

Lær at leve med kronisk sygdom

Evaluering af udbytte, selvvurderet effekt og rekruttering

Anders Brogaard Marthedal · Katrine Schepelern Johansen · Ann Nielsen
Anne Rytter Hansen · Mette Bastholm Jensen

RAPPORT 2011.01



Dansk Sundhedsinstitut
Dampfærgevej 27-29
Postboks 2595
2100 København Ø
Tlf. +45 35 29 84 00
Fax +45 35 29 84 99
www.dsi.dk · dsi@dsi.dk


Dansk Sundhedsinstitut

DSI's publikationer kan frit citeres med tydelig angivelse af kilde. Skrifter, der omtaler, anmelder, henviser til eller gengiver DSI's publikationer, bedes sendt til instituttet.

Dansk Sundhedsinstitut
Dampfærgevej 27-29
Postboks 2595
2100 København Ø
Tlf. +45 35 29 84 00
Fax +45 35 29 84 99
www.dsi.dk · dsi@dsi.dk

ISBN 978-87-7488-679-2 (elektronisk version)
ISSN 0904-1737

DSI projekt 2663

Forsidefoto: Komiteen for Sundhedsoplysning
Design: DSI



Forord

1,7 millioner danske borgere lever med en eller flere kroniske sygdomme. En vigtig del af sundhedsvæsenets tilbud til disse borgere er patientuddannelser, hvor borgerne kan tilegne sig viden om deres sygdomme og dermed også kompetencer til egenomsorg og i det hele taget lærer at håndtere deres liv med kronisk sygdom. Forskning viser, at langt de fleste borgere med kronisk sygdom ønsker det og er glade for det. Veludført vil det oveni købet spare knappe sundhedskroner.

Nærværende rapport omhandler en evaluering af patientuddannelsen *Lær at leve med kronisk sygdom*, som er den mest udbredte patientuddannelse i Danmark. Uddannelsen er udviklet i USA, og i Danmark er det Komiteen for Sundhedsoplysning, som på vegne af Sundhedsstyrelsen er ansvarlig for uddannelsen og administrerer licenser til de danske kommuner, hvoraf 80 i dag har licens til uddannelsen, og 72 kommuner faktisk udbyder uddannelsen.

Der er i andre lande gennemført flere grundige evalueringer af denne patientuddannelse, men Komiteen for Sundhedsoplysning ved dets direktør Charan Nelander mente, at der var behov for en dansk evaluering og tog initiativ til i samarbejde med Dansk Sundhedsinstitut at udarbejde et evalueringsoplæg og en ansøgning til TrygFonden, som har ydet

økonomisk støtte til indførelsen af denne patientuddannelse i Danmark og nu også til denne evaluering.

Denne rapport om patientuddannelsen *Lær at leve med kronisk sygdom* henvender sig til alle, der arbejder med patientuddannelser og anden patientrettet forebyggelse såvel politisk, fagligt som administrativt. Rapporten formidler både evalueringresultater og forslag til forskellige justeringer, som kommunerne kan overveje for at gøre tilbuddet endnu bedre og nå ud til endnu flere danske borgere med en kronisk sygdom.

Dansk Sundhedsinstitut takker alle de mange borgere og medarbejdere i kommunerne, der har bidraget til indsamling af det omfattende vidensmateriale, som evalueringen bygger på. Vi takker for et godt samarbejde med Komiteen for Sundhedsoplysning og økonomisk støtte fra TrygFonden. Rapporten er eksternt reviewet af post.doc Helle Terkildsen Maindal, MPH, ph.d., Institut for Folkesundhed, Aarhus Universitet, og adjunkt Annegrete Juul Nielsen, ph.d., Afdeling for Sundhedstjenesteforskning, Københavns Universitet. Rapporten er internt kvalitetssikret af senior projektleder Lone Grøn, projektchef Jesper Nørregaard og undertegnede.



Jes Søgaard
Direktør, professor



Dorte Gyrd-Hansen
Forskningsleder, professor

Indhold

| | |
|--|----|
| Forord | 3 |
| Resumé | 5 |
| 1. Indledning | 7 |
| 1.1 Formål | 7 |
| 1.2 Baggrund for undersøgelsen | 7 |
| 2. Metode | 9 |
| 2.1 Spørgeskemaundersøgelsen | 9 |
| 2.2 Interviewundersøgelse og casestudie | 11 |
| 3. Hvem deltager i <i>Lær at leve med kronisk sygdom</i> – og hvem falder fra? | 13 |
| 3.1 Frafaldne kursister | 14 |
| 4. Udbytte af kurset | 17 |
| 4.1 Kursisternes ønskede og oplevede udbytte af kurset | 17 |
| 4.2 Kursisternes vurdering af kurset | 20 |
| 5. Selvurderet effekt af kurset | 23 |
| 5.1 Helbredsstatus | 23 |
| 5.2 Sundhedsadfærd | 29 |
| 5.3 Mestringsevne | 35 |
| 5.4 Opsamling | 39 |
| 6. Casestudie af kommunale rekrutteringsstrategier | 40 |
| 6.1 Rekruttering til kurset/informationskanaler til kurset | 40 |
| 6.2 Rekruttering i de fire kommuner | 40 |
| 6.3 Kommune A | 40 |
| 6.4 Kommune B | 42 |
| 6.5 Kommune C | 43 |
| 6.6 Kommune D | 44 |
| 6.7 Tværgående erfaringer | 45 |
| 7. Diskussion og konklusion | 47 |
| 8. anbefalinger | 50 |
| Litteratur | 51 |
| Bilag 1: Spørgeskema til tilmeldte kursister | 53 |
| Bilag 2: Spørgeskema til gennemførende kursister | 66 |
| Bilag 3: Spørgeskema til frafaldne kursister | 80 |
| Bilag 4: Interviewguide til fokusgruppeinterview med gennemførende kursister | 93 |
| Bilag 5: Interviewguide til fokusgruppeinterview med frafaldne kursister | 95 |
| Bilag 6: Interviewguide til interview med koordinator og instruktør | 96 |

Resumé

Denne rapport er en evaluering af patientuddannelsen *Lær at leve med kronisk sygdom*. Formålet med evalueringen har været at undersøge:

- Hvordan kursisterne selv oplever udbyttet af kurset
- Kursisternes selvvaluerede effekt på sundhedsadfærd, helbredsstatus og mestringsevne
- Belyse årsagerne til frafald hos tilmeldte, men ikke gennemførende kursister
- Identificere barrierer og fremmede faktorer for rekruttering til kurset.

Evalueringen er baseret på en landsdækkende spørgeskemaundersøgelse blandt borgere, der har været tilmeldt kurset *Lær at leve med kronisk sygdom*. Borgerne blev bedt om at besvare et spørgeskema før deres deltagelse i kurset og 3-4 måneder efter kursets afslutning. Spørgeskemaundersøgelsen er suppleret med en interviewundersøgelse blandt udvalgte borgere, der har været tilmeldt kurset, samt et casestudie der belyser rekrutteringsstrategier i fire udvalgte kommuner.

Evalueringen er gennemført på opdrag af Komiteen for Sundhedsoplysning og med finansiering af TrykFonden.

Hvad viser evalueringen?

Evalueringen viser, at et flertal af kursisterne på *Lær at leve med kronisk sygdom* er positive over for kurset og således synes, at det har levet op til forventningerne, og at kurset kan anbefales til andre mennesker med kronisk sygdom. Evalueringen viser en positiv selvvalueret effekt på følgende parametre 3-4 måneder efter kursusdeltagelse:

- Helbredsstatus, herunder smerte-, energi- og træthedsniveau, mentalt helbred, aktivitetsbegrænsninger i hverdagen og livskvalitet samt almen helbredstilstand
- Sundhedsadfærd, herunder cykling og brugen af socialt netværk
- Mestringsevne, herunder strategier til mestring af kronisk sygdom.

Effekten på de ovenstående parametre vurderes primært at afspejle, at kursisterne på kurset har opnået en større accept af deres egen sygdom og er blevet mere bevidste om, hvordan de skal håndtere deres kroniske sygdom i hverdagen.

I modsætning til ovenstående positive holdning til kurset er der en mindre andel af kursisterne, ikke mindst blandt de frafaldne kursister, der finder, at de anvendte metoder og værktøjer ikke er relevante for deres håndtering af deres kroniske sygdomme, og de efterlyser eksempelvis mere specifik sygdomsviden undervejs. Den stramme konceptstyring, der ikke giver plads til ændringer i indhold eller tidsforbrug, opfattes af disse kursister som værende for restriktiv.

I henhold til rekruttering synes der fortsat at være et stort uudnyttet potentiale, idet der skønsmæssigt findes langt flere mennesker med kronisk sygdom i Danmark, som kan have glæde af kurset end de, der på nuværende tidspunkt tager imod tilbuddet. Kommunerne kan derfor styrke indsatsen

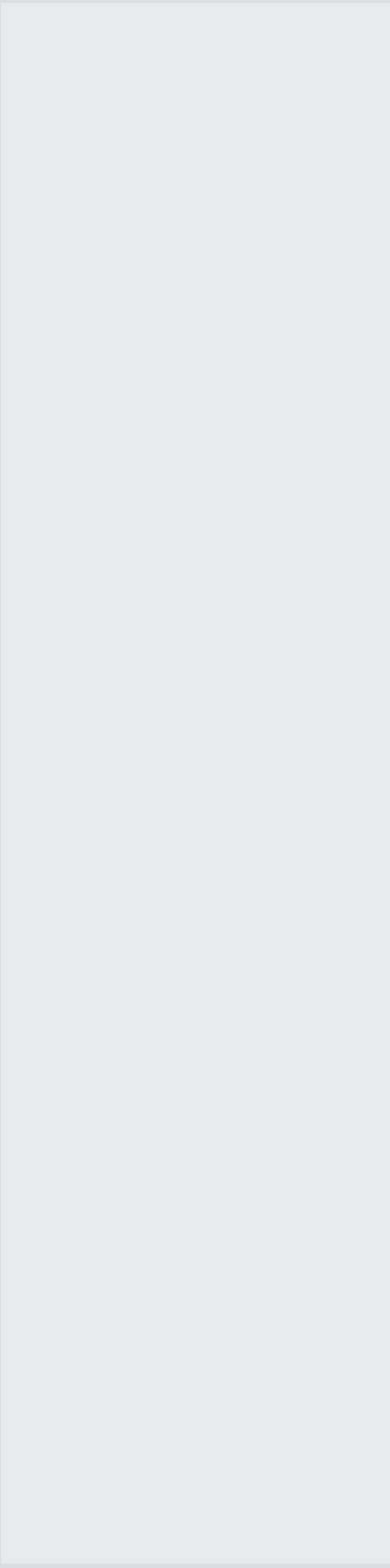
for at formidle viden om kurset til målgruppen og til sundhedsfaglige aktører, som har muligheden for at henvise til kurset.

Anbefalinger

På baggrund af evalueringens fund anbefales det, at kommuner med licens til programmet er opmærksomme på følgende faktorer ved planlægningen af fremtidige kurser:

- Blandt gennemførende såvel som frafaldne kursister er der kritikpunkter i forhold til den stramme styring af konceptet både indholds- og tidsmæssigt. Det kan overvejes om man i en revision af kurset bør tage denne kritik til efterretning og lempe på disse restriktioner fx ved at give kursisterne tid på egen hånd undervejs eller efter kurset.¹
- Nogle kursister efterlyser sundhedsfagligt personale på kurset, og det kan overvejes, om man bør vælge at udvikle konceptet, således at der også indgår sundhedsfagligt personale i undervisningen.¹
- Frafall grundet praktiske årsager kan reduceres, hvis kommunerne tager hensyn til tidspunkt på året (ikke vinter), tidspunkt på dagen og tilgængelighed til kursussted (fx parkeringsfaciliteter, afstand mv.). For at imødekomme disse forskellige behov kan det være nødvendigt at opdele kursister efter tilknytning til arbejdsmarkedet, da behovene synes forskellige for de to grupper.
- Udbydere og kommuner anbefales at undersøge og imødekomme krav og behov hos kronisk syge borgere med anden etnisk baggrund.
- *Lær at leve med kronisk sygdom* mangler som andre kursustilbud at adressere, hvordan man sikrer, at kursisterne også efter kurset bevarer og fastholder de positive effekter ved kurset. Det kunne fx ske ved at understøtte fortsat kontakt mellem kursister efter kursets afslutning.
- Det er vigtigt at fastholde eller udvikle informationsaktiviteter, der giver den potentielle kursist viden om kurset på forhånd med det formål både at rekruttere og – gennem forventningsafstemning – at mindske frafaldet undervejs i kursusforløbet.
- Information til potentielle deltagere skal tilpasses målgruppen og adressere det problem, at mange kroniske patienter ikke opfatter dem selv som kronikere. Herigennem forventes det, at der kan opnås en bedre og større rekruttering til kurset.
- Sundhedsfagligt personale skal i højere grad informeres om kurset, og der skal iværksættes bedre kommunikationsveje mellem de kommunale kursusledere og sundhedsfagligt personale i primær- såvel som sekundærsektor med henblik på at opnå øget rekruttering ved, at sundhedspersoner henviser til og gerne anbefaler kurset. ■

¹ Da *Lær at leve med kronisk sygdom* er et koncept, kan der ikke foretages afgørende ændringer ved konceptet. Anbefalingen skal derfor ses som et forslag til et supplerende tiltag, der kan integreres i det nuværende koncept.



1 Indledning

1.1 Formål

Patientuddannelsen *Lær at leve med kronisk sygdom* er et amerikansk udviklet patientuddannelseskoncept, der aktuelt er den mest udbredte patientuddannelse i Danmark. Uddannelsen består i et kursusforløb målrettet mennesker med kronisk sygdom, der sigter på at aktivere den enkelte deltagers egne ressourcer og øge egenomsorgen. I dag har 80 kommuner licens til programmet, og 72 kommuner kører kurser. Fem regioner og fire patientforeninger havde ligeledes licens til programmet. I 2010 gennemførte i alt 1.304 borgere kurset. På opdrag af Komiteen for Sundhedsoplysning, som er den ansvarlige myndighed for patientuddannelseskonceptet i Danmark, har DSI fået til opgave at evaluere kurset. I denne rapport afrapporteres resultaterne af evalueringen.

Formålet med evalueringen har været at:

- Undersøge hvordan kursisterne selv oplever udbyttet af kurset
- Undersøge kursisternes selvvaluerede effekt på sundhedsadfærd, helbredsstatus og mestringsevne
- Belyse årsagerne til frafald hos tilmeldte, men ikke gennemførende kursister
- Identificere barrierer og fremmede faktorer for rekruttering til kurset.

Undersøgelsen er baseret på en landsdækkende spørgeskemaundersøgelse blandt borgere, før og efter de har deltaget i kurset *Lær at leve med kronisk sygdom*. Spørgeskemaundersøgelsen er suppleret med en interviewundersøgelse blandt udvalgte borgere, der har været tilmeldt kurset, samt et case-studie der belyser rekrutteringsstrategier i fire udvalgte kommuner.

1.2 Baggrund for undersøgelsen

Lær at leve med kronisk sygdom er som nævnt et amerikansk udviklet patientuddannelseskoncept, der i den amerikanske version hedder *Chronic Disease Self-Management Programme* (CDSMP). Programmet er baseret på et kursus, hvor det er frivillige der selv har en kronisk sygdom, der underviser efter at have gennemført en instruktøruddannelse. Der undervises således efter ligemandsprincippet, hvor personer med kronisk sygdom underviser andre med kronisk sygdom. Kurset har som nævnt til formål at aktivere den enkelte deltagers egne ressourcer og øge egenomsorgen, og underviserne fungerer qua deres egen sygdom som rollemodeller for kursisterne. Kurset varer 2½ time om ugen i 6 uger. Der er tale om et yderst standardiseret koncept, som købere af licensen til programmet, eksempelvis kommuner, ikke må ændre på.

Programmet er afprøvet og tilpasset til en dansk kontekst i 2004. Herefter er programmet implementeret i det danske sundhedsvæsen gennem en 3-årig periode, der sluttede med udgangen af 2008. Komiteen for Sundhedsoplysning har forestået implementeringen i samarbejde med Sundhedsstyrelsen og med støtte fra TrykFonden. Der er ikke efter

implementeringen gennemført en evaluering af programmet i en dansk kontekst – en opgave som nærværende evaluering vil imødekomme.

Komiteen for Sundhedsoplysning gennemførte i september 2007 et systematisk litteraturstudie af evidensen for CDSMP, som havde fokus på dokumentation af effekt og omkostninger. Inklusionskriterierne for litteraturstudiet var randomiserede, kontrollerede studier af patientuddannelser, som anvendte CDSMP på kroniske patienter enten for enkelte diagnoser eller på tværs af diagnoser. Kun studier af CDSMP, som anvendte gruppebaseret undervisning, blev inkluderet, ligesom kun studier fra vestlige lande, dvs. Europa, USA, Canada, Australien og New Zealand, blev medtaget. I alt blev 8 studier fra USA, Australien, Storbritannien og Holland inkluderet i litteraturstudiet. I 2007 udkom et Cochrane review om 'Self-management education programmes by lay leaders for people with chronic conditions'. Reviewet blev opdateret i 2009, men medtager ikke litteratur nyere end 2007. Reviewet omhandler ikke kun CDSMP, men også andre typer af patientuddannelser (1). Endelig udgav Sundhedsstyrelsen i 2009 en MTV om patientuddannelser, herunder *Lær at leve med kronisk sygdom*.

Komiteen for Sundhedsoplysningens eget litteraturstudie viste, at 4 ud af 6 studier fandt statistisk signifikante positive resultater på kursisternes self-efficacy, dvs. patienternes egen vurdering af deres evne til at organisere og udføre de handlinger, der er nødvendige for at håndtere de problemer, som sygdommen medfører. 5 ud af 6 studier fandt statistisk signifikant positiv effekt på kursisternes helbredsrelaterede adfærd, fx i forhold til fysisk aktivitet og øvelser, kognitiv symptomhåndtering og kommunikation med læge. 5 ud af 8 studier fandt statistisk signifikant positiv effekt på kursisternes helbredsstatus, fx i forhold til energi og træthed, begrænsninger i udførelse af daglige aktiviteter, psykologisk velbefindende, bekymring vedrørende helbred, oplevelse af smerter og fysisk ubehag samt selvvalueret helbred. Kun 2 ud af 6 studier fandt statistisk signifikant dokumentation for kursets effekt på patienternes brug af sundhedsvæsenets ydelser (2).

Sundhedsstyrelsens MTV fandt, at CDSMP havde effekt på sundhedsadfærd (fysisk aktivitet og brug af kognitive symptomhåndteringsstrategier), på helbredsstatus (selvvalueret helbred, reduktion i bekymring og reduktion i smerte, træthed og funktionsnedsættelse) og effekt på self-efficacy. Evidensniveauet er på alle tre områder moderat til højt – dvs. at fundene er rapporteret i studier af høj kvalitet og validitet og dermed troværdige. I forhold til patienternes udbytte af at deltage på i patientuddannelse nævner rapporten blandt andet følgende udbytter: Patienterne lærer kompetencer til at håndtere sygdommen bedre og mere selvstændigt, de får en bedre forståelse af sygdom, de opbygger sociale netværk, og de får positive sociale oplevelser (3). Endelig peger MTV-rapporten på, at patientuddannelser synes at appellere primært "... til veluddannede, til kvinder og i det hele taget til personer, som i forvejen

er ressourcestærke og forholdsvis selvhjulpne" (3). I et tidligere litteraturstudie om sygdomsspecifikke patientuddannelser (dvs. ikke CDSMP) udgivet af Sundhedsstyrelsen i 2005 påpeges det endvidere, at mennesker, der er nydiagnosticerede med kronisk sygdom, har behov for specifik viden om deres sygdom og først senere i forløbet har brug for mere generel viden om, hvordan man håndterer kronisk sygdom (4), sådan som det er i fokus i *Lær at leve med kronisk sygdom*.

Vi har i forbindelse med evalueringen foretaget en opdateret litteratursøgning ud fra samme inklusionskriterier som gældende for Komiteen for Sundhedsoplysningens egen litteraturstudie med henblik på at indsamle viden fra studier, der specifikt omhandler CDSMP publiceret efter september 2007. Der er ikke nyere studier af den slags om gruppebaseret undervisning. Der er dog grund til at pege på en nyligt publiceret dansk ph.d. afhandling, der kritisk analyserer patientuddannelser, herunder *Lær at leve med kronisk sygdom* (5).

Afhandlingen stiller spørgsmål ved kursets udsagn om at være evidensbaseret og ved den lokale tilpasning, der er sket af kurset til en dansk kontekst. Forfatteren peger således på, at evidensen i forhold til self-efficacy er omdiskuteret, blandt andet med henvisning til at man måler på outcome expectations (forventninger til udkomme) snarere end self-efficacy (troen på egne evner til at håndtere sygdom) (5) – en kritik der er blevet afvist af programmets udviklere. Videre peger forfatteren på, at tilpasningen af programmet til den danske kontekst har været begrænset, så kurset derfor fortsat bærer præg af sin amerikanske oprindelse, hvilket nogle kursister oplever som et problem. Baseret på analysen fra deltagerobservation af konkrete kursusforløb påpeger forfatteren endvidere, at der gennem kursusgangene sker en udskillelse af patienterne i dem, der formår at tilpasse sig til og anvende de teknikker, som kurset tilbyder, og dem der ikke formår det. Endelig konkluderer hun, at den kritik, der er blevet rejst mod kurset, ikke har fundet vej til de sundhedspolitiske og anvendelsesorienterede miljøer, hvor kurset i høj grad har formået at opretholde sin status som evidensbaseret og universelt anvendeligt (5).

Efter vores vidende har ingen studier fokuseret specifikt på kommunernes rekruttering til kurset. I Danmark udviser rekrutteringen til programmet stor variation på tværs af kommuner i forhold til optag, og rekruttering har derfor været en af de store kommunale udfordringer. Dette betyder, at der i nogle kommuner er oprettet ventelister med borgere til fremtidige kurser, mens kurser i andre kommuner må aflyses på baggrund af ringe tilslutning. Den variation rejser således spørgsmålet, om tilbuddet når ud til de ca. 1,7 millioner danskere, der lever med kronisk sygdom, og i hvilket omfang kurset opfattes som relevant af disse mennesker.

