kurset, de skulle tage og komme på det og... Jeg ved ikke, hvad man kan gøre for folk, for de tænker mere positivt... som sådan over at komme på kurset, for der er jo*

*også folk, der bare er negative som udgangspunkt. Jeg mener, flere skulle have mulighed for at komme på det, for jeg synes, det var godt... selvom der er mange der siger "Ahr men jeg kan ikke lære noget af det," de kan ikke lære noget af det, altså. Det var måske noget, man kunne bruge til og tage med på kurset. Lav noget, så folk kan få en mere positiv tankegang. Det tror jeg hjælper på folks smerter. Altså ikke, ikke for mit vedkommende, men jeg vil måske sige, at der er nogle andre, der kunne have brug for det. For der er nogle, der er simpelthen så negative, når de kommer til kurset, ikke? Der er ikke så mange, der kommer med et åbent sind, og hvis du ikke kommer med et åbent sind, der... så kan du jo... så bliver det jo også noget forkert, ikke? Så ja, det vil jeg sige... altså hvis der var en mulighed for, at der var et eller andet man kunne gøre for, at der er nogen mennesker, der kunne få en mere positiv indgangsvinkel til tingene. Ja, ja for jeg tror nok, nogle er jo lidt negative over kurser generelt og mener, at de ikke kan lære noget af det, ikke?*

(Informant nr. 80. Yngre kvinde, tilfreds, sted: 13).

### *Opsamling*

Blandt dem, der erklærer sig utilfredse med kurset, fortælles der om:

- Dårlige erfaringer med sundhedsvæsen og/eller kommune
- Høje forventninger til kursets faglige niveau
- Høje forventninger til undervisernes faglige viden og erfaring
- Oplevelse af, at gruppen var for heterogen
- Oplevelsen af at blive afbrudt af underviserne

Videre kan forslag til forbedringer fra de tilfredse kursister opsummeres således:

- Opdele grupperne efter alder samt type og alvorlighedsgrad af lidelse
- Tilbyde kurset tidligere i den enkeltes behandlingsforløb
- Lave et lidelsesspecifikt opfølgende kursus med tid til fordybelse
- Hjælpe deltagerne til at gå ind i kursusforløbet med en åben og positiv indstilling

## 7 Metodemæssige begrænsninger

Denne rapport er baseret på kvalitative data og de begrænsninger, der knytter sig til kvalitativ forskning er således også gældende for rækkevidden af rapportens konklusioner. I almindelighed nævnes repræsentativitet af informanterne og det, at data er baseret på selvrapportering fra et retrospektivt perspektiv, som udfordringer ved den kvalitative tilgang.

Selvom der på forhånd blev søgt at udvælge et sample af informanter, der dækkede flere perspektiver på kurset med repræsentation af både unge og ældre, mænd og kvinder, tilfredse og utilfredse kursister, er der ikke sikkerhed for, at der inden for de belyste analysetemaer er bred repræsentation af holdninger og oplevelser i deltagergruppen. Det skal dog anføres, at antallet af interviews er relativt højt, og de interviewede udgør faktisk ca. 1/7 af de deltagende kursister. Der er således en rimelighed sandsynlighed for, at de mest udbredte holdninger til og erfaringer med de anførte temaer er præsenteret, omend det er usikkert, om den fundne udbredelse af holdningerne svarer til udbredelsen i den samlede gruppe kursister.

Kvaliteten af selvrapporteringsdata afhænger af, i hvilken udstrækning informanten selv har indsigt i de forhold, der rapporteres om, samt vedkommendes tilbøjelighed til at afgive sandfærdige svar. I de tilfælde, hvor det drejer sig om subjektive vurderinger, vil informanten altid være den bedste kilde til information, hvilket medfører at vurderinger og holdninger angivet i denne rapport må anses for troværdige udsagn for den pågældende informants indstilling til kurset. Der er dog det forbehold, at informanter i nogle tilfælde vil være tilbøjelige til at fremstille sig selv i det bedst mulige lys ved at give såkaldt socialt ønskværdige svar. Informanter, som ikke bryder sig om at fremstå som utilfredse eller utaknemmelige, kunne måske derfor overdrive deres positive fremstilling af kurset eller instruktørerne. Det er ikke muligt at afgøre, om deltagerne overdriver en positiv (eller negativ) fremstilling i interviewssituationen. Men da informanternes udtalelser ikke har nogen specifikke konsekvenser i form af f.eks. udelukkelse fra fremtidige kurser eller adgang til ekstra ydelser, og de optræder anonymt over for en interviewer, de ikke har personligt kendskab til, må man gå ud fra, at deres motivation for at fremstå med holdninger, der adskiller sig væsentligt fra deres egentlige opfattelse, er ret begrænset.