Vi ved fra studier af programmets effekt i andre lande, at der er moderat til god evidens for programmets effekt på deltagernes sundhedsadfærd, helbredsstatus og self-efficacy, når der måles på kort sigt (<6 måneder). I betragtning af i hvor høj grad resultaterne er entydige på tværs af studier i flere forskellige lande og med deltagelse af mange forskellige

målgrupper, må det antages, at de overordnede dokumenterede effekter også kan overføres som gældende i dansk sammenhæng. Samme studier giver imidlertid kun begrænset indblik i, hvordan kursisterne selv oplever udbyttet af at deltage på kurset: De videnskabeligt dokumenterede effekter på kursusdeltagernes sundhedsadfærd, helbredsstatus og self-efficacy er ikke nødvendigvis noget, der opleves som værende betydningsfuldt af og for den enkelte kursist. Det perspektiv vil vi gerne studere i denne evaluering: Om borgerne (kursisterne) selv vurderer kurset og effekterne af kursusdeltagelse som værende betydningsfulde for dem selv? Derudover er det evalueringens fokus at undersøge en eventuel variation i udbytte og effekt imellem forskellige segmenter af danskere med kronisk sygdom. Endelig er optimale strategier til rekruttering også et område med begrænset viden, hvorfor vi i nærværende evaluering undersøger rekruttering til og fastholdelse i kurserne. Alt i alt vurderes det således, at nærværende evaluering kan bidrage til en bredere forståelse af kurset *Lær at leve med kronisk sygdom* i en dansk kontekst.

Læsevejledning

Efter denne indledning følger et metodekapitel (kapitel 2), hvor metoderne for både den kvantitative og kvalitative dataindsamling og analyse præsenteres. Kapitel 3 beskriver de tilmeldte kursister ved *Lær at leve med kronisk sygdom*. Derudover foretages en særskilt analyse af gruppen af frafaldne kursister, hvor årsagerne til frafald og særlige karakteristika ved frafaldne kursister undersøges. Efterfølgende præsenteres undersøgelsens fund i to kapitler, der beskriver kursisternes udbytte af kurset (kapitel 4) samt deres selvvaluerede effekt på sundhedsadfærd, helbredsstatus og mestringsevne (kapitel 5). I begge kapitler inddrages resultater fra såvel spørgeskemaundersøgelse som interviewundersøgelse blandt kursister. Kapitel 6 er primært baseret på casestudiet og undersøger fire kommuners rekrutteringsstrategier af kursister til kurset. Endelig diskuteres undersøgelsens fund og implikationer i kapitel 7, mens kapitel 8 opsummerer de anbefalinger, som undersøgelsen fremadrettet giver anledning til. ■

2 Metode

Undersøgelsen er som nævnt i indledningen baseret på en landsdækkende spørgeskemaundersøgelse blandt borgere, der har været tilmeldt og deltaget i kurset *Lær at leve med kronisk sygdom*. Spørgeskemaundersøgelsen er suppleret med en interviewundersøgelse blandt udvalgte borgere, der har været tilmeldt kurset, samt et casestudie der belyser rekrutteringsstrategier i fire udvalgte kommuner. Undersøgelsen er godkendt af Datatilsynet.

Spørgeskemaundersøgelsen blev første gang gennemført umiddelbart før borgernes deltagelse i kurset og igen 3-4 måneder efter kursets afslutning. Ved opfølgingsrunden blev der udsendt et separat spørgeskema til kursister, der havde gennemført kurset (defineret som deltagelse i mindst 4 ud af 6 kursusgange), og et andet spørgeskema til kursister der var faldet fra kurset undervejs (deltaget i maksimalt 3 ud af 6 kursusgange). Der blev foretaget 3 fokusgruppeinterviews med kursister, der havde gennemført kurset, og ét gruppeinterview med to frafaldne kursister samt 6 individuelle telefoninterviews med frafaldne kursister. Casestudiet af rekrutteringsstrategier i de fire udvalgte kommuner er baseret på spørgeskemadata fra disse kommuner samt på interviews med en koordinator og en kursusinstruktør fra hver af kommunerne. I det følgende gennemgås metoden ved henholdsvis de kvantitative data (spørgeskemaundersøgelsen) og de kvalitative data (interviews og casestudie).

2.1 Spørgeskemaundersøgelsen

2.1.1 Dataindsamling

Komiteen for Sundhedsoplysning kontaktede i efteråret 2009 samtlige kommuner, som udbød kurset, med information om evalueringen og en opfordring til at deltage. Kommunerne blev informeret om, at undersøgelsen var godkendt af Datatilsynet, og at deltagelse i undersøgelsen ville indbefatte, at de/instruktørerne i så fald skulle indhente kontaktinformation og CPR-numre for deltagere forud for kurset, registrere kursisters deltagelse og uddele spørgeskemaer til eventuelt sent tilmeldte kursister. Cirka 3 uger inden kursusstart sendte DSI en reminder til kommunernes koordinators med en opsummering af deres opgaver og deadline for indsendelse af information om kursister.

De kommunale instruktører modtog et brev med grundige instruktioner og forklaringer på evalueringens formål og procedurer og blev desuden ringet op af DSI for at sikre, at alt var modtaget og forstået og at instruktørerne var motiverede og parate til at give undersøgelsen et godt ord med på vejen.

Efterfølgende sendte de deltagende kommuner/instruktører (7-10 dage før kursusstart) kontaktinformation og CPR-numre for forhåndstilmeldte kursister til Komiteen for Sundhedsoplysning eller direkte til DSI. Instruktørerne fik her efter tilsendt to registreringskemaer. Registreringskema 1 havde en liste med kontaktinformation og CPR-numre for kursister, som DSI allerede havde sendt spørgeskemaer til, og instruktioner om at udfylde skemaet for eventuelt senere til-

meldte kursister, som instruktøren udleverede spørgeskemaer til. Registreringskema 2 var et simpelt ark med plads til afkrydsning af hver deltagers tilstedeværelse ved hver kursusgang. Registreringskema 1 og 2 skulle returneres til DSI i frankerede svarkuverter efter henholdsvis første og sidste kursusgang.

DSI sendte spørgeskemaer direkte til kursisterne inden kursets start samt ekstra spørgeskemaer til instruktører til eventuelt senere tilmeldte kursister. Hvert spørgeskema blev tildelt et unikt ID-nummer, som blev koblet til den enkelte deltagers CPR-nummer. Deltagerne havde mulighed for at returnere det udfyldte papirspørgeskema eller besvare spørgeskemaet via et unikt elektronisk link, der var koblet til deltagerens ID-nummer. Blandt deltagerne i spørgeskemaundersøgelsen blev der trukket lod om fem gavekort på 500 kr. til en butik efter eget ønske.

I en del tilfælde fremsendte kommunen ingen eller mangelfuld information om deltagere forud for kursusstart. I disse tilfælde sendte DSI spørgeskemaer til instruktørerne (eller koordinatorene i de tilfælde, hvor vi heller ikke fik oplyst kontaktinfo for instruktørerne) og instruktioner om at indhente kontaktinformation og CPR-numre for samtlige deltagere i forbindelse med første kursusgang. I enkelte tilfælde fik vi tilsendt navne og adresser forud, men ingen CPR-numre; instruktørerne blev så bedt om at indhente den manglende information. Grundet de mange manglende CPR-numre tilføjede vi et felt til udfyldelse af CPR-nummer på selve spørgeskemaet.

I breve til de deltagere, som modtog spørgeskemaer inden kursusstart, blev deadline for besvarelse angivet som kursusstart. Deltagere, som først fik spørgeskemaet udleveret i forbindelse med første kursusgang, blev bedt om at returnere det inden anden kursusgang. Forhåndstilmeldte deltagere, som ikke havde fået spørgeskemaet udfyldt inden første kursusgang, fik ligeledes fristen for udfyldelse af spørgeskemaet forlænget til inden anden kursusgang. Spørgeskemaet inkluderer et felt med angivelse af, hvornår spørgeskemaet er udfyldt. På grund af den komplicerede logistik omkring udsendelse af spørgeskemaer og specielt indhentning af kontaktinformation for deltagere samt den korte tidsfrist var det ikke praktisk muligt at benytte rykkerbreve.

De indkomne besvarelser blev tastet ind i et Excel-regneark, som blev opbevaret på et internt DSI-drev, hvortil kun medarbejdere tilknyttet undersøgelsen havde adgang, og der blev foretaget stikprøvekontrol af dataindtastningen. Stikprøvekontrollen viste en fejlprocent på 0,17 i stikprøven, samt at der ikke var multiple fejlindtastninger på samme variable. Datasættet blev efterfølgende konverteret til en SPSS-fil, hvor deltagerne kun optrådte med det anonymiserede ID-nummer.

I de tilfælde, hvor kurser blev aflyst efter udsendelse af materialer, blev kurserne slettet af undersøgelsen, mens ID-numre og instruktørinformationer blev arkiveret, således at disse informationer stadig kunne opspores, i tilfælde af at en (forventet) deltager eksempelvis kontaktede os med spørgsmål.

For to kursushold skete der fejl i forbindelse med udsendelsen, og vi kunne ikke med sikkerhed vide, hvem der havde udfyldt de returnerede spørgeskemaer. Disse hold blev slettet af undersøgelsen. Derudover ønskede deltagerne på et af kursusholdene ikke at udlevere CPR-numre, hvorfor holdet ikke deltog i undersøgelsen. I alt deltog 57 kursushold i evalueringen, mens 12 planlagte hold blev aflyst.

Inden udsendelsen af opfølgningsspørgeskemaerne til henholdsvis gennemførende og frafaldne kursister blev deltagerlisten frasorteret kursister, som havde vist sig at være pårørende uden kronisk sygdom, eller som aldrig dukkede op til én eneste kursusgang. Der blev således kun sendt opfølgningsspørgeskemaer ud til kursister med kronisk sygdom, som havde deltaget i minimum én kursusgang, og for hvem vi havde oplysninger om CPR-nummer.

Vi valgte at definere kursister, der havde deltaget på minimum 4 ud af de 6 kursusgange, som gennemførende kursister, og frafaldne kursister som kursister, der havde deltaget på højst 3 ud af 6 kursusgange. De gennemførende kursister fik tilsendt et spørgeskema målrettet gennemførende kursister, mens frafaldne kursister fik tilsendt et spørgeskema målrettet frafaldne kursister. Spørgeskemaerne blev udsendt 14 uger efter kursusafslutningsugen med en svarfrist på 2 uger fra udsendelsesdagen. I tilfælde af manglende svar blev rykkere udsendt 2 uger fra udsendelse af spørgeskemaet med angivelse af en ekstra uges frist til indsendelse af spørgeskemaet. Da de sidste besvarelser var modtaget, blev der ved lodtrækning igen udtrukket 5 vindere blandt besvarelserne, som hver modtog et gavekort på 500 kr. til en butik efter eget ønske. De indkomne besvarelser blev tastet ind i et nyt Excel-regneark, som blev opbevaret på samme interne DSI-drev, og der blev igen foretaget stikprøvekontrol af dataindtastningen. Stikprøvekontrollen viste en fejlprocent på 0,25, samt at der ikke var multiple fejlindtastninger på samme variable.

2.1.2 Udvikling af spørgeskemaet

Udvælgelsen og konstruktionen af spørgsmål til spørgeskemaerne foretog vi med udgangspunkt i Komiteen for Sundhedsoplysnings litteraturstudie og relevant litteratur om effekt af CDSMP. Derudover blev der undervejs i arbejdet med udviklingen af spørgeskemaerne for alle tre spørgeskemaers vedkommende afholdt fokusgruppeinterview med henholdsvis tilmeldte, gennemførende og frafaldne kursister til udvælgelse, formulering og validering af spørgsmål, ligesom interne DSI-fagpersoner på området ydede sparring i relation hertil. Efter at færdige udkast til hvert af de tre spørgeskemaer var udviklet, blev hvert af udkastene derefter pilottestet af 6-8 henholdsvis tilmeldte, gennemførende og frafaldne kursister, og relevante kommentarer og input fra pilottestene blev implementeret i spørgeskemaerne. En komplet beskrivelse af spørgsmålenes oprindelse i de tre spørgeskemaer (baseline-samt opfølgningsskema til gennemførende og frafaldne kursister) kan ses i bilag 1-3. Implikationen af denne udvælgelse af spørgsmål diskuteres i kapitel 7: Diskussion og konklusioner.

2.1.3 Studiepopulation

I de 54 kommuner, der ønskede at deltage i undersøgelsen, var der i alt 736 tilmeldte kursister, der havde mulighed for at besvare det første spørgeskema og deltage i evalueringen. Af disse 736 tilmeldte kursister returnerede 618 kursister et besvaret spørgeskema. Ud af de 618 modtagne besvarelser udgik i alt 64 besvarelser af følgende årsager: Kursisten var pårørende, det var uklart om kursisten var pårørende, kursisten havde besvaret spørgeskemaet efter 2. kursusgang, eller kursistens CPR-nummer var ufuldstændigt. Det endelige antal besvarelser blev derfor 554.

Det er ikke muligt at beregne en eksakt svarprocent for kursister, der var kvalificerede til at deltage i undersøgelsen, dvs. selv havde kronisk sygdom, idet vi ikke ved, hvor mange pårørende uden kronisk sygdom der var blandt de 736 kursister, som havde mulighed for at besvare spørgeskemaet. Vi ved dog, at mindst 33 af de 736 kursister var pårørende uden kronisk sygdom, så antallet af kvalificerede kursister kan højst have været 703, men er formentlig lavere. Med udgangspunkt i de 703 potentielt kvalificerede kursister bliver svarprocenten 78,8 %.

Ved den opfølgende udsendelse af spørgeskemaer havde 554 kursister mulighed for at svare på et opfølgningsspørgeskema. Vi modtog i alt 402 besvarelser, hvilket giver en svarprocent på 72,6 %. Det vil sige, at 152 (554 minus 402) kursister kun besvarede det første spørgeskema. Ud af de 402 besvarelser på opfølgningsspørgeskemaerne var de 356 besvarelser fra kursister, der havde gennemført kurset, mens de resterende 46 besvarelser var fra kursister, der var faldet fra kurset undervejs.

2.1.4 Analyseplan

I kapitel 3 beskrives de gennemførende og frafaldne kursister ud fra en række sociodemografiske og sygdomsrelaterede parametre, og derudover beskrives årsagerne til frafald. I kapitel 4: Udbytte af kurset præsenteres de gennemførende kursisters ønskede og oplevede udbytte af kurset for nogle udvalgte udsagn. Derudover foretages der en analyse af, hvorvidt det at vurdere udbyttet af kurset som godt, og det at ville anbefale kurset til andre personer med kronisk sygdom, især grad er knyttet til bestemte grupper af kursister (fx. køn, alder eller sygdomsspecifikke grupper).

Den selvvaluerede effekt af kurset, som præsenteres i kapitel 5, er som tidligere nævnt opdelt i selvvalueret helbredsstatus, sundhedsadfærd og mestringsevne. Nedenfor skitseres, hvilke parametre der måles på under de enkelte kategorier.

Selvvalueret helbredsstatus:

- Smerte og kropsligt ubehag
- Energi- og træthedsniveau
- Mentalt helbred
- Aktivitetsbegrænsninger
- Alment helbred.

Selvurderet sundhedsadfærd:

- Fysisk aktivitet
- Rygning
- Brug af socialt netværk.

Mestringsevne

- Strategier til mestring af kronisk sygdom
- Troen på egen mestring af kronisk sygdom (fysisk, psykisk og socialt).

For hver af parametrene måles værdierne før og efter deltagelse i kurset og underkastes efterfølgende statistiske signifikantest af 'før-efter' forskelle med henblik på at vurdere selvurderede effekter af kurset. Desuden foretages der en analyse af, om sociodemografiske og sygdomsrelaterede faktorer hos kursisterne er associeret med en forskel i effekt på de ovenstående parametre.

De selvurderede effekter og det udbytte, der var forventet før analysen, kan udmøntes i følgende hypoteser:

- Kursisternes selvurderede helbredsstatus vil være forbedret efter kurset
- Kursisterne vil have ændret deres sundhedsadfærd, således at de har nogle sundere vaner
- Kursisterne vil efter kurset være bedre til at håndtere deres liv med kronisk sygdom, hvilket vil sige, at deres mestringsevne er forbedret
- Der forventes en apriori uspecificeret forskel efter køn, alder og sygdom.
- Det forventes, at kursisterne oplever, at de har opnået et udbytte af kurset.

Til den beskrivende del af udbytte- og effektanalysen anvendes forskellige typer af signifikantest. Hvilken type signifikantest, vi har anvendt til at afdække forskelle mellem kursisternes besvarelser før og efter kurset, afhænger af skalaerne for de inkluderede variable. Ved spørgsmål på intervallskalaniveau, fx talskalaer fra 0-10, har vi anvendt parret t-tests, som udnytter den information, at de samme personer er spurgt på to tidspunkter. Den parrede t-test tester, om der er statistisk signifikant forskel på kursisternes gennemsnitlige score på skalaen før og efter kurset. Ved variable med svarkategorier på ordinalskala eller rangskala, fx 'aldrig', '1 eller 2 gange', 'nogle få gange', 'temmelig ofte', 'meget ofte' og 'hver dag eller næsten hver dag', har vi anvendt Wilcoxon Signed Ranks Test, som også er et parret test tilpasset det lavere målniveau (ordinalskala versus intervallskala).

Til vurdering af hvorvidt kursisternes udbytte og selvurderet effekt af kurset er afhængig af en række sociodemografiske karakteristika, har vi foretaget simple logistiske regressionsanalyser af kursisternes dikotomiserede udbytte- eller effektudfald (positivt udfald versus indifferent eller negativ effekt) på kursisternes kendetegn (køn, alder, sygdom m.v.) Associationen mellem kursisternes udbytte og effekt og deres karakteristika måles i såkaldte Odds Ratio værdier (OR), som

lidt populært udtrykt måler, hvor meget større sandsynligheden for et positivt udbytte (eller effekt) er for et givent karakteristika hos kursisten. Hvis køn er det karakteristikum hos kursisterne, der undersøges forskelle imellem, og 'kvinde' er referencekategori i forhold til 'mænd' og $OR > 1$, så udtrykker det en større sandsynlighed for, at mænd oplever udbytte af kurset end kvinder; omvendt hvis $OR < 1$ udtrykker det en mindre sandsynlighed for, at mænd oplever udbytte af kurset end kvinder. Hvis $OR = 1$, så er der ingen kønsforskel i udbytte. Vi rapporterer OR estimaterne med et 95 % sikkerhedsinterval.

2.2 Interviewundersøgelse og casestudie

Af tidsmæssige og praktiske årsager blev interviewene med tidligere kursister gennemført med kursister fra de fire kommuner, som indgår i casestudiet af rekrutteringsstrategier. Udvalgelsen af de fire kommuner skete i samråd med Komiteen for Sundhedsoplysning og på baggrund af telefoninterviews med koordinatore i en række kommuner. De to af kommunerne repræsenterer kommuner, der traditionelt har en høj rekruttering til kurset, mens de to øvrige kommuner repræsenterer kommuner med lav rekruttering til kurset.

2.2.1 Interviews med kursister

Vi gennemførte i efteråret 2010 i alt 3 fokusgruppeinterviews i tre kommuner med kursister, der tidligere havde gennemført kurset. Af de 3 fokusgruppeinterview med gennemførende kursister blev de 2 gennemført med kursister fra kommuner med lav rekruttering, mens et blev gennemført med kursister fra en kommune med høj rekruttering. Derudover var der planlagt et fokusgruppeinterview med frafaldne kursister fra en kommune med høj rekruttering, men grundet afbud mødte kun 2 kursister op, som vi interviewede. Som supplement til interviewet med de 2 fremmødte kursister gennemførte vi desuden 6 individuelle telefoninterviews med frafaldne kursister fra forskellige kommuner med både høj og lav rekrutteringsgrad. I alt har 16 gennemførende og 8 frafaldne kursister deltaget i interview. Alle interviews blev optaget på diktafon og efterfølgende transskriberet.

Interviewpersonerne blev fundet ved, at vi kontaktede kursuskoordinatore i de fire kommuner, som alle indvilligede i at hjælpe med at finde interviewpersoner til interviewene. Koordinatorerne sendte os kontaklinformationer på tidligere kursister på kommunens kursushold, hvorefter DSI kontaktede kursisterne med henblik på, om de havde lyst til at deltage i et fokusgruppeinterview om deres oplevelse af kurset, rekrutteringen til det og årsager til frafald. For hvert af de 3 fokusgruppeinterviews med gennemførende kursister indvilligede 6-8 kursister i at deltage, mens 5 kursister indvilligede i at deltage i det oprindeligt planlagte fokusgruppeinterview med frafaldne kursister. DSI sendte efterfølgende informationsbreve om tid og sted for afholdelse af interview til interviewpersonerne. Interviewene blev af hensyn til informanterne gennemført i de respektive kommuner, og koordinatorene i kommunerne stillede lokaler til rådighed.

hed herfor. Grundet afbud deltog kun 3 kursister i det ene af interviewene med gennemførende kursister, mens der i interviewet med frafaldne kursister som nævnt kun mødte to personer op.

Interviewene har primært fokuseret på de samme temaer, som også behandles i spørgeskemaerne (se afsnit 2.1). Der har således ikke været tale om åbne og eksplorative interviews, men snarere om interviews der har kunnet tjene til at eksemplificere eller forstå fund fra spørgeskemaerne. Dette illustreres i resultatafsnittene ved, at kursisternes udsagn anvendes til at forklare eller nuancere informationerne fra spørgeskemaundersøgelsen. Interviewene peger imidlertid også på forhold, som spørgeskemaerne ikke direkte adresserer, og disse forhold er medtaget i rapporten for at illustrere variationen i kursisternes syn på kurset og dets effekt.

Analysestrategien for de kvalitative interviews har været en indholdsanalyse, hvor interessen er rettet på informanternes konkrete udsagn om de forskellige emner, der berøres i interviewet. En indholdsanalyse (6) er en analysemetode, hvor man fremdrager og grupperer de temaer og udsagn, som informanterne fremsætter, men ikke inddrager den struktur og dynamik i interviewet, som er med til at forme udsagnene. Det drejer sig dels om, hvad kursisterne vurderer, har været det vigtigste udbytte af kurset samt hvilke effekter af kurset de har oplevet. Derudover bruges interviewene også til at belyse, hvilke årsager der for frafaldne kursisters vedkommende var til, at de faldt fra kurset. Kursisternes udsagn om ovenstående i interviewene sammenholder vi således med og diskuterer i forhold til resultaterne af den statistiske analyse. Derudover bruger vi også interviewene med kursisterne til at sammenholde og diskutere deres oplevelser af rekrutteringen til kurset med de kommunale strategier for rekruttering til kurset, som vi har undersøgt i casestudiet af de kommunale rekrutteringsstrategier.

2.2.2 Casestudie af rekruttering

Casestudiet er baseret på data fra spørgeskemaerne generelt og fra de af spørgeskemaerne, der stammer fra de fire kommuner, der blev udvalgt til casestudiet om rekruttering. Disse data er brugt til at generere beskrivelser af, hvorledes kommunernes kursister er rekrutteret til kurset. Casestudiet er derudover dels baseret på udsagn vedrørende rekruttering fra fokusgrupperne, dels på indsamlet skriftligt rekrutteringsmateriale og interviews med koordinatore og instruktører, som anvendes til at lave en mere kvalitativ beskrivelse og vurdering af kommunernes rekrutteringsstrategier.

Interviews i hver af de fire kommuner blev gennemført som et kombineret interview med kursuskoordinatoren og en kursusinstruktør med henblik på at belyse kommunernes strategier for rekruttering til kurset. Interviewene med koordinator og instruktør blev gennemført i umiddelbar forlængelse af interviewene med kursister fra de pågældende kommuner – dvs. i umiddelbar forlængelse af de 3 fokusgruppeinterviews med de gennemførende kursister samt interviewet med de 2 frafaldne kursister, der oprindeligt også var planlagt som fokusgruppeinterview. Interviewene blev optaget på diktafon og efterfølgende transskriberet.

Også ved interview med kursuskoordinator og kursusinstruktør er der tale om meget fokuserede interviews, hvor der er spurgt systematisk ind til en række specifikke temaer, hvilket kun i begrænset omfang har givet plads til, at de interviewede har kunnet inddrage andre temaer. Ligesom ved kursistinterviewene er analysestrategien en indholdsanalyse (6), hvor man uddrager og grupperer de emner, som informanterne taler om. Der er heller ikke her inddraget yderligere teorier i bearbejdningen af data. I analysen sammenstilles de fire cases, og der peges på fælles erfaringer med rekruttering samt identificeres tiltag, som kommunerne selv vurderer som virkningsfulde. ■

3 Hvem deltager i kurset *Lær at leve med kronisk sygdom* – og hvem falder fra?

Spørgeskemaundersøgelsen blev som tidligere angivet både gennemført blandt gennemførende og frafaldne kursister. I alt besvarede 554 personer baseline spørgeskemaet, og heraf gennemførte 356 personer kurset, 46 personer faldt fra undervejs i forløbet, og 152 personer besvarede udelukkende det første skema. Vi har derfor ikke viden om, hvorvidt de gennemførte kurset eller ej.

Som det fremgår af tabel 3.1, var langt hovedparten af kursisterne kvinder. Blandt de frafaldne var der en marginalt højere andel af mænd sammenlignet med kønsfordelingen blandt de gennemførende kursister. Gennemsnitsalderen blandt de gennemførende kursister var 57,7 år (21-87 år), mens den blandt de frafaldne personer var 55,0 år (22-86 år).

Blandt gennemførende kursister havde størstedelen af kursisterne en erhvervsuddannelse, mens grundskole var den højest gennemførte uddannelse for størstedelen af de frafaldne kursister. Gruppen af gennemførende kursister havde

den laveste andel af kursister, der var uden for arbejdsstyrken, mens personer, der kun har besvaret det første skema, havde den højeste andel af personer uden for arbejdsmarkedet. Kategorien uden for arbejdsmarkedet dækker blandt andet over pensionister, personer på efterløn, førtidspension, flexydelse, sygedagpenge, kontanthjælp, revalideringsydelse og aktive-ring mv. Kun en person er arbejdsløs.

Gigt og andre bevægeapparatsygdomme er de hyppigste sygdomme blandt kursisterne, og af andre sygdomme kan nævnes diabetes, hjertekredsløbssygdomme, KOL og andre lungelidelser samt psykiske lidelser som fx depression. To tredjedele af de gennemførende kursister havde to eller flere kroniske sygdomme. Langt hovedparten af kursisterne er blevet diagnosticeret 6 år eller mere før kursusstart. Der er ingen nævneværdig forskel mellem gennemførende og frafaldne kursister vedrørende diagnostetidspunkt (tabel 3.1).

Tabel 3.1: Kursisternes sociodemografiske profil

| | Gennemførende (N=356) | | Frafaldne (N=46) | | Ukendt status* (N=152) | |
|--|--------------------------|--------|---------------------|--------|---------------------------|--------|
| | n | (%) | n | (%) | n | (%) |
| Køn | | | | | | |
| Kvinde | 282 | (79,2) | 39 | (84,8) | 129 | (84,9) |
| Mand | 73 | (20,5) | 7 | (15,2) | 23 | (15,1) |
| Alder | | | | | | |
| < 40 år | 31 | (8,7) | 5 | (10,9) | 24 | (15,8) |
| 40-49 år | 65 | (18,3) | 11 | (23,9) | 40 | (26,3) |
| 50-59 | 96 | (27,0) | 14 | (30,4) | 38 | (25,0) |
| 60-69 år | 95 | (26,7) | 8 | (17,4) | 25 | (16,4) |
| ≥ 70 år | 68 | (19,1) | 8 | (17,4) | 25 | (16,4) |
| Højeste fuldførte uddannelse | | | | | | |
| Grundskole | 99 | (27,8) | 18 | (39,1) | 44 | (28,9) |
| Erhvervsuddannelse | 139 | (39,0) | 13 | (28,3) | 53 | (34,9) |
| Gymnasial/videregående uddannelse | 97 | (27,2) | 11 | (23,9) | 42 | (27,6) |
| Tilknytning til arbejdsmarkedet | | | | | | |
| Beskæftiget | 134 | (37,6) | 16 | (34,8) | 50 | (32,9) |
| Uden for arbejdsstyrken | 206 | (57,9) | 28 | (60,9) | 98 | (64,5) |
| Diagnose | | | | | | |
| Gigt eller anden bevægeapparatslidelse | | | | | | |
| (én sygdom) | 60 | (16,9) | 10 | (21,7) | 28 | (18,4) |
| Anden kronisk sygdom (én sygdom) | 70 | (19,7) | 9 | (19,6) | 37 | (24,3) |
| Flere kroniske sygdomme | 224 | (62,9) | 27 | (58,7) | 87 | (57,2) |
| Tid siden diagnose | | | | | | |
| < 1 år | 12 | (3,4) | 2 | (4,3) | 6 | (3,9) |
| 1-2 år | 49 | (13,8) | 5 | (10,9) | 18 | (11,8) |
| 3-5 år | 79 | (22,2) | 10 | (21,7) | 32 | (21,1) |
| ≥ 6 år | 213 | (59,8) | 29 | (63,0) | 94 | (61,8) |

*Besvarede kun baseline spørgeskemaet

3.1 Frafaldne kursister

Et af de primære formål med denne undersøgelse har været at undersøge årsagerne til frafald blandt de kursister, der er faldet fra undervejs i kurset. I spørgeskemaundersøgelsen fik de frafaldne kursister ved anden fase et særligt spørgeskema, hvori de skulle besvare spørgsmål om årsagerne til deres manglende gennemførelse af kurset. Vi definerede frafaldne som kursister, der deltog i tre eller færre af de seks kursusgange. Da kun et fåtal af kursisterne afbrød deres kursusforløb, har vi, som det fremgår af tabel 3.1, kun data til rådighed fra 46 frafaldne kursister.

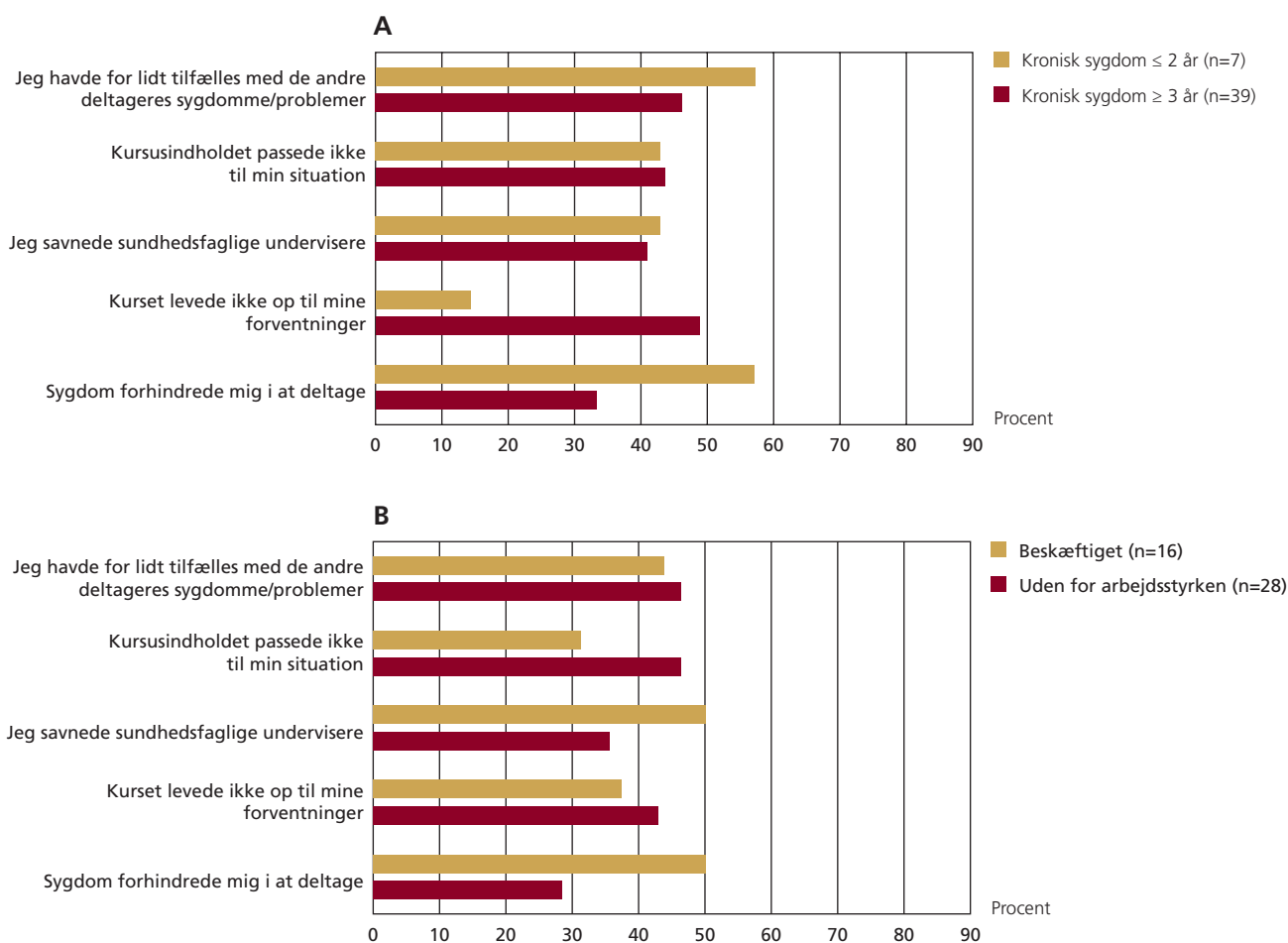
De frafaldne kursister blev gennem en række udsagn spurgt om mulige årsager til frafald og om at tage stilling til hvert udsagns betydning for, at de ikke valgte at gennemføre kurset. Udsagnene kan rubriceres i tre kategorier: Årsager relateret til kursets organisering, kursets indhold og personlige forhold. Udvalgte udsagn er præsenteret i figur 3.1, mens der henvises til bilag 3 for en komplet liste over udsagn, som kursisterne kunne vælge betydningen af.

Blandt de frafaldne kursister observeredes en tendens til, at det i særlig grad var personer, som i flere år har haft en kronisk sygdom, der er faldet fra, fordi kurset ikke levede op

til deres forventninger. Blandt nyligt diagnosticerede kursister (inden for de seneste 2 år) var det i særlig grad sygdom, der har forhindret kursisterne i at gennemføre kurset, samt oplevelsen af at de havde for lidt fælles med de øvrige deltagers sygdom og problemer. Savnet af sundhedsfaglige undervisere og en oplevelse af, at kursusindholdet ikke passede til personens behov, blev uafhængigt af tid siden diagnose rapporteret af godt 40 % af de frafaldne kursister (figur 3.1 A). I relation til beskæftigelsesstatus var det særligt kursister, der er tilknyttet arbejdsmarkedet, som savnede sundhedsfaglige undervisere og angav sygdom som en afgørende årsag til, at de ikke gennemførte kurset. En marginalt større andel af kursisterne uden arbejde gennemførte ikke kurset, fordi kursusindholdet ikke var tilpasset deres situation, og fordi kurset ikke levede op til deres forventninger (figur 3.1 B).

Ved det første spørgeskema inden kurset blev alle tilmeldte kursister spurgt om, i hvilken grad de mente, at de var tilmeldt kurset af pligt eller af interesse. Kursisterne skulle afgive deres svar på en skala fra 0-6, hvor værdien 0 angav, at de udelukkende var tilmeldt af pligt, mens værdien 6 angav, at de udelukkende var tilmeldt kurset ud fra interesse eller lyst. Gennemsnittet for hele gruppen af tilmeldte kursister var

Figur 3.1: Årsager til frafald (andelen af frafaldne kursister som finder, at de viste årsager har nogen eller stor betydning for deres frafald (N=46) fordelt efter sygdoms varighed (A) og kursisters beskæftigelsesstatus (B))



på 5,43, hvilket illustrerer, at kursisterne i endog meget høj grad svarer, at de er tilmeldt kurset ud fra interesse eller lyst. Fordelt på henholdsvis gennemførte og frafaldne kursister er der imidlertid en forskel i den gennemsnitlige værdi, hvor frafaldne kursister i gennemsnit svarer 5,24, mens de gennemførte kursister i gennemsnit svarer 5,45. Dette indikerer altså, at interesse og motivation for kurset blandt de gennemførte kursister har været større ved kursusstart og muligvis kan være en del af forklaringen på, hvorfor en række af kursisterne er faldet fra undervejs i forløbet.

De ovenfor beskrevne forskelle skal naturligvis fortolkes med det forbehold, at det blot er 46 personer, der indgår i analysen. På trods heraf synes udsagnene fra kursisterne i interviewene imidlertid at understøtte nogle af de samme tendenser.

Ved interview med frafaldne kursister blev de stillet de samme spørgsmål som ved spørgeskema om årsagerne til, at de havde fravalgt at færdiggøre kurset. For langt de fleste af kursisterne var der tale om flere årsager til, at de var faldet fra undervejs i kursusforløbet. De årsager, der blev fremhævet i interviewene, var som nævnt langt hen ad vejen enslydende med de årsager, der nævnes som vigtige i spørgeskemaundersøgelsen og kan således også opdeles i årsager relateret til kursets organisering, kursets indhold og personlige forhold.

Af praktiske årsager nævner de frafaldne kursister blandt andet faktorer som frygt for at gå ud i glat føre, at kurset ikke ligger på et godt tidspunkt i forhold til spisetider eller arbejde, eller at der er for langt hen til kursusstedet. Selv relativt korte afstande er lange for nogle af kursisterne på grund af deres sygdom.

Flere af de frafaldne kursister i interviewene oplevede på forskellige måder, at de ikke passede ind i kurset. Eksempler herpå var kursister der følte sig for raske og kursister i arbejde, der manglede identifikation eller noget at være fælles om med de øvrige deltagere, som i mange tilfælde var pensionister. At man var den eneste, der havde en specifik sygdom på kurset, eller at kursusformen ikke matchede den enkeltes ønsker. En enkelt kursist med anden etnisk herkomst følte, at det var svært at følge med på kurset. Endelig var der nogle kursister, der måtte stoppe på kurset grundet forværring af deres sygdom eller grundet manglende overskud til at passe *Lær at leve med kronisk sygdom* ind i rækken af andre behandlingstilbud mv.

Indholdet af kurset har ifølge de interviewede kursister også haft betydning for frafald. Nogle havde forestillet sig, at der ville være flere praktiske oplysninger indeholdt i kurset, fx om hvor man kan indhente viden om sin sygdom eller nogle fysiske øvelser, eventuelt med input fra sundhedsfagligt personale. En enkelt kursist savnede mere fokus på de psykiske konsekvenser af kronisk sygdom. Andre fremhævede, at de følte sig udenfor, eller at kursusstilen ikke passede til dem. En frafalden kursist havde dog vendt dette til noget positivt, idet hun beskrev, at den manglende følelse af at passe ind skyldtes, at hun følte sig "for rask" sammenlignet med de øvrige kursister. Samlet set rejser disse forbehold en række spørgsmål ved nogle af de definerende principper i *Lær og leve med kronisk sygdom*. Det indikerer, at det ikke er alle mennesker med kronisk sygdom, som oplever, at programmet passer til dem – et fund, der også er konsistent med observationer i MTV-rapporten (3) og i gennemgangen af patientskoler (4).



Frafalden kursist 1: Jeg var der den første gang og blev meget syg. Kom på smerteklinik kort efter, og så var der ikke tid, fordi der var medicinsk behandling og andre aktiviteter. Jeg havde selv sagt ja til kurset, og jeg glædede mig til at se, hvad det var.



Frafalden kursist 2: Jeg faldt også fra på grund af smerter. Jeg synes kurset var rigtig, rigtig godt. Så jeg var ærgerlig over, at sådan et godt koncept skulle hastes igennem. Man kunne have brugt en dag mere på det. Men jeg stoppede, fordi jeg ikke kunne holde ud at sidde så længe på grund af smerter. Jeg bad om små pauser, men det var der ikke tid til. Konceptet var for presset, man skulle skynde sig videre. Jeg snakkede med dem om hvorfor – jamen sådan var kurset. Jeg var der tre gange. Jeg havde flexjob og måtte vælge kurset fra, fordi det gav mig for mange smerter, så jeg ikke kunne passe mit job.



Og så var jeg med den første gang, og så begyndte vi med, at vi skulle præsentere os for hinanden ... og så tænkte jeg, puha, da jeg havde hørt alle de andre, så tænkte jeg nej nej, så er mit jo ingenting. Det er jo en lillebitte ting, jeg har i forhold til, hvad de havde af sygdomme og ting og problemer og intet arbejde, og så tænkte jeg, at det her det er vist ikke noget for mig. Jeg får jo mit behov dækket, for jeg har jo et fuldtidsjob. ... Så jeg havde ikke det samme behov som dem. Men jeg

ville gerne et skridt videre og måske sige, hvad skal jeg dyrke af motion, og hvor kan jeg få viden omkring mit hjerteproblem og sådan nogle andre specifikke ting, hvor jeg kunne godt se, at det gik mere sådan ud i de andre ting.

Og jeg følte nok også, at dem der underviste, de vidste jo næsten ikke så meget som mig om sygdommen. Jeg troede ikke, at de kunne give mig så meget. Og derfor valgte jeg at sige, at det orker jeg ikke at bruge tid på.

Fortsættes >



Interviewer (opfølgende): Så du var egentlig glad nok for kurset?

Frafalden kursist: Ja, jeg synes bare lidt, at det er lidt hurtigt engang imellem, vi har et stramt program, som om vi skal skynde os hele tiden, det synes jeg lidt. Også

fordi min forståelse er lidt [anden etnicitet], altså jeg er [anden etnicitet], så jeg skal forstå det helt, hvis jeg skal være med eller sådan. Og jeg følte mig lidt udenfor, men det er nok også min egen skyld, fordi jeg er alt for stille. Det er måske grunden. Men jeg kan ellers godt lide det og læse mange ting og få information af bogen.

Det mest overraskende fund i analysen af de frafaldne kursister er imidlertid, at næsten hver anden frafaldne kursist rapporterer, at de på trods af, at de ikke selv har færdiggjort kurset, vil anbefale kurset til andre med kronisk sygdom (46 %), og cirka hver tredje kursist overvejer at tilmelde sig kurset igen (31 %). Dette kan naturligvis hænge sammen med, at nogle kursister er stoppet på kurset på grund af personlige forhold og ikke så meget grundet kursets organisering eller

indhold. Interviewene støtter denne antagelse, idet flere af de kursister, hvor praktiske forhold var årsagen til frafald, udtrykte, at de var glade for den del af kurset, de nåede at deltage i. Det er tænkeligt, at det er denne tilfredshed eller glæde ved kurset, der gør, at en stor andel af de frafaldne kursister ønsker at anbefale kurset til andre personer med kronisk sygdom. ■



Interviewer (opfølgende): Hvis det ikke var for flexjob og smerter, ville du gerne være fortsat?

Frafalden kursist 1: Meget gerne. Kurset er kanon. Bogen er god.



Interviewer: Kunne du finde på at anbefale kurset til andre?

Frafalden kursist: Både ja og nej. ... Jeg vil have noget mere kød på, ikke bare noget snak. Jeg skal ikke bare have noget i en bog. Som min søn også siger, der skal sved på, så vi kan mærke at der sker noget med kroppen, når vi prøver på at holde os i gang. Så nytter det ikke noget bare at se på en bog med nogle tegninger, det kan jeg ikke rigtig bruge til noget.



Interviewer: Så du var egentlig glad nok for kurset?