Den retrospektive karakter af data er svær at undgå, når det drejer sig om subjektive evalueringer af et forløb, der er overstået. Det har dog betydning for pålideligheden af informantens oplysninger. Informanten kan som nævnt kun give troværdige oplysninger, om noget han eller hun har viden om, og jo længere tid der er gået siden en begivenhed, jo sværere kan det være at gengive den korrekt. På interviewtidspunktet er der gået mellem 10 og 12 måneder siden kursusdeltagelsen, og det er sandsynligt, at mange detaljer fra kursusforløbet på dette tidspunkt ikke huskes præcist. Tilsvarende må informanternes erindring om forhåndsforventninger til kurset, og hvor hyppigt de har brugt kursets redskaber i tiden omkring og lige efter kurset tages med et vist forbehold. Uheldigvis kan

informanternes ønske om at kunne besvare interviewspørgsmålene medvirke til, at de erstatter konkrete erindringer med et svar, som svarer til deres generelle opfattelse af kurset, og hvor nyttigt det var. Man bør dermed ikke betragte sammenfald mellem denne type retrospektive angivelser som udtryk for en egentlig sammenhæng mellem faktorer, som eksempelvis brug af redskaber og tilfredshed med kurset. Her er det af større værdi at sammenholde de kvalitative udsagn med resultaterne fra spørgeskemabesvarelserne, som er udfyldt langt tættere på kurset. Når disse to datakilder supplerer hinanden, bliver de retrospektive udsagn i nogen udstrækning valideret.

## 8 Konklusion

Nogle, men ikke alle, deltagere oplever, at kurset hjælper dem med at håndtere de udfordringer, smerterne giver. Dette ser ud til at have sammenhæng med den enkeltes forventninger og indstilling til kurset samt om kursets indhold matcher kursistens behov. En åben og positiv holdning uden for mange forventninger og evnen til at udvælge og anvende redskaber, der passer til den enkeltes unikke livssituation, synes at have givet nogle deltagere et større oplevet udbytte af kurset end andre. God kemi i gruppen synes ikke afgørende for, om kursisterne oplever at have udbytte af kurset. Heller ikke specifikke egenskaber hos underviserne synes at have en afgørende betydning – altså det er ikke kun en bestemt type personer, som er dygtige til særlige ting, der bør foretrækkes som undervisere.

Resultaterne viser også, at deltagerne bruger nogle, men ikke alle, redskaber efter kursets slutning. Mere præcist rapporteres hvert redskab brugt af maksimalt halvdelen af kursisterne. Det skal dog bemærkes, at nogle kursister formentlig ikke husker navnene på de enkelte redskaber på interviewtidspunktet, men derfor alligevel godt kan bruge dem i dagligdagen. Der er stor variation i, hvad den enkelte deltager finder nyttigt og anvendeligt også blandt dem, som oplever størst udbytte af kurset. Dette kan tyde på, at det er en fordel med et bredt udvalg af redskaber, så de forskellige behov kan dækkes.

En stor majoritet oplever mødet og samværet med gruppen som positivt, og de mener, de har lært noget og blevet inspireret af de andre kursister. Flertallet fortæller også, at de oplever, at kurset har ændret deres liv. På de forskellige områder er der imidlertid ikke klare tendenser i forhold til ændringer, selvom mange fortæller om ændringer i fysisk aktivitet, humør og tanker omkring smerterne.

Videre kan der på baggrund af denne evaluering siges, at der er en overensstemmelse mellem den enkeltes selvrapporterede ændring af funktionsnedsættelse, og hvorvidt de oplevede kurset som meningsfuldt og nyttigt og i øvrigt fandt kursets redskaber anvendelige. Analysen af de informanter, der viste mest øgning i funktionsniveau efter kurset, tyder ikke på, at mødet med de andre kursister har været afgørende for disse fem informanter. Nogle nævner ganske vist, at samvær og erfaringsudveksling har været givende, men det er alligevel den enkeltes ændringer i tankemønstre, hverdagsrutine og anvendelse af de konkrete værktøjer i situationer med stærke smerter, der præger disse informanternes fortællinger.