Frafalden kursist: Ja, kurset var okay, men det var mange kurser, og måske er der mange mennesker, der har lyst til at løbe en tur eller gå i mosen søndag og dyrke noget sport. Vi er alle forskellige ligesom kurset. Det er et godt tilbud, og der er mange mennesker, der får hjælp af kurset, men ikke rigtig til mig. Jeg er måske også et specielt menneske. Jeg er mig selv, og jeg har ikke lyst til at lytte på folk. De siger nogle ting, men ikke til alle, og jeg er en af de mennesker, der mener, at jeg skal hjælpe mig selv, for man har jo ansvar for sig selv, og jeg har ikke lyst til bede andre mennesker om at hjælpe. Det kender jeg ikke til og måske skal jeg i fremtiden spørge mere om hjælp fra andre.

4 Udbytte af kurset

I det følgende undersøger vi de gennemførende kursisters udbytte af kurset baseret på data fra spørgeskemaundersøgelsen og fokusgruppeinterviewene. I spørgeskemaundersøgelsen blev kursisterne før kursusstart spurgt til deres ønskede udbytte af kurset, og efterfølgende er de blevet spurgt til, hvilket udbytte kurset har givet dem. Vi vil i det nedenstående sammenholde de gennemførende kursisters ønskede og oplevede udbytte af kurset. Der er derudover spurgt ind til både den overordnede vurdering af kurset samt mere specifikt til vurderingen af kursets indhold og valg af metoder. Vi beskriver vurderingen af kurset generelt og i forhold til en række sociodemografiske og sygdomsrelaterede parametre.

4.1 Kursistersnes ønskede og oplevede udbytte af kurset

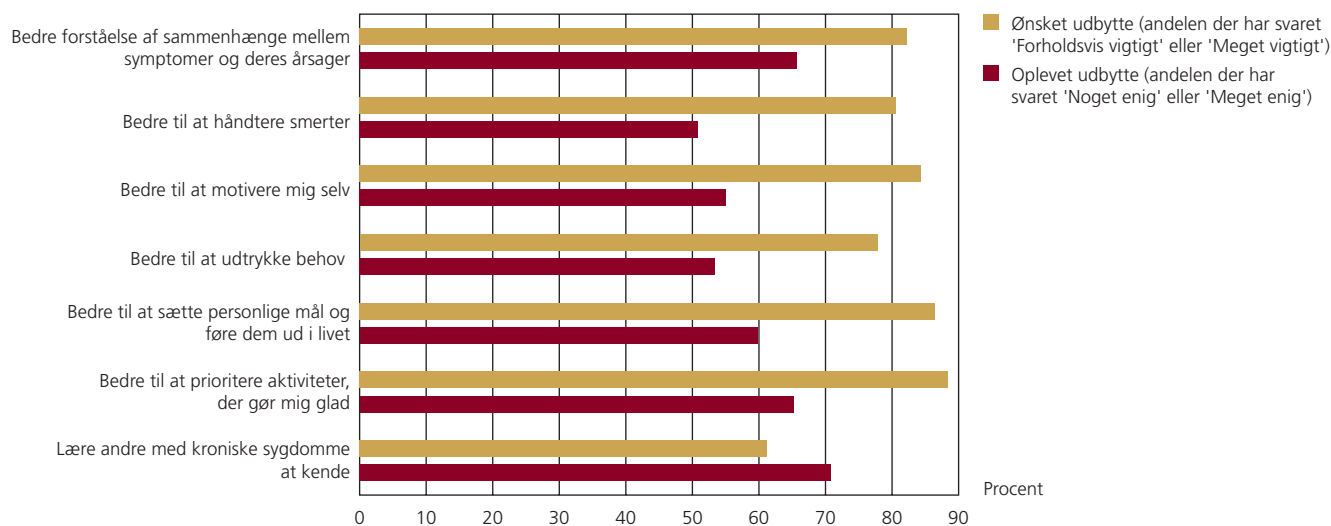
Kursisterne er inden deltagelsen på kurset blevet spurgt om, hvor vigtigt det var for dem at udvikle sig i forhold til 15 specificerede områder for udvikling. Hertil har kursisterne kunnet svare 'ligeegyldigt', 'lidt vigtigt', 'forholdsvis vigtigt', 'meget vigtigt' eller 'ved ikke/ej relevant'. I opfølgningsspørgeskemaet blev kursisterne efterfølgende bedt om at angive, i hvor høj grad de var enige eller uenige i, at kurset havde gjort en forskel for dem inden for hvert af disse udviklingsområder. Her kunne kursisterne svare 'meget uenig/lærte intet nyt', 'noget uenig', 'hverken uenig eller enig', 'noget enig', 'meget enig' eller 'ved ikke/ej relevant'. I figur 4.1 skitseres kursistersnes ønskede og oplevede udbytte ved 7 udvalgte parametre inden for de 15 specificerede områder. De parametre, der illustreres her, er de områder, hvor flest kursister har oplevet en positiv udvikling. For en komplet liste over de 15 områder henvises til spørgeskemaet bilag 1 og 2.

Som det fremgår af figuren, har langt hovedparten af kursisterne vægtet de givne områder meget vigtige for deres udbytte af kurset, mens en noget mindre andel oplever, at de

efterfølgende reelt set har oplevet et udbytte på de givne områder. Eneste undtagelse er det at lære andre personer med kronisk sygdom at kende. I alt 61 % af kursisterne vurderede før kurset, at et vigtigt udbytte ville være at lære andre med kronisk sygdom at kende, mens en større andel (71 %) efter kurset oplevede, at det havde gjort en forskel for dem, at havde lært andre med kronisk sygdom at kende. Dette udbytte udmøntes imidlertid ikke ved, at kursisterne efter kurset bevarer kontakt til hinanden. Kun 9 % har efter kurset haft regelmæssig kontakt til medkursister og knap halvdelen (49 %) har på intet tidspunkt efter kurset haft kontakt til medkursister.

Ovenstående resultater er naturligvis udelukkende baseret på andelen før og efter kurset og sammenholder således ikke specifikt den enkelte kursists svar før og efter deltagelse i kurset. Vi forsøgte imidlertid også at lave denne analyse, således at vi blandt de personer, der vægtede de givne områder meget højt før kursets begyndelse, analyserede deres svar efterfølgende. Dette gør, at analysen er baseret på en væsentlig mindre gruppe af kursister. Resultatet viste, at kun mellem 22 % og 39 % af de kursister, der fandt de givne områder meget vigtige før kurset, efterfølgende var meget enige i, at de havde opnået dette udbytte på kurset. Igen med undtagelse af parameteren at lære andre med kronisk sygdom at kende; her oplevede 65 %, at udbyttet blev opnået. Dette siger ikke noget om, hvorvidt kursisterne er tilfredse med det udbytte, de har fået af kurset, men peger blot på, at hovedparten af kursisterne ikke har fået det udbytte af kurset, som de ønskede at opnå inden kursets start. Uden at tolke for meget på resultaterne må vi antage, at dette resultat indikerer, at nogle kursister ikke har fået indfriet deres forventninger til kurset. Et resultat der understøttes af, at 14 % af kursisterne svarer, at de ikke har fået noget særligt ud af kurset.

Figur 4.1: Ønsket og oplevet udbytte af kurset (N=356)



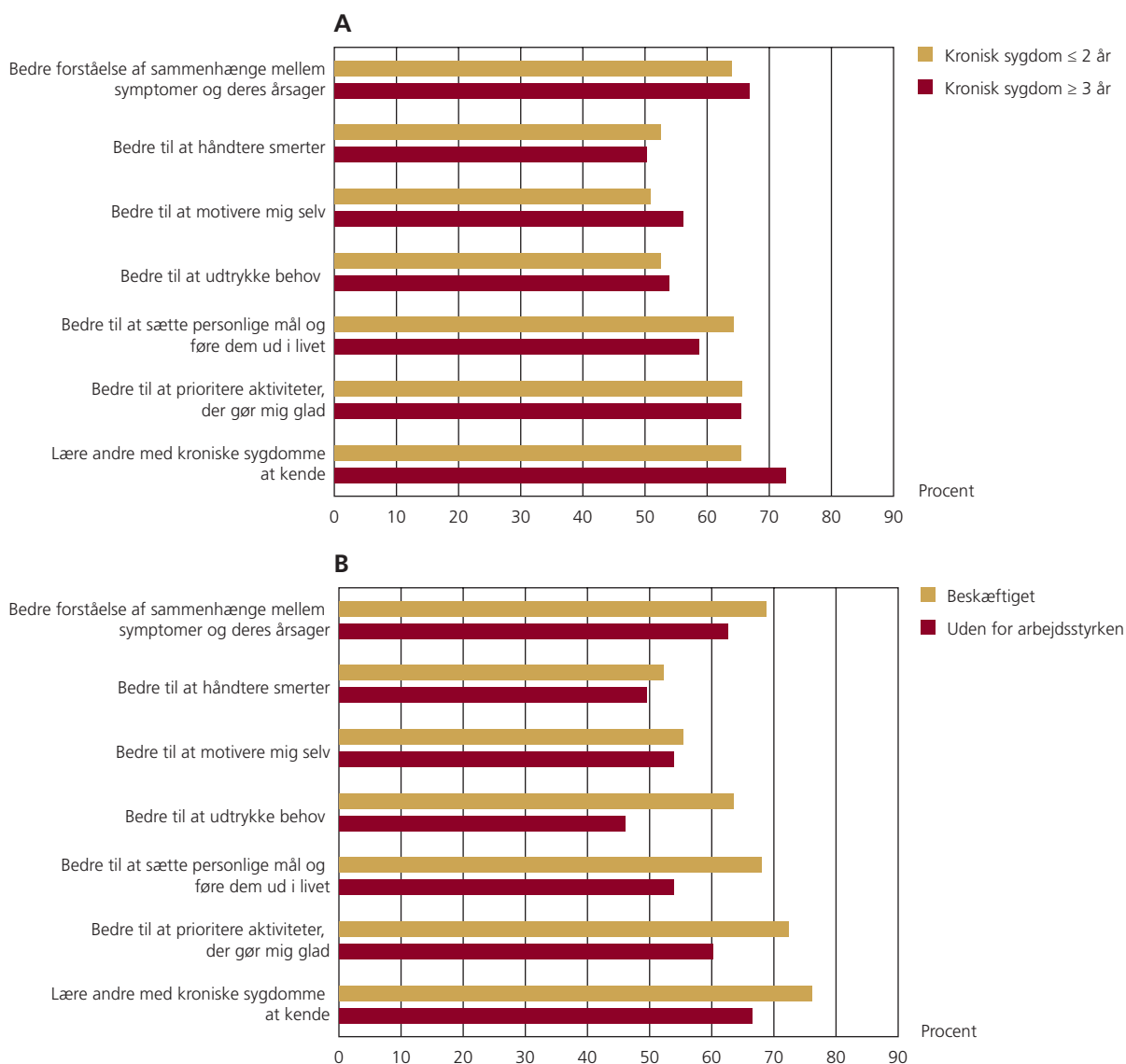
Dette indtryk stemmer godt overens med de gennemførende kursisters udsagn i interviewene, hvor flere peger på, at de har fået en masse nye input og inspiration fra kurset og fra medkursisterne, men at det ikke nødvendigvis var det udbytte, de havde forventet at få, inden de begyndte på kurset. Særligt blandt de frafaldne kursister er der naturligt nok en tendens til, at kursets indhold ikke levede op til de forventninger, de havde, inden de påbegyndte kurset.

Man kan vælge at anskue den manglende indfrielse af forventninger fra to synsvinkler. På den ene side kan det være positivt, at kursisterne oplever et andet udbytte end det forventede, da det kan være et tegn på udvikling undervejs. På den anden side bør det måske give anledning til at pege på, at der mangler en forventningsafstemning mellem kursist og udbyder af kurset inden kursusstart. En forventningsafstem-

ning der kan give svar på, hvad kurset indeholder, og hvilke forventede udbytter den enkelte kursist vil få ved kurset, hvilket i sidste ende muligvis kan bidrage til, at frafaldsprocenten ved kurset reduceres.

Ved hjælp af data fra spørgeskemaundersøgelsen undersøgte vi endvidere om udbyttevurderingen var påvirket af, hvor længe kursisterne havde haft deres kroniske sygdom, samt kursistersnes beskæftigelsesstatus (figur 4.2). Som det fremgår, er der ingen væsentlige forskelle imellem varigheden af den kroniske sygdom og kursistersnes udbytte af kurset (figur 4.2 A). Hvad angår beskæftigelsesstatus er der en tendens til, at personer i arbejde oplever et højere udbytte af kurset, end personer der ikke er på arbejdsmarkedet (figur 4.2 B). Samme tendenser beskrives endvidere i Sundhedsstyrelsens MTV, hvor det rapporteres, at resultaterne vedrørende

Figur 4.2: Kursistersnes oplevede udbytte (andelen af kursister, der har svaret 'Noget enig' eller 'Meget enig' (N=356) fordelt efter sygdomsvarighed (A) og efter beskæftigelsesstatus (B))



hvilke grupper der har den største effekt varierer mellem studierne. Der har været indikationer af at personer med lav socioøkonomisk status og nyligt diagnosticerede personer har mindre udbytte af kurset, men resultaterne er som nævnt ikke entydige og er knyttet til patientuddannelser generelt og ikke CDSMP specifikt (3).

Ved fokusgruppeinterviewene var der som nævnt stort fokus på at få kursisterne til at beskrive og forklare deres udbytte af kurset. I interviewene nævnte de fleste dét at sætte personlige mål ved at lave handleplaner som det første, når vi spurgte dem om oplevet udbytte af kurset. Det er også det eneste tema, som nævnes ved alle fokusgruppeinterviews, inden kursisterne præsenteres for listen af mulige oplevede

effekter af kurset. Det synes at have fyldt meget for kursisterne. Det har været med til at sætte struktur på håndteringen af hverdagen med kronisk sygdom, og for nogle er alvoren af deres sygdom og nødvendigheden af at agere på denne baggrund blevet tydeligere. For andre har de aftaler, man har lavet med sig selv, også givet mod til at gennemføre nogle personlige mål eller givet en større psykisk frihed. Et andet resultat af at bruge handleplaner, som en kursist nævner, er at de gør en mere bevidst om ens eget ansvar for at få det bedre. Handleplanernes betydning er også erkendt i Sundhedsstyrelsens MTV, hvor handleplaner beskrives som et vigtigt redskab for deltagerne i patientuddannelsen (3).



Det var meget det med handleplaner. Det var meget den situation, hvor man ligesom skulle prøve at finde ud af, hvad det egentlig er man ønsker og prøve at være realistisk på disse handlemuligheder. ... Jeg tror, det var det allervæsentligste for mig. Det at man ligesom prøvede at strukturere det hele.



Kursist 1: Handleplaner, de er altså vigtige. For det holder os selv fast i nogle ting, og vi bør faktisk gøre det hver dag eller hver uge.

Kursist 2: Jeg bruger jo handleplaner.

Interviewer: Hvor mange af jer bruger handleplaner, sådan dagligt eller ret tit?

Kursist 3: I forgårs, der kom jeg til at kigge i mit kladdehæfte, og så tænkte jeg, hvorfor fanden bruger jeg dem ikke?

Kursist 2: Jeg laver dem faktisk for nogle dage eller en uge ad gangen – indenfor den uge, der skal jeg have nået det og det.

De interviewedes beskrivelser af deres udbytte med handleplaner illustrerer i høj grad også den meget centrale problemstilling vedrørende skismaet mellem intention og handling. Mange af kursisterne fortæller, at de synes, at handleplanerne har været et godt redskab, som blev brugt aktivt i den periode, de gik på kurset. Men virkeligheden er imidlertid, at mange ikke formår at omsætte de gode intentioner til handling, når kurset er slut. Når der ikke længere er undervisere eller medkursister, der følger op på de mål, man har sat sig,

bliver det svært at fortsætte den gode udvikling, og kursisten har en tendens til at falde tilbage til gamle handlemønstre. Dette er ikke et unikt problem for *Lær at leve med kronisk sygdom*, men et problem der deles med en lang række sundhedsfaglige interventioner. Det er ikke muligt på baggrund af nærværende data at pege på, hvorledes denne problemstilling kan løses, men det er klart, at det er et problem, der fremover skal adresseres, hvis man ønsker at forøge de langsigtede effekter ved *Lær at leve med kronisk sygdom*.



Mit store problem, det må jeg nok indrømme, det er nogle af de handlingsplaner, man sætter op, det går jo fint, mens du ligesom bliver holdt i ørene, men når så du kommer hjem og går rundt for dig selv, så falder du jo lynhurtigt, eller jeg falder i hvert fald lynhurtigt tilbage til min gamle adfærd, og så skal jeg engang imellem lige kigge i min bog, hvad var det nu lige, jeg skulle gøre? Lige for at finde inspirationen igen, for når først jeg kommer til at gå hjemme og kommer til at gå og dyrke mig selv og min egen elendighed, men selvmedlidenhed, det er så herligt, og jeg kan så hurtigt komme ind i 'hold da op hvor er det synd for mig, og så behøver jeg bestemt ikke lave noget som helst'. Og så går jeg fandeme fuldstændig i stå igen, så jeg mangler den der fortsatte motivation, som vi fik i løbet af det kursus, et spark engang imellem.



Jeg har også lavet handleplaner på et lille stykke papir oppe på mit skrivebord, og så har jeg kigget på dem og sagt ej, hvor bliver det godt en skønne dag, når du magter at leve dit liv efter det der. Fordi så kan du overskue det. Jeg tror, jeg har prøvet tusinde gange siden foråret at komme ind på at lave det der, men jeg bliver hele tiden forstyrret. Jeg har så haft et barnebarn, der har været meget syg i efteråret. Jeg bliver hele tiden revet væk til noget andet. Det er selvfølgelig en prioritet fra min side. På et eller andet tidspunkt så... Jeg har kopieret de der handleplaner, og det står som mit nummer ét ønske at kunne bruge dem. Men jeg har ikke evnet at kunne få det til at passe ind i mit arbejdsliv."

4.2 Kursisternes vurdering af kurset

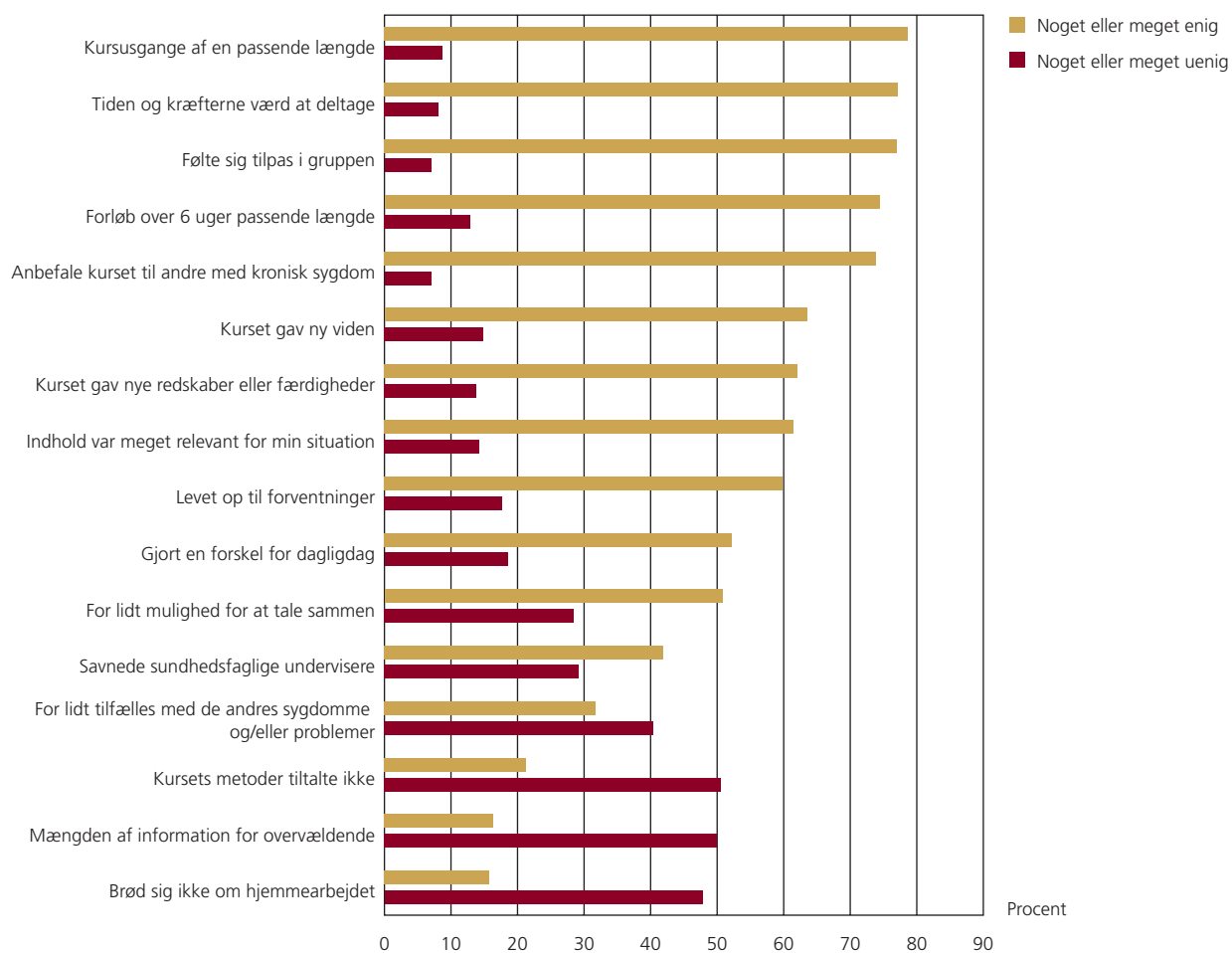
Ved den opfølgende spørgeskemaundersøgelse 3-4 måneder efter kursets afslutning fik de gennemførende kursister præsenteret en række udsagn relateret til deres oplevelse af kurset, som de skulle erklære sig enige eller uenige i. Udsagnene var i høj grad relateret til kursets indhold, men giver også en indikation af, hvilket udbytte kursisterne har opnået ved kurset. Udsagnene og graden af enighed er præsenteret i figur 4.3. For en komplet beskrivelse af spørgsmålenes formulering henvises til spørgeskemaet i bilag 2.

Flertallet af kursister udviste en positiv holdning til kurset. Cirka 60 % af kursisterne mente, at kurset levede op til forventningerne, 74 % ville anbefale kurset til andre mennesker med kronisk sygdom, og 77 % fandt, at det var tiden og kræfterne værd at deltage i kurset. På trods af den ellers positive holdning mente halvdelen af kursisterne (51 %), at der var afsat for lidt tid til at tale med medkursister på kurset, og 42 % savnede sundhedsfaglige undervisere på kurset. Derudover fandt en mindre andel (20 %), at kursets metoder ikke tiltalte dem.

Nielsen peger i sin ph.d. afhandling på, at dynamikkerne på kurset viser, at der gennem kurset konstitueres 2 grupper blandt deltagerne: Dem der får meget ud af kurset – blandt andet fordi de i forvejen bruger redskaber, der minder om dem, der introduceres på kurset – og dem der ikke tager disse redskaber til sig og derfor kun i meget begrænset omfang får udbytte af kurset (5). Den samme opdeling af kursisterne synes således også at kunne genfindes i nærværende undersøgelse, hvor en større gruppe af kursisterne vurderer kurset meget positivt, mens en mindre andel finder, at kurset ikke lever op til deres forventninger, og at de ikke har gavn af de værktøjer og metoder, der introduceres undervejs i kurset.

Vi forsøgte gennem logistiske regressionsanalyser at undersøge, om der blandt kursister i denne undersøgelse var en sammenhæng mellem en positiv vurdering af kurset og en række parametre relateret til kursisterne sociodemografiske status og sygdomsstatus. I tabel 4.1 ses resultatet af den logistiske regressionsanalyse. Analysen viser, at der er en større tilfredshed med kurset med stigende uddannelsesniveau. Sammenlignet med kursister, hvis højeste fuldførte uddannelse er grundskolen, vil en større andel af kursisterne med en erhvervsfaglig uddannelse (OR=2,15; 95 % CI: 1,22-3,80) eller en gymnasial eller videregående uddannelse (OR=2,17; 95 % CI: 1,16-4,05) anbefale kurset til andre personer med kronisk sygdom. Tilsvarende resultat ses i forhold til kursisternes vurdering af, at kurset levede op til deres forventninger. Kursister med erhvervsfaglig uddannelse er signifikant mere tilbøjelige til at mene, at kurset levede op til forventningerne end kursister med grundskole som højeste uddannelse (OR=1,88; 95 % CI: 1,04-3,40). Om end ikke signifikant var der tilsvarende en tendens til, at kursister med en gymnasial eller videregående uddannelse i højere grad fandt, at kurset levede op til deres forventninger (OR=1,78; 95 % CI: 0,94-3,38). Der var ingen sammenhæng mellem køn og alder og vurderingen af kurset. I denne undersøgelse fandt vi ingen forskel i vurdering af kurset i forhold til sygdomsstatus, herunder antallet af sygdomme eller tidspunktet for diagnosticering (tabel 4.1). Dette fund synes i modsætning til Sundhedsstyrelsens MTV, hvor der peges på, at det specielt er personer, som nyligt er diagnosticeret med en kronisk sygdom, der ikke finder det relevant at tilegne sig generel viden om, hvordan man håndterer livet med kronisk sygdom. I denne fase af deres liv med kronisk sygdom er der et større behov for mere sygdomsspecifik viden. ■

Figur 4.3: Kursisternes vurdering af kurset (N=356)



Tabel 4.1: Sammenhæng mellem kursisternes udbytte af kurset og diverse sociodemografiske faktorer

| | Anbefale kursus | | Levede op til forventninger | |
|---|-----------------|-----------|-----------------------------|-----------|
| | OR* | 95 % CI | OR* | 95 % CI |
| Køn | | | | |
| Mand | 1,00 | ref. | 1,00 | ref. |
| Kvinde | 1,34 | 0,77-2,34 | 1,31 | 0,73-2,33 |
| Alder | | | | |
| < 40 år | 1,21 | 0,47-3,10 | 1,24 | 0,51-3,00 |
| 40-49 år | 0,88 | 0,44-1,76 | 1,37 | 0,71-2,70 |
| 50-59 år | 1,00 | ref. | 1,00 | ref. |
| 60-69 år | 0,97 | 0,52-1,82 | 1,41 | 0,76-2,60 |
| ≥ 70 år | 0,73 | 0,36-1,47 | 0,88 | 0,43-1,81 |
| Uddannelse | | | | |
| Grundskole | 1,00 | ref. | 1,00 | ref. |
| Erhvervsuddannelse | 2,15 | 1,22-3,80 | 1,88 | 1,04-3,40 |
| Gymnasiel eller videregående uddannelse | 2,17 | 1,16-4,05 | 1,78 | 0,94-3,38 |
| Diagnose | | | | |
| Gigt eller anden bevægeapparatssygdom (én sygdom) | 1,00 | ref. | 1,00 | ref. |
| Anden kronisk sygdom (én sygdom) | 1,39 | 0,63-3,04 | 0,73 | 0,34-1,54 |
| Flere sygdomme | 0,81 | 0,43-1,51 | 0,85 | 0,61-2,18 |
| Tid siden diagnose | | | | |
| < 2 år | 1,00 | ref. | 1,00 | ref. |
| 3-5 år | 1,09 | 0,51-2,30 | 0,78 | 0,38-1,59 |
| ≥ 6 år | 0,95 | 0,50-1,78 | 0,65 | 0,35-1,19 |

* Ujusteret Odds Ratio

5 Selvurderet effekt af kurset

I det følgende undersøger vi den selvurderede effekt af kurset 3-4 måneder efter deltagelsen på kurset. For hvert af de tre områder for selvurderet effekt suppleres og diskuteres resultaterne fra spørgeskemaundersøgelsen så vidt muligt med fundene fra fokusgruppeinterviewene. Ved fokusgruppeinterviewene blev kursisterne først bedt om at fortælle frit om den oplevede effekt af kurset. Når de ikke umiddelbart havde mere at sige, blev de præsenteret for den liste af mulige effekter, som også fremgik af spørgeskemaerne. Dette medførte, at kursisterne kom i tanke om flere ting, som de havde taget med sig fra kurset. Eksempler på kursisters udtalelser er under gennemgangen af de enkelte områder for selvurderet effekt indsat i bokse.

Kapitlet er opbygget, således at de selvurderede effekter ved kurset er beskrevet med udgangspunkt i de tre parametre helbredsstatus, sundhedsadfærd og mestringsevne. Som beskrevet i metodekapitlet indgår der forskellige spørgsmål i analysen til at belyse disse tre parametre. Analysen er udelukkende baseret på kursister, der har gennemført kurset, hvilket vil sige at de har været til stede ved mindst 4 af de 6 kursusgange.

5.1 Helbredsstatus

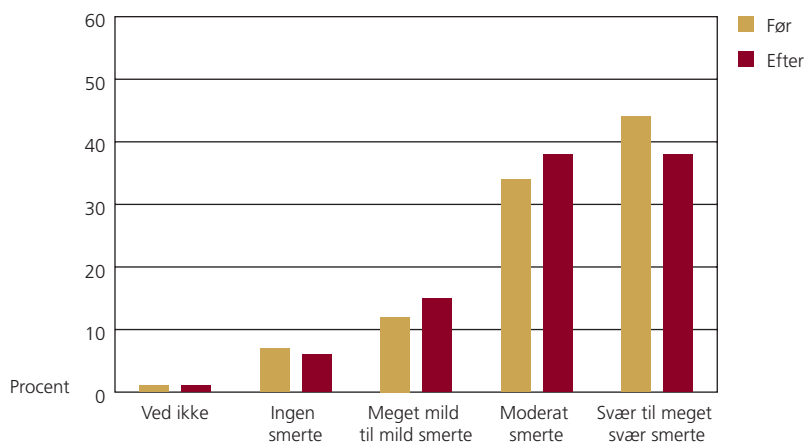
I spørgeskemaundersøgelsen er de gennemførende kursister ved baseline og efter 3-4 måneder blevet spurgt til deres egen vurdering af deres helbred. De parametre, der indgår i vurderingen af helbredsstatus, er oplevelsen af smerte og fysisk ubehag, niveauet af energi og træthed samt aktivitetsbegrænsninger i hverdagen. Derudover er kursisterne blevet spurgt om deres egen vurdering af deres mentale helbredsstatus i

form af en række spørgsmål omhandlende niveauet af nedtrykthed samt frustration og ængstelse i forhold til egen sygdom. Endeligt er kursisterne blevet bedt om at vurdere deres egen generelle helbredstilstand og helbredsrelaterede livskvalitet, dels med udgangspunkt i en modificeret visuel analog skala (VAS-skala), dels på baggrund af EQ5D (European Quality of Life 5 Dimensions), som er et valideret måleinstrument, der beskriver og evaluerer helbredsrelateret livskvalitet.

5.1.1 Smerter og fysisk ubehag den seneste måned

Spørgeskemaundersøgelsen viser, at der generelt er sket en forbedring af kursisters selvrapporterede smerteniveau efter deltagelse på kurset. Kursisterne er før og efter kurset blevet stillet en række spørgsmål vedrørende forekomsten af smerter og kropsligt ubehag den seneste måned. Blandt andet har vi spurgt kursisterne om, hvor meget smerte eller kropsligt ubehag de generelt har haft i løbet af den seneste måned. Langt hovedparten af kursisterne har ved baseline haft smerte eller ubehag i løbet af den seneste måned (80 %). Som det skitseres i figur 5.1, er der en signifikant mindre andel af kursisterne, som efter deltagelse i kurset rapporterer, at de inden for den seneste måned har oplevet svær til meget svær smerte (38 % versus 44 %). Sværhedsgraden af smerte blev yderligere afdækket gennem en VAS-skala, hvor kursisterne skulle beskrive, hvor ubehagelige smerterne var, da de var værst. VAS-skalaen går fra 0-10, hvor 0 angiver ingen smerte og 10 den værst tænkelige smerte. Der var signifikant forskel på kursisters vurdering af deres smerter før og efter deltagelse på kurset. Før deltagelse var kursisters gennemsnit 6,50, mens det efter deltagelse var 6,23. Kursisterne an-

Figur 5.1: Smerte eller kropsligt ubehag den seneste måned* (N=356)



* Signifikant forskel mellem kursisters svar før og efter deltagelse på kurset ($P < 0,05$).

Der summeres ikke op til 100% grundet manglende svar på spørgsmålet blandt enkelte kursister.

gav således på begge tidspunkter et niveau for intensiteten af smerterne, da de var værst, som er over middel på skalaen.

For at afdække hyppigheden af kursisters smerte spurgte vi endvidere til, hvor ofte smerterne eller den fysiske ubehag forekom. Ved baseline rapporterede 60 %, at deres smerter eller ubehag var til stede dagligt eller næsten dagligt. En signifikant mindre andel (50 %) rapporterede daglige smerter efter kurset. Endelig spurgte vi kursisterne, hvor lang tid det typisk varede, når de i løbet af den seneste måned oplevede smerter eller fysisk ubehag. Der var ingen signifikant forskel i varigheden af smerter før og efter kurset, men svarene viste, at næsten halvdelen af kursisterne (46 %) ved baseline rapporterede, at smerterne eller ubehaget varede én dag eller mere.

Kursisterne er som tidligere nævnt blevet spurgt direkte til deres udbytte af kurset. På dette spørgsmål svarede 51 % efter kurset, at de er blevet bedre til at håndtere deres smerter, hvilket stemmer godt overens med det billede, der tegnes i den ovenstående analyse af effekt ved kurset.

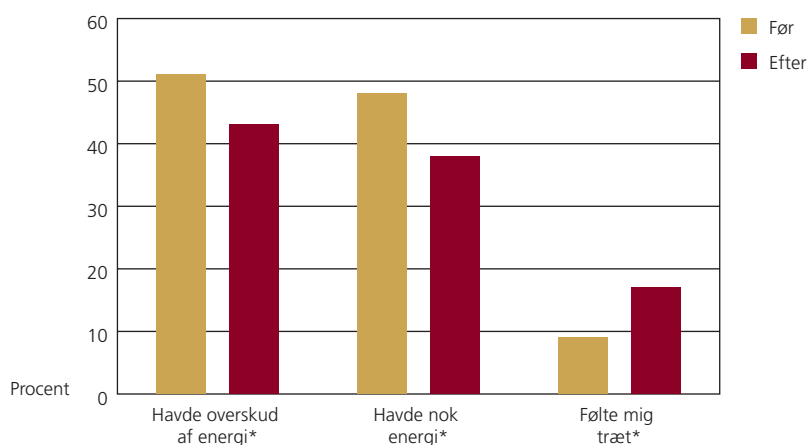
I Sundhedsstyrelsens MTV om patientuddannelse rapporteres det også, at kurset har en effekt på reduktion af smerte. Dette fund er imidlertid baseret på en enkelt oversigtsartikel, hvor der udelukkende findes en mindre kortsigtet smertereduktion. Det betvivles således, om der er tale om en klinisk signifikant effekt (3). Omvendt indikerer resultaterne vedrørende mestringsevne, som beskrives i afsnit 5.3, at flere af kursisterne aktivt har taget forskellige teknikker til smertehåndtering til sig efter kurset (fx visualisering), hvilket muligvis kan forklare forandringen i deltagernes selvvurderede smert niveau i nærværende undersøgelse.

5.1.2 Energi og træthed den seneste måned

Kursisterne rapporterer en forbedring af deres energi- og træthedsniveau efter deltagelse i kurset. Som det fremgår af figur 5.2, rapporterer ca. halvdelen af kursisterne ved baseline, at de på intet tidspunkt eller kun lidt af tiden har haft overskud af energi eller haft tilstrækkelig energi til at gøre de ting, de gerne ville. Derudover er det majoriteten af kursisterne, der ofte har følt sig trætte (69 %), og således er det under 10 %, som jf. figur 5.2 på intet tidspunkt eller kun lidt af tiden har følt sig trætte. Efter kurset er der derimod en signifikant mindre andel af de gennemførende kursister, som mangler energi, og en signifikant større andel der ikke har oplevet træthed.

I alt 49 % rapporterede, at de efter deltagelse i kursusforløbet var mindre trætte, når spurgt til forskellige udsagn om oplevet udbytte af kurset. Ændringer i rapporteret energi- og træthedsniveau beskrives også som en af de kortsigtede effekter, der er evidens for i Sundhedsstyrelsens MTV-rapport (3). I fokusgruppeinterviewene fortæller kursister, at de på kurset har erfaret, at også andre med kronisk sygdom oplever træthed og manglende energi, og at det har bidraget til, at de efter kurset i højere grad accepterer, at de i nogle situationer er nødt til at holde pause eller ændre deres egne forventninger til, hvad de skal nå i løbet af dagen. Der er dermed opnået en bedre sammenhæng mellem deres formåen og deres aktiviteter. Dette synes at være en sandsynlig forklaring på den signifikante forskel i kursisters vurdering af deres eget energi- og træthedsniveau i spørgeskemaet før og efter deltagelse i kurset.

Figur 5.2: Energi- og træthedsniveau den seneste måned (andelen af kursister der svarede, at de 'På intet tidspunkt' eller kun 'Lidt af tiden' har haft energi eller har følt træthed) (N=356)



* Signifikant forskel mellem kursisters svar før og efter deltagelse på kurset (P < 0,05)



Hvordan man håndterer træthed. Træthed var dominerende for hele gruppen. Træthed er noget, omgivelserne har så svært ved at forstå.



Jeg synes også, jeg har lært, at man skal lytte til sin krop hele tiden og tage hvil, som der nu er nødvendige. For det er sådan med den sygdom, vi alle sammen render rundt med, at der er ingen, der kan se, at vi er syge. Så man føler hele tiden, at det er pinligt, det er flovt, at jeg skal sidde her og lave ingenting. Og det synes jeg nok at det kursus, det fortalte os, at når vi har det sådan, så er der kun en, der kan passe på dig, og det er dig selv.



Kursist 1: Jeg fandt ud af, at det [træthed] var faktisk noget, som fulgte alle dem, der har en kronisk sygdom, så det var ikke bare mig, der var doven.

Kursist 2: Så det var rigtigt nok, at du var træt.

Kursist 1: Og det var legalt, at jeg var træt. Det var i hvert fald en rar ting.

Interviewer: Så det har gjort det nemmere?

Kursist 2: Ja, der synes jeg.

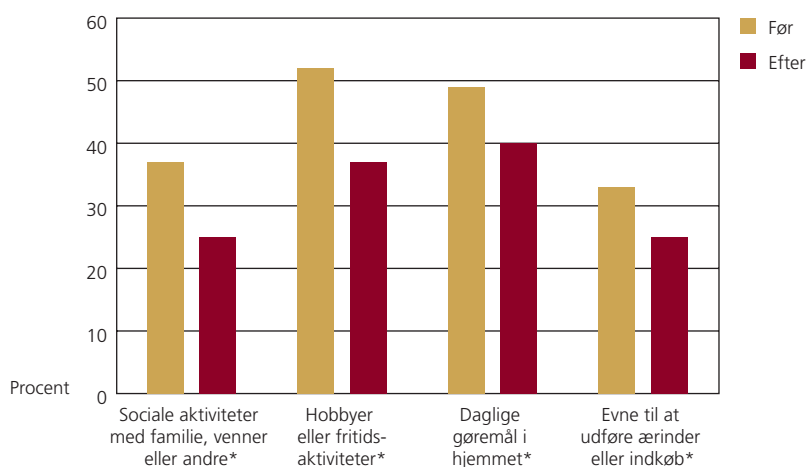
5.1.3 Aktivitetsbegrænsninger

Kursisterne er blevet spurgt om en række forhold vedrørende, hvor meget deres helbred i løbet af den seneste måned har grebet ind i forskellige daglige aktiviteter. Vi har spurgt ind til deres helbreds indflydelse på sociale aktiviteter, hobbyer og fritidsaktiviteter, daglige gøremål i hjemmet samt evnen til at udføre ærinder eller indkøb. I figur 5.3 angives andelen af

kursister, der har oplevet, at aktivitetsbegrænsninger i høj grad har påvirket deres hverdag i den seneste måned.

Udviklingen viser også her en signifikant forbedring efter kurset. Sammenlignet med før kurset er der således en mindre andel af kursisterne, der føler, at de er markant begrænset i deres hverdag efter deltagelse i kurset. På trods heraf viser resultatet dog, at patienter med kronisk sygdom i

Figur 5.3: Aktivitetsbegrænsninger den seneste måned (andelen af kursister der har svaret, at deres helbred har påvirket deres aktiviteter 'Temeilg meget' eller 'Næsten fuldstændig') (N=356)



* Signifikant forskel mellem kursisternes svar før og efter deltagelse på kurset (P < 0,05)

høj grad er belastet i hverdagen, idet hver fjerde af kursisterne føler sig meget begrænset i deres sociale liv og i deres mulighed for at klare hverdagens ærinder og indkøb, og en endnu højere andel oplever store begrænsninger i deres daglige gøremål samt hobbyer og fritidsaktiviteter. Andre studier, der har beskæftiget sig med kronisk syges hverdagsliv, peger på tilsvarende vis på, at kronisk sygdom har stor indflydelse på netop sociale aktiviteter (7) (8).

Da kurset ikke indeholder fysisk aktivitet eller lignende, der kan forventes at ændre kursisternes funktionsniveau undervejs i kurset, synes det ikke sandsynligt, at ændringen i forhold til aktivitetsbegrænsninger skyldes en ændring i kursisternes funktionsniveau, men skal måske nærmere forstås som en ændring i kursisternes håndtering af deres kroniske sygdom, som medvirker til, at de ikke i samme grad føler sig begrænsede i deres aktiviteter. Den vurdering stemmer godt overens med fortællingerne i fokusgruppeinterviewene. Her nævnte flere kursister, at de føler sig begrænset af deres sygdom i hverdagen, men at de på kurset har lært i højere grad at sætte realistiske mål, der giver succesoplevelser fremfor at sætte for store mål, der fremprovokerer følelsen af fiasko. Tilsvarende vurderer 60 % af kursisterne i spørgeskemaet, at de er blevet bedre til at sætte personlige mål og føre dem ud i livet. De mere realistiske mål kan således bidrage til, at den enkelte opnår de mål og opgaver, som de på forhånd har sat op, og derved er følelsen af aktivitetsbegrænsning reduceret, om end de formentlig ofte reelt set er mere begrænsede i deres aktiviteter sammenlignet med folk uden kronisk sygdom. Denne ændring i oplevelsen af egne muligheder synes tæt relateret til kursisternes tro på egen mestringsevne, som

er en af de parametre der tidligere internationalt er fundet evidens for ved CDSMP (2).

5.1.4 Mental helbredsstatus

Sammenlignet med før kurset er der en signifikant mindre andel af kursisterne, der angiver at have psykiske symptomer i form af nedtrykthed, frustration og ængstelse for egen helbredstilstand. Som skitseret i figur 5.4 (næste side) rapporterer cirka en tredjedel af kursisterne før kurset, at de inden for den seneste måned en hel del af tiden eller hyppigere har været nedtrykte over deres egne helbredsproblemer. Efter deltagelse i kurset er det kun 22 %, der inden for den seneste måned har oplevet at være nedtrykte en hel del af tiden eller hyppigere. Ved baseline rapporterer knapt halvdelen af kursisterne, at de inden for den seneste måned har været frustreret eller ængstelige over deres helbredsproblemer, men også her ser vi, at andelen falder markant mellem baseline og den efterfølgende måling 3-4 måneder efter kurset. I besvarelsen af udbytte ved kurset er der 49 %, der selv mener, at de er blevet bedre til at håndtere psykiske nedture.