Det er uvist i hvilken grad personlighed og sygdomshistorie spiller ind i forhold til disse informanternes særlige grad af evne til selvhjælp og administrering af tilværelsen med kroniske smerter. Noget kan imidlertid tyde på, at de, der har haft størst gavn af kurset i form af reduceret funktionsnedsættelse, allerede forud for kurset ikke har været blandt de mest belastede i forhold til social isolation, konflikter med kommune og sundhedsvæsen eller i form af omfattende fysisk immobilitet. Der er også en grundlæggende forståelse hos



de fem informanter, at de har et ansvar for at selv ændre deres livssituation, ligesom de også har troen på, at dette kan gennemføres. Resultaterne viser også, at de som har oplevet størst bedring efter kurset fortæller om vidt forskellige ændringer i deres liv som følge af kurset. Dog har de det til fælles, at de har identificeret og taget det til sig, som de har haft særlig brug for i deres unikke livssituation, og at de aktivt kan anvende denne kundskab efter kursets afslutning.

På baggrund af denne evaluering kan der drages den konklusion, at kursets redskaber, undervisere og samværet med gruppen er elementer, som har betydning for oplevelsen af kurset og deltageres evaluering af deres udbytte. Efter kursets afslutning oplever deltagerne generelt set, at kurset har medført små ændringer i deres liv: De bliver mere åbne omkring deres smerter, mere fysisk aktive, de er i bedre humør og tænker mere konstruktivt omkring smerterne. Til gengæld medfører kurset mindre ændringer i deltageres søvnmønster, kostvaner og smerteniveau i hverdagen. Videre kan store variationer i alder og symptombillede blandt gruppemedlemmerne føre til manglende oplevelse af fællesskab. Det virker imidlertid ikke som om, kvaliteten på det sociale fællesskab i sig selv er afgørende for deltageres udbytte af kurset, hvis de kommer med en åben og positiv holdning. Meget tyder også på, at kurset bliver en skuffelse, hvis deltagerne forventer professionelle undervisere med sundhedsfaglig baggrund. Redskaberne antages at være et af kursets centrale komponenter. Da det i stor grad varierer hvilke af dem, den enkelte deltager opfatter som nyttig og anvendelig, bør der indgå flere forskellige redskaber, også selvom den enkelte deltager ikke kan se relevansen af dem alle.

Den kvalitative evaluering i denne rapport er ikke en vurdering af effekten af kurset *Lær at tackle kroniske smerter*, men en analyse af forskellige kursisters oplevelse af kurset, dets elementer og hvilket udbytte de selv synes at have haft af det. Da det randomiserede kontrollerede forsøg ikke viste nogen effekt af kurset på deltageres kerneproblematik: smerteoplevelse og funktionsnedsættelse, skal man i læsningen af rapportens konklusion være opmærksom på, at det ikke er påvist, at de positive ændringer som deltagerne fortæller om på disse områder kan tilskrives kurset. Det er derimod muligt, at kursets små effekter på psykisk belastning og bekymring for sygdommen afspejler sig i informanternes fortælling om bedre humør og tanker om smerterne.

## 9 Referencer

Albert HB, Jensen AM, Dahl D, Rasmussen NK (2003). [Criteria validation of the Roland Morris questionnaire. A Danish translation of the international scale for the assessment of functional level in patients with low back pain and sciatica]. *Ugeskr.Laeger*, 165, 1875-1880.

Bandura, A. (1977). Self-Efficacy - Toward A Unifying Theory of Behavioral Change. *Psychological Review*, 84, 191-215.

Komiteen for Sundhedsoplysning (2013). *Lær at tackle kroniske smerter*.

Lefort SM, Gray-Donald K, Rowat KM, Jeans ME (1998). Randomized controlled trial of a community-based psychoeducation program for the self-management of chronic pain. *Pain*, 74, 297-306.

Lorig KR, Holman H (2003). Self-management education: history, definition, outcomes, and mechanisms. *Ann Behav Medicin*, 26(1):1-7.

Roland, M. & Morris, R. (1983). A Study of the Natural-History of Back Pain .1. Development of A Reliable and Sensitive Measure of Disability in Low-Back-Pain. *Spine*, 8, 141-144.