Ifølge Sundhedsstyrelsens MTV er der stærk evidens for, at kurset *Lær at leve med kronisk sygdom* reducerer forekomsten af bekymring blandt deltagerne på kort sigt, mens den langsigtede effekt ikke er undersøgt. Ved andre patientuddannelseskoncepter er der yderligere fundet en effekt på stress, ængstelse og depression (3). Resultaterne fra fokusgruppeinterviewene peger på, at de psykiske aspekter ved at have en kronisk sygdom fylder meget hos kursisterne, og flere beskriver, at sygdommen og de medfølgende begrænsninger kan skabe frustration hos den enkelte. Den opnåede accept



... At have et sikkerhedsnet. Jeg har jo altid en 3-4 projekter i gang på en gang, og hvis ikke jeg kan det ene, så kan jeg altid gå i gang med det andet. Så min dag slutter altid med, at jeg har opnået et resultat af en slags. For jeg har sgu prøvet det med at blive så hysterisk over, at jeg ikke kunne det, jeg ville gøre, og så gik det ud over alt mulig andet, for jeg kunne ikke få den succes, som

der er et eller andet inden i mig, der kræver. Jeg skal altså have nogle resultater hver dag, jeg skal kunne se tilbage på et eller andet, jeg er blevet færdig med. Og det synes jeg, at det fik jeg meget ud af at få lært, både ikke at sætte mine mål for højt, men også det at som en anden ræv har jeg lidt flere udgange.

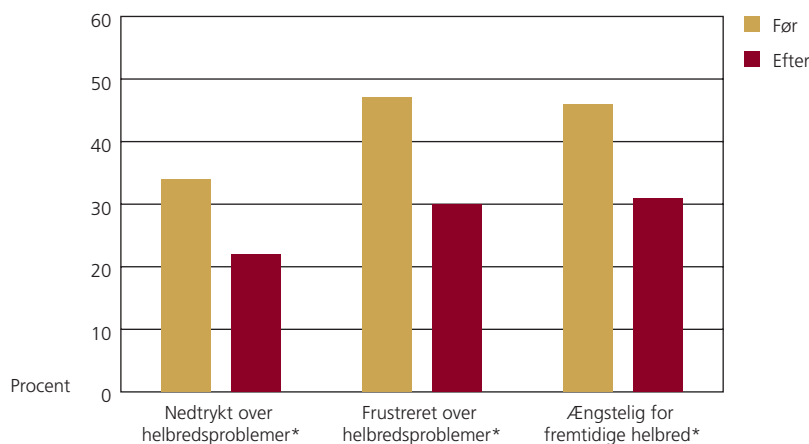


Kurset har givet det udbytte, at man kan sætte sig mål og også delmål. Man kan ikke så meget, som man kunne, da man var yngre. Man sætter de samme mål, men det tager lige et par dage ekstra. Det kan give frustrationer. Det med målene har jeg taget med ind i det private med hus og have. Det giver en frihed, også psykisk.



Handleplanerne satte fokus på det minimale. Det var okay at have en handleplan, der sagde 'du skal lægge dit bestik i orden'. Det behøvede ikke at være det store og vilde.

Figur 5.4: Psykiske symptomer den seneste måned (andelen af kursister der rapporterer de givne symptomer som værende til stede 'En hel del af tiden' eller hyppigere) (N=356)



* Signifikant forskel mellem kursisternes svar før og efter deltagelse på kurset (P < 0,05)

af sygdommen, som en del kursister har tilegnet sig undervejs i kurset, synes imidlertid at have en positiv effekt på frustrationerne, og graden af frustration er derfor mindsket for mange undervejs i forløbet. En enkelt kursist peger på, at det at italesætte de psykiske og følelsesmæssige aspekter af sygdom måske har været særligt givende for mænd, da de har en tendens til ikke at diskutere disse aspekter med andre. Andre kursister giver derimod udtryk for, at de har savnet at gå mere i dybden med de psykiske aspekter ved at have en kronisk

sygdom. Også MTV-rapporten peger på, at der er et behov for, at patientuddannelserne inddrager patienternes psykologiske behov (3).

5.1.5 Almen helbredssituation

Selvurderet helbred i form af spørgsmålet "hvordan synes du dit helbred er alt i alt" er ved flere undersøgelser en stærk prædikator for efterfølgende sygelighed og dødelighed. I nærværende spørgeskemaundersøgelse har vi tilsvarende bedt



Jeg havde gavn af håndbogen i forhold til det følelsesmæssige og psykiske. Måske fordi jeg er mand – det piller vi ikke så meget ved. Men det er vigtigt at løsne op og ikke være en knudemand.



Det [kurset] gik ikke i dybden med den enkelte af os, men det er jo fuldstændig rigtigt, de følgevirkninger de er jo så ens for os alle sammen. Specielt ovre i den psykiske del der er de jo så hysterisk ens for os alle sammen. Både med nedture, men også vanskeligheder med at kommunikere osv. Det kunne jeg godt have tænkt mig, at man havde gjort meget mere ud af på det kursus. At man kom mere i dybden omkring de psykiske udsving, som vi helt naturligt har i forbindelse med, at vores sygdom den enten topper eller er i bund, eller den lige plud-

selig en uge faktisk slet ikke er der, eller det føles som om, den ikke er der. Den kunne jeg godt have tænkt mig, at vi havde brugt mere tid på.

Kurset har givet det udbytte, at man kan sætte sig mål og også delmål. Man kan ikke så meget, som man kunne, da man var yngre. Man sætter de samme mål, men det tager lige et par dage ekstra. Det kan give frustrationer. Det med målene har jeg taget med ind i det private med hus og have. Det giver en frihed, også psykisk.

kursisterne om at vurdere deres egen helbredstatus. Der er spurgt på en VAS-skala gående fra 1-7, hvor 1 angiver 'meget dårligt' mens 7 angiver 'fremragende'. Kursisternes gennemsnitlige score på skalaen var før kurset 3,60 mod 3,75 3-4 måneder efter deltagelsen på kurset, det vil sige en forbedring i kursisternes selvurderede helbred på 0,15 – en mindre forskel der dog er statistisk signifikant. Kursisternes gennemsnitlige score både før og efter kurset ligger under skalaens midterste værdi 4, hvilket viser, at kursisterne overordnet set vurderer deres helbred mindre godt.

Kursisterne er desuden før og efter kurset blevet bedt om at vurdere deres helbredsrelaterede livskvalitet i forhold til fem emner: 'Bevægelighed', 'personlig pleje', 'sædvanlige aktiviteter', 'smerter/ubehag' samt 'angst/depression'. Kursisterne er blevet bedt om at angive det niveau, der på dagen bedst beskrev deres sundhedstilstand. På baggrund af svarene tildeles hver kursist en vægtet score på en standardiseret skala fra 1 til -0,550 (9). Scoren 1 svarer til perfekt helbredsrelateret livskvalitet, og jo tættere en score på 1, jo bedre helbredsrelateret livskvalitet. Scoren 0 svarer til tilstanden 'død', mens en negativ score således angiver en hel-

bredstilstand 'værre end døden'. Jo mere negativ score, jo værre. Resultaterne viste, at kursisternes helbredsrelaterede livskvalitet før og efter kurset er signifikant forskellige fra hinanden. Kursisterne scorede før kurset gennemsnitligt 0,623, mens kursisterne 3-4 måneder efter deltagelsen på kurset gennemsnitligt scorede 0,667, hvilket angiver en forbedret helbredsrelateret livskvalitet blandt kursisterne. Livskvalitet er også en af de parametre som Sundhedsstyrelsen rapporterer som en observeret effekt ved patientuddannelser generelt, men ikke specifikt ved *Lær at leve med kronisk sygdom* (3).

5.1.6 Sammenhæng mellem helbredsstatus og socio-demografiske- og sygdomsspecifikke parametre

For udvalgte parametre undersøgte vi sammenhængen mellem helbredsstatus og en række potentielle forklarende faktorer, herunder køn, alder, uddannelse og sygdomsrelaterede faktorer og herunder karakter af kronisk sygdom og tid siden diagnose. Som det fremgår af tabel 5.1, var der ingen signifikant sammenhæng mellem helbredsstatus og de udvalgte parametre. Analysen viste imidlertid en tendens til, at kvinder

Tabel 5.1: Sammenhæng mellem helbredsstatus og diverse sociodemografiske og sygdomsrelaterede faktorer

| | Smerter | | Selvurderet helbred | |
|--|---------|-----------|---------------------|-----------|
| | OR* | 95 % CI | OR* | 95 % CI |
| Køn | | | | |
| Mand | 1,00 | ref. | 1,00 | ref. |
| Kvinde | 1,59 | 0,85-2,99 | 1,42 | 0,80-2,53 |
| Alder | | | | |
| < 40 år | 1,74 | 0,72-4,19 | 1,40 | 0,61-3,22 |
| 40-49 år | 1,21 | 0,58-2,53 | 1,42 | 0,73-2,79 |
| 50-59 år | 1,00 | ref. | 1,00 | ref. |
| 60-69 år | 1,31 | 0,69-2,51 | 0,89 | 0,48-1,66 |
| ≥ 70 år | 1,46 | 0,72-2,99 | 1,01 | 0,52-1,97 |
| Uddannelse | | | | |
| Grundskole | 1,00 | ref. | 1,00 | ref. |
| Erhvervsuddannelse | 1,24 | 0,68-2,27 | 1,40 | 0,81-2,44 |
| Gymnasial eller videregående uddannelse | 1,38 | 0,72-2,64 | 0,89 | 0,47-1,66 |
| Diagnose | | | | |
| Gigt eller anden bevægeapparatsygdom (én sygdom) | 1,00 | ref. | 1,00 | ref. |
| Anden kronisk sygdom (én sygdom) | 0,96 | 0,41-2,23 | 2,04 | 0,97-4,28 |
| Flere sygdomme | 1,75 | 0,89-3,47 | 1,16 | 0,61-2,18 |
| Tid siden diagnose | | | | |
| < 2 år | 1,00 | ref. | 1,00 | ref. |
| 3-5 år | 1,01 | 0,47-2,17 | 0,59 | 0,29-1,21 |
| ≥ 6 år | 1,05 | 0,54-2,02 | 0,74 | 0,40-1,35 |

Udfaldet i analysen er positiv effekt versus ingen eller negativ effekt

* Ujusteret Odds Ratio

i højere grad oplevede en effekt ved kurset. Derudover indikerede analysen, at kursister med flere kroniske sygdomme i højere grad oplevede effekt på smerte, og at personer med anden sygdom end gigt og andre bevægeapparatslidelser i højere grad rapporterede en effekt på selvurderet helbred. Det skal dog igen understreges, at ingen af de nævnte tendenser var statistisk signifikante.

Samlet set viser spørgeskemaundersøgelsen, at der på en lang række parametre er sket en forbedring af kursisters helbredsstatus før og efter kurset. Indtrykket fra fokusgruppeinterviewene indikerer imidlertid, at der måske ikke er tale om en 'objektiv' målbar effekt eller ændring i fysisk og psykisk helbredstilstand over tid, men at der snarere er tale om, at kursister, der har gennemført kurset, har ændret deres egen håndtering og accept af den kroniske sygdom. Kursisterne er blevet bevidste om deres eget ansvar for at håndtere deres ændrede livssituation og har accepteret, at deres sygdom i nogle tilfælde eller i nogle perioder sætter begrænsninger for, hvilke aktiviteter de kan deltage i. Det kan fx være i form af at sige til sig selv, at det er i orden at tage smertestillende medicin, eller at det er i orden at hvile sig, selv om man ikke ser sygdom. De giver udtryk for, at de før kurset synes, at det kunne være flovt ikke at have mere overskud i hverdagen. Nu har flere accepteret ikke at kunne så meget; fortæller sig selv at det er i orden at være træt, og lytter i højere grad til deres krops signaler og fx tager den medicin, de har behov for. Accepten synes således at have mindsket frustrationerne over deres helbred. En kursist siger meget rammende, hvad hun har fået ud af kurset, nemlig "Det at acceptere en selv og acceptere sin sygdom".

5.2 Sundhedsadfærd

Selvrapporteret sundhedsadfærd er i spørgeskemaundersøgelsen baseret på de gennemførende kursisters egne udsagn om fysisk aktivitetsniveau, rygemønster samt deres oplevelse af støtte fra familie, venner eller bekendte i hverdagen. I det følgende præsenteres resultaterne vedrørende de førnævnte parametre fra spørgeskemaundersøgelsen. Derudover suppleres resultaterne med kursisters egne oplevelser af deres ændring i sundhedsadfærd efter deltagelse i kurset, som de er blevet fortalt i fokusgruppeinterviewene.

5.2.1 Fysisk aktivitet den seneste uge

I spørgeskemaet er der spurgt til fysisk aktivitet ud fra fire dimensioner: Stræk- eller styrkeøvelser, konditionstræning, cykling og gang. De to første dimensioner refererer direkte til motionsvaner som yoga, gymnastik, fodbold og løb, mens de to sidste dimensioner også indeholder bevægelse forstået som cykling og gang som transportform i forbindelse med arbejde eller andre ærinder. Kursisterne er blevet bedt om at rapportere fysisk aktivitet inden for den seneste uge. Som det fremgår af figur 5.5, så er det en minoritet af kursisterne, der dyrker motion over en time ugentlig, således er det blot 10 % af kursisterne, der dyrker konditionstræning, og 28 % der dyrker stræk- eller styrkeøvelser mere end en time ugentligt. Ved baseline var der 70 %, der slet ikke dyrkede konditionstræning, og 35 % der ikke deltog i aktiviteter, som inkluderede stræk- eller styrkeøvelser. Som det fremgår af figur 5.5, ændrer disse motionsvaner sig ikke i perioden fra kursets begyndelse til 3-4 måneder efter kurset er påbegyndt.



Det er væsentligt at acceptere, at der er dage, hvor det bare er nul det hele. Og lev med det. Det har jeg ikke accepteret tidligere. Det har jeg nu. Der er simpelthen dage, hvor jeg siger, jamen sådan er det bare i dag. Slut.

Og jeg skal ikke kigge mig tilbage og sige i går var det noget lort. For i morgen er det godt ... som jeg i hvert fald er blevet bekræftet i, at sådan kan jeg godt leve videre med uden at have dårlig samvittighed.



Den bevidsthedsgørelse, som man godt er klar over, fordi du dagligt bliver konfronteret med din sygdom, at det er let at fortrænge sit eget ansvar. Det synes jeg er et meget nemt overspring. Noget skal man jo have for at overleve. Men fastholdelsen og bevidsthedsgørelsen af, at du har et eget ansvar uanset, hvor skingrende skørt det er i dag og i morgen eller var i går. Jeg kan vælge at sætte mig ned og glo ud ad vinduet og sige – jeg har også rigtig ondt af mig selv, og det skal I andre også have. Det duer bare ikke. Det hjælper jo ikke. Det stod for mig lysende klart. Ikke fordi jeg har lidt af selvmedlidenhed. For det har jeg

ikke. Men det er blevet forstærket at uanset hvad, så har du et ansvar for det her. Selv. Så kan det godt være, at jeg må finde nogle planer. Bevidsthedsgørelsen om at lave nogle handlingsplaner. En B-model. Så jeg ikke får et nederlag på mit nederlag, men at jeg bliver bevidst på, at her har jeg en situation. Duer det ikke, så har jeg et alternativ, som jeg selv har forfattet, og dermed går det hen og bliver en succes. Det er for mig nærmest blevet okay, at jeg ikke lige magter det, som jeg havde en stor forventning til.

Anden bevægelse i form af gang og cykling dækker et bredt spektrum af aktiviteter lige fra stavgang til gang ved ærinder og cykling som transportform til cykling på motionscykel. Men også her rapporterer langt hovedparten af kursisterne (69 %) ved baseline, at de cykler mindre end 30 minutter ugentligt. Til gengæld er det godt halvdelen af kursisterne, som angiver, at de går mere end en time om ugen. Der synes at være en tendens til, at personer med et relativt set lavt niveau af gang (<30 minutter/ugentligt) øger deres gangaktiviteter i løbet af den observerede periode, men forskellen er ikke signifikant. Derimod er der en signifikant forbedring af den tid, som kursisternes anvender på cykling.

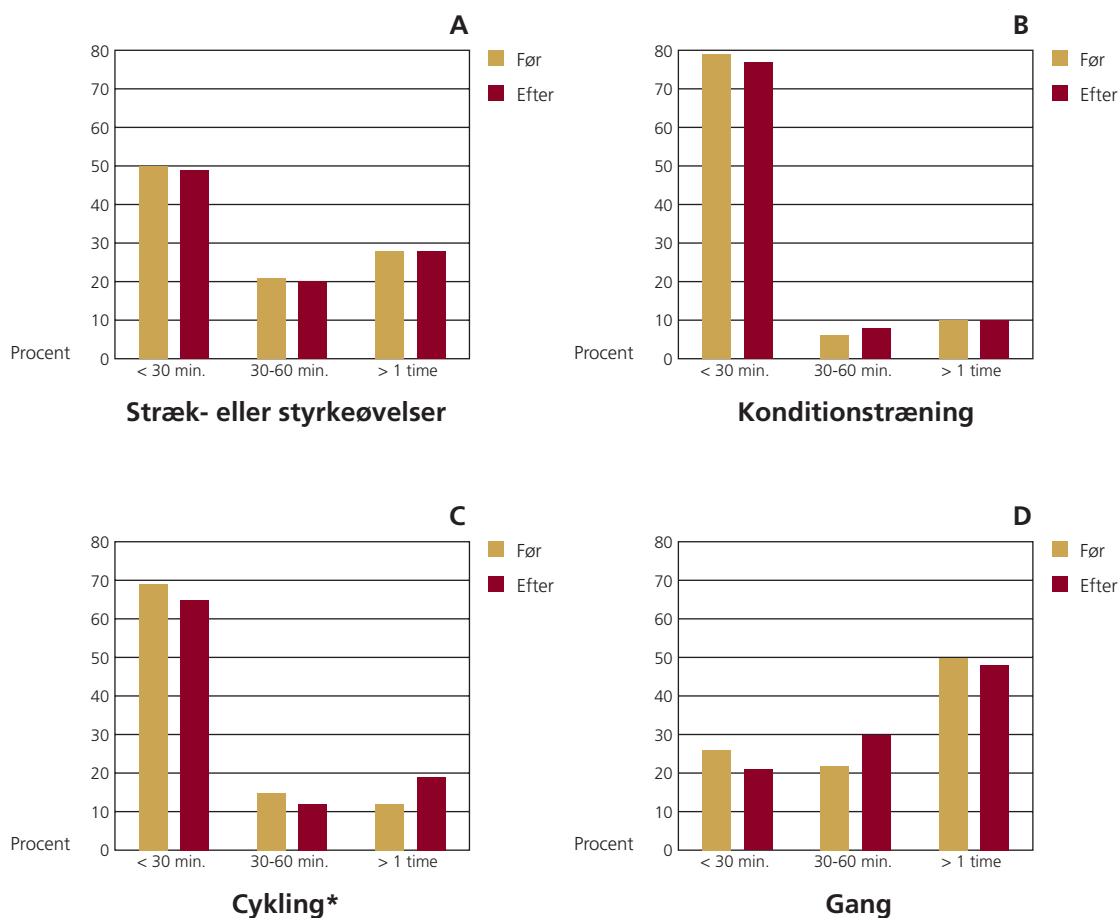
I vurderingen af eget udbytte ved kurset mener 49 %, at de har udviklet en mere fysisk aktiv hverdag efter kurset, hvilket synes at være en højere andel, end hvad der umiddelbart kan aflæses af ovenstående effekter. Flere kursister fortæller ved fokusgruppeinterviewene, at de er kommet i gang med at motionere og er blevet glade for det, men det er primært noget, de er begyndt på inden kurset, og flere efterlyser

fysisk aktivitet som en integreret del af kurset. En af kursisterne nævner dog, at kurset i den sammenhæng har hjulpet til at sætte mål på motionsområdet. Hvorfor det lige er cykling, som informanterne vælger som motionsform, giver fokusgruppeinterviewene ikke noget svar på.

5.2.2 Rygning

I alt 18 % af kursisterne rapporterer i spørgeskemaet, at de ved baseline er daglige rygere, og langt hovedparten af kursisterne ryger cigaretter (95 %). Det gennemsnitlige antal cigaretter om ugen blandt de kursister, der er rygere, er 74 cigaretter/ugentligt ved baseline og 49 cigaretter/ugentligt 3-4 måneder efter kurset. En marginalt lavere andel af kursisterne er fortsat rygere efter at have deltaget i kurset (18 % versus 15 %). Ingen af de ovennævnte forskelle mellem før og efter kurset er dog statistisk signifikante. Ikke desto mindre anfører hver femte kursist (18 %) at have udviklet sundere vaner, hvad angår rygning og/eller alkohol.

Figur 5.5: Fysisk aktivitet i løbet af den seneste uge (N=356)



* Signifikant forskel mellem kursisternes svar før og efter deltagelse på kurset (P < 0,05)

Der summeres ikke op til 100% grundet manglende svar på spørgsmålene blandt enkelte kursister

5.2.3 Socialt netværk

Kursisterne er i spørgeskemaet blevet spurgt til en række forhold vedrørende deres sociale netværk og relationer. Før og efter deltagelse i kurset er der en signifikant forskel i kursisternes oplevelse af at kunne få hjælp fra andre til praktiske problemer i forbindelse med sygdom (figur 5.6). Der er således en større andel af kursisterne, der efter kurset er helt sikre på, at de kan få hjælp fra andre (61 %), mens der er ca. 10 %, som ikke har oplevelsen af at kunne få hjælp fra andre. På spørgsmålet om, hvorvidt kursisterne har nogen at tale med i tilfælde af problemer eller behov for støtte, er der ved baseline 40 %, der svarer, at de altid har nogen at tale med. Efter deltagelse i kurset svarer 41 %, at de altid har nogen at tale med.

Baseret på de ovenstående parametre fra spørgeskemaundersøgelsen oplever ca. 10 % af kursisterne i varierende grad, at de ikke har den støtte eller det netværk, de kunne tænke sig. Dette underbygger langt hen ad vejen de tendenser, som også er observeret af den amerikanske sociolog Strauss. Strauss har i sit arbejde med kronisk syge peget på, at det at forebygge eller leve med social isolation er et af de centrale aspekter, der ofte indgår i hverdagslivet med kronisk sygdom (Strauss, refereret i (7)). Dette sætter således også kursisternes ønske om at lære andre mennesker at kende i perspektiv som en vigtig motivation for at deltage i kurset.