<http://patienteducation.stanford.edu/> accessed 30.01.2015

Feltkode ændret

<http://www.patientuddannelse.info/lat.aspx> accessed 30.01.2015

Feltkode ændret

## Bilag 1: Interviewguide

Ringer fordi du har været på kurset ”Lær at tackle kroniske smerter” i kommune xxx

### Om smerter:

- Hvad er årsagen til dine smerter?
- Hvor længe har du haft smerter?
- Er der sket nogle væsentlige ændringer i dit liv efter du har været på kurset?

### Om kurset:

- Hvor hørte du om kurset?
- Hvilke forventninger havde du på forhånd til kurset?
- Hvordan synes du, at kurset levede op til dine forventninger?

Hvor mange gange var du på kurset?

Hvis du var fraværende eller holdt op, hvorfor det?

Undervisere?

- |  | Positivt | Negativt |
|--|----------|----------|
| - Hvad synes du om underviserne på kurset? |          |          |
| o Kompetence                               |          |          |
| o Engagement                               |          |          |
| o Forståelse af kursister                  |          |          |
| - Hvad kunne de have gjort bedre?          |          |          |

Undervisningsmaterialet og emnerne?

- Var materialet til at forstå?
- Var der for meget materiale/læsestof? For lidt?
- Manglede der nogle væsentlige emner?
- Var der noget som kunne være udeladt?
- Hvad kunne have forbedret det?

Gruppen?

- Var der en god stemning i gruppen?
- Var der plads til alle?
- Havde man lyst til at fortælle om sig selv når man var på kurset?
- Passede folk sammen i gruppen – eller var man for forskellige?
- Har du været i kontakt med andre i gruppen efter kurset?
- Var der noget man kunne have gjort for at forbedre stemningen i gruppen?

Faciliteter?

- Var faciliteterne i orden til kurset (lokaler, møbler, adgangsforhold)
- Var der noget der kunne have forbedret faciliteterne?

### Elementer i kurset:

*Hvad synes du der virkede ved kurset?*

Nogle af de ting du lærte at bruge på kurset var...

- |                                |          |          |
|--------------------------------|----------|----------|
| - Handleplaner                 | Positivt | Negativt |
| Har du brugt det efter kurset? |          |          |
| - Visualisering                |          |          |
| Har du brugt det efter kurset? |          |          |
| - Muskelafspænding             |          |          |
| Har du brugt det efter kurset? |          |          |
| - Fysisk træning               |          |          |
| Har du brugt det efter kurset? |          |          |
| - Kommunikationsøvelser        |          |          |
| Har du brugt det efter kurset? |          |          |
| - Kostændringer/råd            |          |          |
| Har du brugt det efter kurset? |          |          |

*På kurset mødte du andre, der lever med kroniske smerter.*

- Hvordan var det at møde dem?
- Har du tidligere mødt andre med kroniske smerter?
- Lærte du noget af dem?
- Var der nogen af dem, som du kunne lade dig inspirere af i forhold til klare dine smerter?
- Var der nogen af dem, som ville kunne lære noget af dig og din måde at klare dine smerter på?
- Synes du det er blevet lettere at tale med andre om dine smerter efter kurset?

**Ændringer:**

*Efter kurset er der sket nogle ændringer i dit liv på disse områder...*

- |   |          |          |
|---|----------|----------|
| - Aktiviteter du deltager i? Er det pga. kurset   | Positivt | Negativt |
| - Dit humør? Er det pga. kurset   |          |          |
| - Din kontakt til din familie? Er det pga. kurset   |          |          |
| - Din kontakt til dine venner? Er det pga. kurset   |          |          |
| - Din kost? Er det pga. kurset  |          |          |
| - Dine motionsvaner? Er det pga. kurset   |          |          |
| - Din søvn? Er det pga. kurset  |          |          |
| - Dit smerteniveau i hverdagen Er det pga. kurset?  |          |          |
| - ”Når du har særligt mange eller stærke smerter, hvilke tanker går så gennem dit hoved?<br>Kan du mærke om du tænker anderledes nu end før kurset?” - Er det pga. kurset |          |          |

*I det hele taget, vil du sige at kurset har medført nogle ændringer i dit liv?*

**Afsluttende:**

Hvilken betydning har det at skulle leve med kroniske smerter haft for dit liv?

*Har det medført nogen som helst positive ting i dit liv, at du har skullet leve med kroniske smerter? (afvent om der kommer spontant svar, ellers giv eksempler fra spørgeskemaet)*

Har du yderligere at tilføje om kurset?