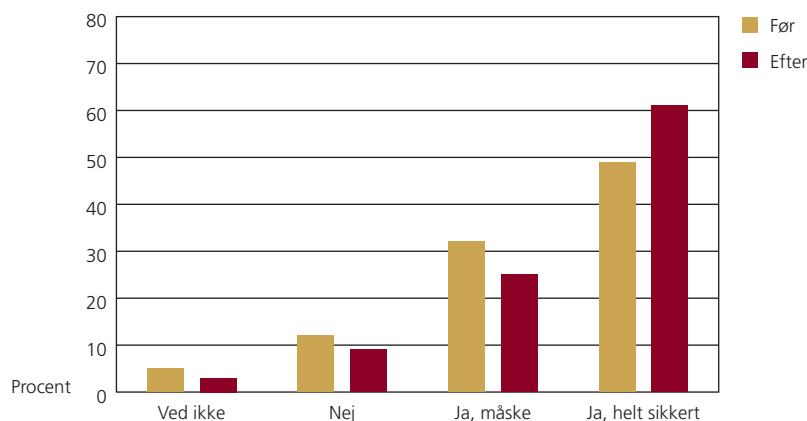
Det interessante er imidlertid, at kursisterne i spørgeskemaundersøgelsen ikke rapporterer nogen udvikling i, hvor ofte de mødes med familie, venner eller bekendte, eller i hvor ofte de føler sig ensomme. Det indikerer således, at det sand-

synligvis ikke er, fordi de i højere grad har fysisk samvær med andre mennesker i deres nærhed, at de oplever at de har større støtte, men at det snarere er et spørgsmål om, at de er blevet mere bevidste om, at de har et netværk, de kan gøre brug af i situationer, hvor de har behov for hjælp.

På kurset *Lær at leve med kronisk sygdom* er der specifikke redskaber og øvelser om, hvordan og med hvem man kan tale om sine problemer, og det er højst tænkeligt, at dette har bidraget til kursisternes bevidsthed om deres eget netværk. Denne læring genfindes i kursisternes udtalelser ved fokusgruppeinterviewene, hvor flere nævner, at kurset har påvirket deres bevidsthed om og lyst til at dyrke deres sociale netværk. De oplever, at deres sygdom har gjort, at de har isoleret sig, fordi de har spekuleret over, hvad folk siger om dem på grund af deres sygdom, eller fordi de oplever, at de belaster deres omgivelser på grund af deres snak om sygdom. Kurset har gjort, at de er blevet mere bevidste om dette mønster og derfor kan lave om på det, og nogle har også brugt idéen med at sætte sig konkrete mål til at lave målsætninger om at komme mere ud. Som beskrevet ovenfor er social isolation formentlig et reelt problem for dele af gruppen. Citaterne peger på, at nogle kurister har glæde af kursets redskaber i forhold til at bryde isolationen.

Støtte er ikke kun at modtage hjælp fra andre, men også at blive mødt med respekt og forståelse af, hvilken situation man er i, og en forståelse af at man ikke nødvendigvis altid har det samme fysiske og mentale overskud som personer, der ikke er syge. Det handler således også om at kunne sige fra i situationer, hvor man ikke føler, man magter opgaven. Som det også

Figur 5.6: Støtte ved sygdom (fra personer, som personen ikke bor sammen med)* (N=356)



* Signifikant forskel mellem kursisternes svar før og efter deltagelse på kurset ($P < 0,05$)

Der summeres ikke op til 100% grundet manglende svar på spørgsmålene blandt enkelte kursister



Kursist 1: Man har nok nemmere ved at bede om hjælp, fordi man ligesom får lidt mere selvtillid.

Kursist 2: Ja, man bliver mere åben. Man har den tålmodighed til at sige, så vent dog lige 5 minutter, så der kommer en og hjælper dig, i stedet for at blive så hid-sig og gøre det selv.



At kunne tale mere med mine børn om problemerne. Jeg har en hårdknude med min datter, som bliver så ked af det, når jeg er syg. Så så snart det tangerer med problemerne, så står hun af og bliver ked af det og så sparer jeg hende jo, men vi har fundet nogle ting, hvor vi er gode, og hvor vi har snakket mere om det.



Jeg er begyndt at se lidt mere lyst på tilværelsen, jeg er begyndt at tænke over andre folk, hvad de tænker, at de kan rende mig langsomt igen. I en periode har jeg jo ikke kunnet tåle at se folk, der har jeg jo mere eller mindre

låst mig inde, fordi jeg ikke vil have al den bagsnak og løgnehistorier og alt sådan noget. Det har jeg arbejdet på efter det kursus.

fremgår af flere af citaterne, beskriver flere kursister, at de har oplevet, at omgivelserne ikke kan sætte sig ind i deres situation, men blot synes de beklager sig eller er dovne. Men flere

kursister beretter, at de efter kursusforløbet har fået redskaber til at kunne tale med andre om deres sygdom og fx forklare, at de har mindre overskud, end omgivelserne måske forventer.



Det at sætte fokus på mig selv, og ikke dem som jeg er serviceorgan for. Dermed indforstået mine børn og mine børnebørn... Der har jeg da også prøvet at forklare dem, hvad jeg har af kræfter og ikke har af kræfter.



Blandt andet brugte vi næsten en hel time på at forklare mig og lave en dosmerseddel til mig, som jeg har fået med hjem. Hvordan at jeg skal sige fra over for min gamle mor, som overhovedet ikke kan forstå, at jeg ikke kan være inde hos hende tre gange om ugen. For det tager virkelig også på mig. Jeg er også blevet gammel, og helbredet er ikke, hvad det har været. Så jeg har ikke overskud til at være serviceorgan... Den har jeg kigget på

nogle gange og faktisk fået lavet en aftale med min mor... Det er utroligt befriende, fordi den der dårlige samvittighed... Når det tager på psyken, så tager det også på resten, for du kører fast og glemmer at tænke på dig selv... Så jeg magter ikke alt det der mere. Det kan hun faktisk forstå nu. Det var et spark, jeg fik helt uventet på det her kursus.

Bagsiden er imidlertid, at nogle af kursisterne oplever, at der ikke var tid nok til at diskutere social støtte, isolation mv., og at de havde et større behov for at finde løsninger på disse problemer, end der var mulighed for på kurset. En kritik der også genfindes i Sundhedsstyrelsen MTV og i den tidligere omtalte ph.d. afhandling fra 2010 (3, 5).



Der mener jeg, at det var for stramt i afviklingen af det kursus. Der var ikke tid til mennesket. Det var bare noget, der skulle jabbes ud, og vi skulle igennem. Vi skulle være færdige i løbet af seks gange, og så var det slut... Det blev alt sammen skåret over en kam, fik lige meget tid, og det blev jeg sgu skuffet over. For man skulle gå derfra og være frustreret over, jamen du kunne godt komme og have et spørgsmål med, men du fik faktisk ikke rigtig noget svar på det, for det var der ikke tid til.

Endelig peger kursisterne i fokusgruppeinterviewene på, at mødet med andre kursister med kroniske sygdomme på forskellige måder har haft betydning for kursisterne og deres sociale kontakter. For nogle har kurset dannet basis for et efterfølgende netværk, der både socialt og i forhold til sygdomsrelaterede aktiviteter har været en positiv oplevelse. Flere af kursisterne nævner, at selve kurset fungerede som et frirum, hvor samværet med andre personer med kroniske sygdomme gav lejlighed til at snakke ærligt om deres sygdom og som inspirationskilde til løsning af egne problemer. Men også bare at få et rum til at tale sammen uden om programmet har været brugbart til at dele erfaringer med hinanden. For en del af kursisterne er en af fordelene ved at lære andre med kroniske sygdomme at kende, at man kan sammenligne sin egen situation med andres. Det kan være ved, at man opdager, at andre har de samme problemer som én selv, og at man derfor ikke er alene. Det kan også være ved at se, hvordan andre, der måske endda har det dårligere end én selv, er gode eller bliver bedre til at håndtere deres sygdom og derfor bliver en inspirationskilde for de andre. Tilsvarende observationer refereres i Sundhedsstyrelsens MTV, hvor observationerne fra en række kvalitative studier viser, at patientuddannelse bidrager til netværksopbygning, positive sociale oplevelser og aktiv kommunikation om egne og andres sygdomserfaringer. Dog understreges det i MTV-rapporten, at disse fund er baseret på små studier med en række metodiske og analytiske svagheder (3).



Vi fik jo også noget ud af det, der ligesom blev lagt op til af nogle af de andre, når de havde nogle problemer. Det kunne godt være, at vi måske havde lidt de samme problemer, så kunne vi bruge nogle af de løsninger, der kom frem på den måde.



Man ser også, at andre mennesker er glade, selvom de har en kronisk sygdom. Og nogen har måske også en kronisk sygdom, som er endnu værre end den, du selv har, og mere bøvlet at leve med og stadigvæk er glade. Det vil jeg også sige, at man kan lære noget af.



Kursist 1: Og det er meget lettere at snakke når folk de ... andre gider nemlig ikke høre på os. De spørger om, hvordan har du det, og så vender de ryggen til, hvis vi fortæller, hvordan vi har det, for de gider ikke høre det.

Kursist 2: Det at vi alle sammen er i samme båd, man behøver ikke selv at fortælle noget, for du kan faktisk også få en løsning ved at høre de andre fortælle.

Modsat nævner nogle af kursisterne, at det har været et problem, at kurset er så struktureret og styret, da det ikke har givet rum til at tale sammen undervejs. En kritik som genfindes af Nielsen i hendes analyse af patientuddannelsen (5). Det kan tænkes, at den stramme styring ligeledes har medvirket til, at nogle kursister ikke har formået at skabe kontakt eller netværk til medkursister, på trods af at de formulerer et klart ønske herom. Nogle af de gennemførende kursister gav udtryk for, at de meget gerne ville bevare en kontakt til medkursisterne på kurset, men at dette ofte ikke kom i stand, fordi ingen tog initiativ til at mødes. I et af fokusgruppeinterviewene blev det efterspurgt, at kommunen fik en rolle som tovholder for afholdelsen af efterfølgende opfølgingsmøder, og enkelte kursister udtrykte skuffelse over, at kommunen aflyste et indledende opfølgingsmøde grundet manglende tilslutning, da dette kunne have medvirket til efterfølgende net-

værk blandt de tidligere kursister. En anden kursist mener på den anden side, at det er den relativt korte varighed af kurset, der har medvirket til, at der ikke har været dannet bekendtskaber eller netværk efter kursets afslutning.

5.2.4 Sammenhæng mellem sundhedsadfærd og sociodemografiske og sygdomsrelaterede parametre

Som ved spørgsmålene relateret til helbredsstatus undersøgte vi, hvorvidt der var forskelle i, hvilke persongrupper der oplevede en effekt på parametrene relateret til sundhedsadfærd. Men også disse analyser viste, at der ikke er statistisk signifikante forskelle i forhold til de udvalgte parametre og effekten på fysisk aktivitet eller social støtte (tabel 5.2).



Det hjalp gevaldigt, at vi havde et enkelt kursus[gang], hvor vi ingen kursus havde, men altså bollerne var smurt og kaffen var lavet, så vi skulle jo bare spise. Der havde vi faktisk to en halv time, hvor vi kursister sad og snakkede indbyrdes. Det var guld værd. For der sad vi og havde mulighed for noget erfaringsdeling og faktisk komme lidt uden for lige præcis det kompendium, vi skulle igennem. Så der kunne jeg faktisk godt tænke mig, at man ved fremtidige kurser, hver tredje gang der skulle man ikke dyrke noget i den bog, der skulle man bare have lov at snakke sammen.



Jamen altså, det er jo så stramt fastlåst, hvordan det kursus skal afvikles, der var da ikke tid til, at vi gik ind i noget personlig erfaringsdeling.



Det [socialt samvær efter kurset er afsluttet] har jeg savnet. Fordi seks gange at være sammen med vildt fremmede folk der lærer vi ikke rigtig hinanden at kende, og hvis ikke vi bliver holdt til hinanden... Jeg har ikke snakket med nogen af dem siden. Og det tror jeg heller ikke, nogen af de andre har.

Tabel 5.2: Sammenhængen mellem sundhedsadfærd og diverse sociodemografiske- og sygdomsrelaterede faktorer

| | Cyklning | | Mulighed for støtte | |
|---|----------|-----------|---------------------|-----------|
| | OR* | 95 % CI | OR* | 95 % CI |
| Køn | | | | |
| Mand | 1,00 | ref. | 1,00 | ref. |
| Kvinde | 0,92 | 0,53-1,62 | 1,04 | 0,54-1,98 |
| Alder | | | | |
| < 40 år | 0,64 | 0,23-1,76 | 1,48 | 0,56-3,92 |
| 40-49 år | 1,29 | 0,64-2,60 | 1,48 | 0,67-3,26 |
| 50-59 år | 1,00 | ref. | 1,00 | ref. |
| 60-69 år | 1,17 | 0,62-2,22 | 1,38 | 0,66-2,88 |
| ≥ 70 år | 1,43 | 0,71-2,86 | 1,57 | 0,72-3,43 |
| Uddannelse | | | | |
| Grundskole | 1,00 | ref. | 1,00 | ref. |
| Erhvervsuddannelse | 1,05 | 0,57-1,90 | 1,24 | 0,66-2,34 |
| Gymnasiel eller videregående uddannelse | 1,72 | 0,92-3,22 | 0,96 | 0,47-1,98 |
| Diagnose | | | | |
| Gigt eller anden bevægeapparatssygdom (én sygdom) | 1,00 | ref. | 1,00 | ref. |
| Anden kronisk sygdom (én sygdom) | 1,46 | 0,66-3,25 | 0,88 | 0,39-1,99 |
| Flere sygdomme | 1,34 | 0,68-2,64 | 0,81 | 0,41-1,60 |
| Tid siden diagnose | | | | |
| < 2 år | 1,00 | ref. | 1,00 | ref. |
| 3-5 år | 0,63 | 0,29-1,36 | 1,05 | 0,46-2,44 |
| ≥ 6 år | 1,01 | 0,53-1,91 | 1,09 | 0,54-2,20 |

Udfaldet i analysen er positiv effekt versus ingen eller negativ effekt

* Ujusteret Odds Ratio

5.3 Mestringsevne

Mestringsevne inkluderer i nærværende undersøgelse dels konkrete strategier, der anvendes af kursisterne til at mestre eller håndtere egen sygdom, og dels kursistens kognitive forventning om eller tro på, at han/hun kan mestre de udfordringer, der uvægerligt opstår, når man har en kronisk sygdom. Troen på egen mestringsevne baseres i nærværende undersøgelse på Bandura's klassiske beskrivelse af self-efficacy, som er en erfaringsbaseret tro på, at man kan sætte sig nogle mål og nå dem (10). Denne definition af self-efficacy indgår også i forståelsen af begrebet i forbindelse med tidligere undersøgelser af CDSMP og i udviklingen af den danske udgave af *Lær at leve med kronisk sygdom*.

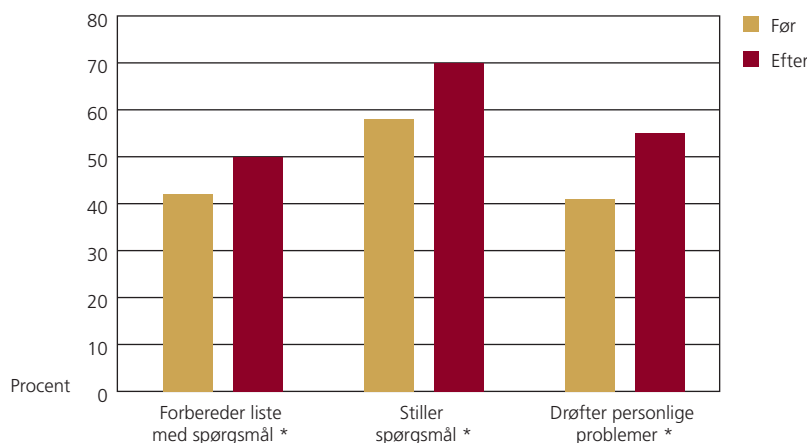
5.3.1 Strategier til håndtering af sygdom

Kursisterne er før og efter deltagelsen på kurset blevet stillet en række spørgsmål, der vedrører det typiske forløb, når de har kontakt med sundhedsvæsenet. Kursisterne er blevet spurgt ind til tre konkrete strategier ved lægebesøg, som er: Forberedelse af liste før lægebesøg, stille spørgsmål til forhold vedrørende sygdom og/eller symptomer og drøftelse af per-

sonlige problemer. Resultatet viser, at der er en signifikant større andel, som rapporterer, at de anvender de førnævnte metoder efter deltagelse i kurset. Dette tilsvares i kursisternes egen vurdering af deres udbytte, hvor 42 % mener, at de er blevet bedre til at kommunikere med læger og andre dele af sundhedsvæsenet. Disse effekter er imidlertid ikke overraskende, da ovenstående strategier er specifikke værktøjer, der undervises i på *Lær at leve med kronisk sygdom*. Det kan dog diskuteres, hvorvidt det er et tilstrækkeligt succesparameter, at kun godt halvdelen af kursisterne anvender liste ved lægebesøg og drøfter personlige problemer med deres læge, og at godt to tredjedele stiller spørgsmål til lægen når dette har været en integreret del af kurset.

En anden strategi, der også undervises i, er at føre dagbog over egen sygdom. Blandt kursisterne svarer halvdelen af kursisterne ved baseline, at de aldrig fører dagbog (52 %). Om end ikke signifikant er der efter kurset kun 47 %, der svarer, at de aldrig fører dagbog. Igen synes der altså at være en mindre gruppe af kursister, som i en eller anden grad har taget dette værktøj i brug.

Figur 5.7: Strategier ved lægebesøg (andelen af kursister der altid eller meget/temmelig ofte anvender disse strategier, når de er hos lægen) (N=356)

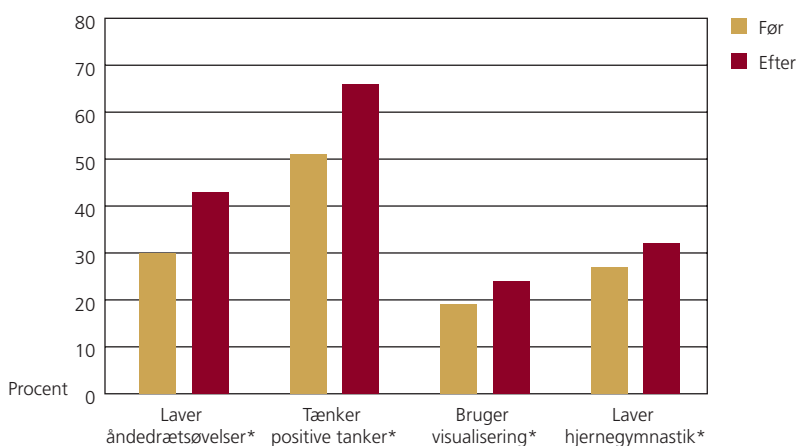


* Signifikant forskel mellem kursisternes svar før og efter deltagelse på kurset (P < 0,05)

I analysen af, hvordan patienter med kronisk sygdom lever med deres sygdom, peger Grøn et al. på, at håndteringen af symptomer er et af de forhold, som kommer til at fylde meget i patienternes hverdagsliv (7). I den forbindelse er det interessant, at der på kurset undervises i kognitive teknikker, som kan være medvirkende til, at kursisten bedre kan mestre egen kroniske sygdom. I spørgeskemaundersøgelsen er kursisterne før og efter deltagelsen på kurset blevet stillet en række spørgsmål vedrørende deres brug af kognitive teknikker til mestring eller håndtering af symptomer ved sygdom, herunder nedtrykthed, smerte og ubehagelige symptomer. De fire

specifikke teknikker, der er spurgt ind til, er: Åndedrætsøvelser, positiv tænkning, visualisering samt hjerne-gymnastik eller sang til at få tanker væk fra ubehaget. Også her er der en signifikant forskel i andelen af kursister, der anvender strategierne før og efter kurset. Men med undtagelse af positiv tænkning er der kun godt en tredjedel, der anvender de givne strategier, og tilvæksten i kursister, som anvender de fire strategier, er under 15 %, da en række af kursisterne anvendte strategierne på forhånd. Også her må det således diskuteres, om det er en tilstrækkelig andel af kursisterne, der har fået gavn af undervisningen.

Figur 5.8: Strategier til håndtering af ubehagelige symptomer (andelen af kursister der 'Næsten altid' eller 'Ofte' anvender de nævnte strategier) (N=356)



* Signifikant forskel mellem kursisternes svar før og efter deltagelse på kurset (P < 0,05)

Kursisternes egen vurdering af, hvorvidt de har haft gavn af de forskellige værktøjer og teknikker, er blandet. Flere kursister nævner, at de på kurset har fået idéer og redskaber med fra kurset, som de kan anvende i hverdagen. De fortæller eksempelvis, at de gennem fælles brainstorming på kurset har fået idéer fra medkursister om, hvordan de kan håndtere træthed og smerter. Derudover er de på kurset blevet introduceret til musik, som blandt andet har bidraget til at fjerne træthed og give fornyet energi. Nogle af kursisterne nævner, at de i forvejen kendte eller anvendte de præsenterede teknikker, men at kurset har medvirket til, at de er blevet mere bevidste om at bruge teknikkerne. Endelig er der andre kursister,

som beskriver, at de ikke har anvendt teknikkerne udenfor kurset og har følt, at det er svært at få dem implementeret i hverdagen eller simpelthen ikke synes, at de har haft en effekt på deres oplevelse af egen sygdom. I den tidligere nævnte ph.d. afhandling, hvor forfatteren har fulgt undervisningen på en række kurser, konkluderes det, at de kursister, der tilegner sig kursets metoder og tilgange, er dem, som i forvejen benytter tilgange svarende til dem, kurset underviser i. Dvs. at kurset bekræfter dem. Samtidig, påpeger forfatteren, tager den gruppe, der ikke på forhånd passer til konceptet, kun i ringe grad metoderne til sig (3, 5).



Kursist 1: Og så synes jeg også at det med, når man rigtig er kørt op, hvordan man så håndterer smerterne, den synes jeg også, at man af og til skal have op og vende. Interviewer: Føler du, at kurset har givet dig nogle redskaber i forhold til det?

Kursist 1: Ja, det synes jeg. Når vi havde de omgange, hvor, ja hvad kaldte vi det?

Kursist 2: Brainstorming.

Kursist 1: Ja, der fik du jo faktisk nogle gode idéer til, hvordan man skulle klare det.

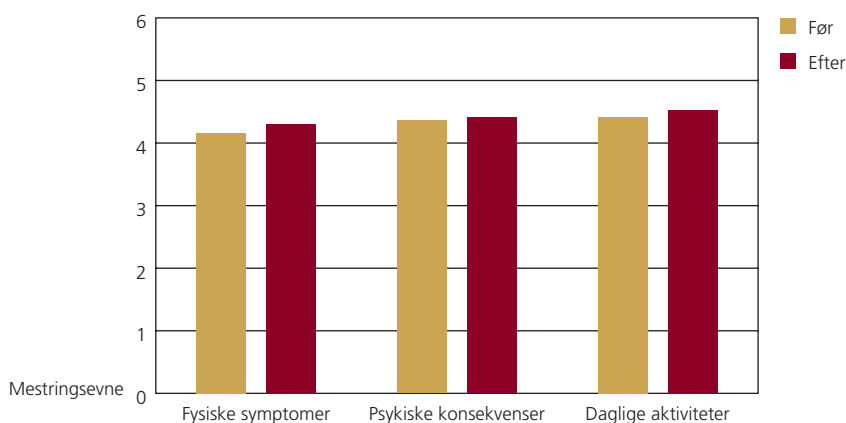
5.3.2 Troen på egen mestringsevne

Kursisterne er både i det første spørgeskema samt i opfølgningsskemaet blevet spurgt om, hvor meget de mener, man selv kan gøre for at påvirke fysiske symptomer og psykiske konsekvenser af sygdom i dagligdagen samt mulighederne for at udføre aktiviteter i dagligdagen. For hvert af de tre spørgsmål har kursisterne skullet angive deres svar på en VAS-skala fra 0-6, hvor 0 svarer til holdningen, at man ingenting kan gøre selv, og hvor 6 svarer til, at man selv har afgørende indflydelse¹. Resultaterne viser ingen statistisk signifikant for-

skel i kursisternes svar før og efter deltagelsen på kurset. Kursisterne har dog generelt et relativt positivt syn på, hvor meget man selv kan gøre for at påvirke afledte følgevirkninger af kronisk sygdom i hverdagen (se figur 5.9). Om dette skyldes selv-selektion til kurset, forstået således at kronikere med et positivt syn herpå også er dem, der deltager på kurset, kan vi ikke afgøre, men det stiller spørgsmålet, om der potentielt kan være en rekrutteringsudfordring i at rekruttere den gruppe kronikere, der ikke er karakteriseret ved at have en positiv tiltro til egen mestringsevne.

¹ Det skal bemærkes, at der ikke er anvendt samme spørgsmålsformulering vedrørende troen på egen mestringsevne (self-efficacy), som i tidligere undersøgelser af CDSMP.

Figur 5.9: Troen på egen mestring af kronisk sygdom i hverdagen (N=356)



Vi undersøgte endvidere om troen på, at egen mestringsevne kunne være associeret til udvalgte grupper af kursister. Forskellen i forhold til sociodemografiske og sygdomsrelaterede faktorer blev således undersøgt ved logistiske regressionsanalyser, hvor udfaldet var positiv effekt på de tre spørgsmål relateret til troen på egen mestringsevne, nemlig fysiske symptomer, psykiske konsekvenser og daglige aktiviteter. Som det fremgår af tabel 5.3, var der ingen markante sammenhænge mellem effekt og troen på egen mestringsevne.

Værd at fremhæve er det dog, at særligt de yngste kursister (<40 år) og de ældste (>60 år) havde en tendens til at øge troen på egen mestringsevne i forhold til fysiske symptomer og muligheden for at udføre daglige aktiviteter i hverdagen. Derudover var der yderligere en tendens til, at effekten var mindre blandt de højt uddannede kursister. Igen skal det fremhæves, at med undtagelse af alderseffekten på daglige aktiviteter er ingen af de ovennævnte sammenhænge statistisk signifikante.

Tabel 5.3: Sammenhæng mellem troen på egen mestring og diverse sociodemografiske- og sygdomsrelaterede faktorer

| | Fysiske symptomer | | Psykiske konsekvenser | | Daglige aktiviteter | |
|---|-------------------|-----------|-----------------------|-----------|---------------------|-----------|
| | OR* | 95 % CI | OR* | 95 % CI | OR* | 95 % CI |
| Køn | | | | | | |
| Mand | 1,00 | ref. | 1,00 | ref. | 1,00 | ref. |
| Kvinde | 1,10 | 0,64-1,92 | 0,99 | 0,57-1,71 | 0,59 | 0,35-1,00 |
| Alder | | | | | | |
| < 40 år | 2,25 | 0,97-5,27 | 1,12 | 0,47-2,69 | 1,38 | 0,57-3,35 |
| 40-49 år | 1,29 | 0,64-2,60 | 1,09 | 0,55-2,18 | 1,45 | 0,72-2,91 |
| 50-59 år | 1,00 | ref. | 1,00 | ref. | 1,00 | ref. |
| 60-69 år | 1,64 | 0,88-3,05 | 1,45 | 0,79-2,67 | 2,07 | 1,12-3,84 |
| ≥ 70 år | 1,63 | 0,84-3,19 | 1,53 | 0,79-2,98 | 1,73 | 0,88-3,40 |
| Uddannelse | | | | | | |
| Grundskole | 1,00 | ref. | 1,00 | ref. | 1,00 | ref. |
| Erhvervsuddannelse | 0,77 | 0,45-1,31 | 0,67 | 0,39-1,17 | 1,03 | 0,60-1,78 |
| Gymnasiel eller videregående uddannelse | 0,65 | 0,36-1,19 | 0,73 | 0,40-1,32 | 0,83 | 0,45-1,51 |
| Diagnose | | | | | | |
| Gigt eller anden bevægeapparatssygdom (én sygdom) | 1,00 | ref. | 1,00 | ref. | 1,00 | ref. |
| Anden kronisk sygdom (én sygdom) | 0,84 | 0,40-1,77 | 1,13 | 0,54-2,38 | 1,22 | 0,57-2,63 |
| Flere sygdomme | 1,03 | 0,56-1,91 | 1,05 | 0,57-1,95 | 1,51 | 0,80-2,87 |
| Tid siden diagnose | | | | | | |
| < 2 år | 1,00 | ref. | 1,00 | ref. | 1,00 | ref. |
| 3-5 år | 0,93 | 0,47-1,86 | 0,64 | 0,30-1,33 | 0,99 | 0,49-2,04 |
| ≥ 6 år | 0,71 | 0,39-1,29 | 1,00 | 0,54-1,85 | 1,10 | 0,60-2,03 |

Udfaldet i analysen er positiv effekt versus ingen eller negativ effekt

* Ujusteret Odds Ratio

Diskussionen af kursisternes tro på egen mestringsevne kan imidlertid ikke adskilles fra diskussionen om kursisternes ændrede holdning til deres eget hverdagsliv og prioritering af aktiviteter, der gør dem glade. Ved spørgsmålet om udbytte af kurset mener 60 % af kursisterne, at de er blevet bedre til at sætte personlige mål og føre dem ud i livet. I overensstemmelse hermed formulerer flere af kursisterne under fokusgruppeinterview, at en vigtig effekt af kurset er, at de har givet sig selv lov til at fokusere på sig selv. Dét at have hørt andre formulere, at det er vigtigt at tænke på sig selv, har været medvirkende til, at de oplever det som acceptabelt at

tage større hensyn til sig selv, end de hidtil har været vant til. For nogle handler dette fokus på eget velvære om at bruge det til at komme videre med de udfordringer, som deres sygdom giver dem, på en positiv måde. Om end der på kort sigt ikke i denne undersøgelse er påvist en ændring i kursisternes tro på egen mestringsevne, er det tænkeligt at denne bevidsthed er medvirkende til at give dem en række positive erfaringer, der på længere sigt kan bidrage til at øge kursisternes tro på egen mestringsevne og/eller ændre deres mestringsevne i forhold til egen sygdom.



Det at sætte fokus på mig selv og ikke dem, som jeg er serviceorgan for.



Det vigtigste, det var faktisk det med at finde ud af at prioritere de aktiviteter, der gør mig glad.



Kursist 1: Det vigtigste for mig... De der tre instruktører vi havde og høre dem ligesom sige til mig, jamen det er altså mig, det handler om. Det er altså ikke alle de andre. Og jeg bliver nødt til at sætte fokus på mig. Og ligesom... jeg er lige ved at sige, de har givet mig lov til og bruge tid på mig selv. Det... og bruge tanker og sådan noget på mig selv.

Kursist 2: Jeg tror, at det som jeg måske kan sætte helt overordnet på... Det er måske det med at fokusere på sig selv. Ikke egocentreret, men at man har nogle situationer, og dem må man så prøve at komme ud af på en eller anden led. ... Den måde jeg mener fokus på mig selv, det er også et spørgsmål, om jeg selv ligesom... ikke være sur over, at jeg ikke kan spise sukker eller meget sukker, så meget som jeg måske gerne vil. Men fokus på mig selv på en positiv måde, fordi der er bare nogle alternativer på kurset som at komme videre simpelthen.

5.4 Opsamling

Samlet set viser ovenstående analyser, at der er en række positive effekter ved deltagelse i *Lær at leve med kronisk sygdom*. Flere kursister vurderer, at de efter kurset har en bedre helbredsstatus målt på parametrene smerte-, energi- og træthedsniveau samt på oplevelsen af aktivitetsbegrænsninger i hverdagen, på mental helbredstatus, livskvalitet og endeligt på den generelle almene vurdering af eget helbred. I forhold til sundhedsadfærd oplever en vis andel af kursisterne, at de er blevet mere fysisk aktive i hverdagen, men målt på aktiviteter er det kun cykling, der viser en statistisk signifikant forskel før og efter kurset. Derimod rapporterer flere af kursisterne, at de er blevet bedre til at anvende deres sociale netværk efter

kurset. På den sidste parameter mestringsevne anvender en større andel af kursisterne de tillærte strategier vedrørende lægebesøg og håndtering af ubehagelige symptomer ved deres kroniske sygdom. Derimod er der ingen signifikant forbedring på troen på egen mestringsevne. De anførte effekter ved *Lær at leve med kronisk sygdom* skal formodentlig ses i relation til, at kursisterne gennem kurset har oplevet, at de er blevet bevidste om deres kroniske sygdom under forløbet. At de er blevet bedre til at sætte realistiske og håndterbare mål for deres dagligdag og har lært at acceptere de begrænsninger, der følger med at have en kronisk sygdom. ■

6 Casestudie af kommunale rekrutteringsstrategier

Det anslås som nævnt, at der findes 1,7 millioner mennesker med kronisk sygdom i Danmark. Det er dog kun et fåtal af disse, der har deltaget i kurset *Lær at leve med kronisk sygdom* – for eksempel deltog 1.304 borgere i kurset i 2010. Kurset har en relativ stor udbredelse: 80 kommuner, 5 regioner og 4 patientforeninger har licens til kurset, og i 2011 udbyder 72 kommuner kurset. Udbudt kurset. Det er således ikke udbredelsen, der er årsagen til, at kun en lille del af det samlede antal kronikere har deltaget i kurset. En mulig forklaring kan være, at der i forskellige regi er for mange forskellige tilbud til patienter med kronisk sygdom, som det kan være svært at vælge i mellem og at kommunerne ikke har økonomi til at tilbyde kurset til alle kronikere med gavn af kurset. En anden nærliggende forklaring kan være, at rekrutteringen til kurset ikke er optimal.

I Danmark udviser rekrutteringen til programmet stor variation på tværs af kommuner i forhold til optag, og rekruttering har derfor været en af de store kommunale udfordringer. Dette betyder, at der i nogle kommuner er oprettet ventelister med borgere til fremtidige kurser, mens kurser i andre kommuner må aflyses på baggrund af vanskeligheder med rekrutteringen.

I dette kapitel præsenterer vi, hvordan tilmeldte kursister, der deltog i spørgeskemaundersøgelsen, har hørt om kurset. Der indgår besvarelser fra både gennemførende og frafaldne kursister samt fra kursister, for hvem vi ikke kender deres gennemførelsesstatus. Derudover beskriver og analyserer vi forskellige kommunale rekrutteringsstrategier. Der er udvalgt fire case-kommuner: To – kommune A og D – har haft problemer med at rekruttere nok deltagere til kurset, mens de to andre – kommune B og C – ikke har haft sådanne problemer.

Materialet til dette kapitel består af 1) samlet spørgeskemadata fra alle tilmeldte kursister, 2) spørgeskemadata fra de kursister, der kommer fra de fire case-kommuner, 3) udsagn vedrørende rekruttering fra kursist-interviewene, og 4) indsamlet skriftligt rekrutteringsmateriale og interviews med koordinator og instruktører.

6.1 Rekruttering til kurset/informationskanaler til kurset

For at mennesker med kronisk sygdom kan melde sig til kurset, kræver det, at de har kendskab til kurset. Vi har delt kursisterne op efter forskellige aldersintervaller, forskellige uddannelsesniveauer og hvilke typer af sygdomme, de har, med henblik på at kunne identificere om forskellige grupper har brugt forskellige informationskanaler.

I tabel 6.1 skitseres rekrutteringsvejene til kurset i forhold til kursisternes sociodemografiske og sygdomsrelaterede profil. Tabellen viser, at annoncer (primært i lokale aviser) er langt den hyppigste kilde til information om kurset. Det gælder for alle sygdomskategorier, alle uddannelseskategorier og alle alderskategorier bortset fra gruppen af kursister <40 år, at over halvdelen af kursisterne er blevet opmærksomme på kurset via en annonce. I forhold til aldersinddelingen gælder,

at jo ældre kursisterne bliver, jo større en andel angiver at have hørt om kurset via annoncer. Annoncernes dominerende position afspejles også i de kommunale case-studier, der præsenteres nedenfor.

Patientforeningerne skiller sig ud ved at være den informationskanal, som færrest angiver at have hørt om kurset igennem. Her er aldersgruppen <40 år den gruppering, der ligger højest (10 %), mens alle andre grupperinger ligger lavere (i aldersgruppen over 70 og i uddannelsesgruppen videregående uddannelse er der ingen, der har hørt om kurset gennem en patientforening) (tabel 6.1). Den lille andel af kursister, der rekrutteres gennem patientforeninger, kan undre, dels fordi fire patientforeninger faktisk har licens til kurset, dels fordi det var Gigtforeningen, der medvirkede til, at kurset blev implementeret i en dansk kontekst.

De resterende rekrutteringsveje – via brochurer, fagfolk eller gennem eget netværk – er stort set lige hyppigt forekommende. Generelt gælder det for disse kilder, at i sammenligning med ældre aldersgrupper, så er der en større andel af de yngre kursister, der har rapporteret disse rekrutteringsveje. Der er ingen entydige sammenhænge mellem uddannelsesniveau og sygdomsstatus i forhold til disse rekrutteringsveje (tabel 6.1).

6.2 Rekruttering i de fire kommuner

I det følgende præsenteres de fire kommuner. Data består blandt andet af svar vedrørende rekrutteringen fra de spørgeskemaer, der stammer fra de fire kommuner. De præsenterede spørgsmål er: 1) Hvor hørte kursisterne om kurset, før de tilmeldte sig?, 2) Hvorvidt kursisterne har deltaget i informationsmøder eller talt med nogen inden kurset?, og 3) I hvilken grad var kursisterne tilmeldt kurset af pligt eller interesse? Disse efterfølges af informationer fra interviewene med kursisterne, og til sidst præsenteres interviewene med koordinatører og instruktører i hver af de fire kommuner.

6.3 Kommune A

6.3.1 Kursisternes vej til kurset

Kommune A er en jysk kommune med cirka 40.000 indbyggere. Kommunen har oplevet problemer med at rekruttere borgerne til kurset. I alt 10 kursister fra kommunen har besvaret evalueringens spørgeskemaer. Af de 10 kursister hørte de 9 om kurset via annonce i avis, mens kursisterne stort set ikke hørte om kurset via de øvrige rekrutteringskanaler. 8 af kursisterne deltog i et informationsmøde om kurset inden dets start, men var derudover stort set ikke i kontakt med koordinator, instruktører eller tidligere kursister inden deltagelsen på kurset. De 10 kursister var derudover i meget høj grad tilmeldt kurset af interesse, idet gennemsnittet for kursisterne på skalaen fra 0-6, hvor værdien 0 angiver svaret 'Udelukkende tilmeldt kurset ud fra en følelse af pligt' og værdien 6 angiver svaret 'Udelukkende tilmeldt kurset ud fra interesse eller af lyst', er 5,40.

Tabel 6.1: Kilder til information om kurset fordelt på sociodemografiske og sygdomsrelaterede faktorer (N=554)

| | Annonce | | Brochure | | Patientforening | | Via fagfolk | | Eget netværk | |
|---|---------|--------|----------|--------|-----------------|--------|-------------|--------|--------------|--------|
| | n | (%) | n | (%) | n | (%) | n | (%) | n | (%) |
| Alder | | | | | | | | | | |
| < 40 år | 20 | (33,3) | 14 | (23,2) | 6 | (10,0) | 13 | (21,7) | 13 | (21,7) |
| 40-49 år | 66 | (56,9) | 22 | (19,0) | 5 | (4,3) | 24 | (20,7) | 19 | (16,4) |
| 50-59 | 87 | (58,8) | 13 | (8,8) | 3 | (2,0) | 30 | (20,3) | 22 | (14,9) |
| 60-69 år | 77 | (60,2) | 22 | (17,2) | 4 | (3,1) | 25 | (19,5) | 12 | (9,4) |
| ≥70 år | 66 | (65,3) | 15 | (14,9) | 0 | (0,0) | 13 | (12,9) | 14 | (13,9) |
| Højeste fuldførte uddannelse | | | | | | | | | | |
| Grundskole, forberedende udd., gymnasiale udd., erhvervsfaglige grundforløb | 102 | (56,4) | 30 | (16,6) | 12 | (6,6) | 38 | (21,0) | 20 | (11,0) |
| Erhvervsfaglig praktik og hovedforløb | 113 | (55,1) | 31 | (15,1) | 5 | (2,4) | 40 | (19,5) | 32 | (15,6) |
| Videregående uddannelser | 81 | (62,3) | 20 | (15,4) | 0 | (0,0) | 18 | (13,8) | 22 | (16,9) |
| Diagnose | | | | | | | | | | |
| Gigt eller anden bevægeapparatslidelse (kun én sygdom) | 51 | (52) | 18 | (18,4) | 3 | (3,1) | 17 | (17,3) | 17 | (17,3) |
| Anden sygdom (kun én sygdom) | 70 | (60,3) | 16 | (13,8) | 2 | (1,7) | 21 | (18,1) | 12 | (10,3) |
| Flere sygdomme | 193 | (57,1) | 52 | (15,4) | 13 | (3,8) | 67 | (19,8) | 52 | (15,4) |

6.3.2 Kursisternes oplevelse af rekrutteringsprocessen

I fokusgruppeinterviewet med tidligere kursister på kommunens hold fortalte flere af kursisterne, at de hørte om kurset via kommunens annonce i den lokale avis, mens en kursist blev informeret om kursets eksistens af koordinator i kommunen. Overordnet stemmer dette således også godt overens med koordinators erfaring med, at kommunens annoncering for kurset i den lokale avis er vigtig for rekrutteringen til kurset. Flere af kursisterne var til informationsmøde om kurset før deltagelsen på det og gav udtryk for tilfredshed med den information, de modtog på informationsmødet. En af kursisterne udtaler således, at: "På det informationsmøde var der slet ingen tvivl om, hvad det i grunden var, vi skulle lave på det kursus". Kursisterne betoner også vigtigheden af, at det på informationsmødet blev pointeret, at der ikke blev snakket kroniske sygdomme på kurset, men derimod hvordan man lærte at leve med kronisk sygdom som en af årsagerne til at melde sig til kurset. Hvor kursisterne er tilfredse med informationen på informationsmødet, giver de i stedet udtryk for, at det største problem derimod er at få folk til at møde op til informationsmødet. I forlængelse heraf kommer de med en række forslag til, hvorledes kommunen kan opnå større succes med det.

Disse forslag vedrører i særdeleshed annoncen i lokalavisen, som ifølge flere af kursisterne ikke informerer tydeligt nok om, hvem kurset er for, og hvad det indebærer. En kursist foreslår således, at der i annoncen gives eksempler på nogle af de diagnosegrupper, fx gigt og KOL, som kurset henvender sig til, frem for en generel overskrift om at kurset henvender sig til personer med kronisk sygdom. Flere af kursisterne kun-

ne således ikke relatere sig til denne ordlyd, da de ikke så sig selv som kronikere. En kursist giver udtryk for, at ordet kronisk sygdom er fuldstændig fremmed for hende, selvom hun var og er klar over, at hun aldrig kommer af med sin sygdom, og at annoncens tekst derfor ikke appellerede til hende. En anden kursist foreslår, at annoncen informerer om, at kurset handler om at lære at håndtere følgevirkningerne af kronisk sygdom, og at kurset også er for pårørende. Flere kursister var desuden i tvivl om, hvor syge de skulle være for at kunne tilmelde sig kurset, samt hvilken eller hvilke aldersgrupper kurset henvendte sig til.

Nogle af kursisterne er desuden utilfredse med, at annoncen ikke informerer om, hvornår kurset starter, men at de skulle stå standby, indtil der var tilmeldte kursister nok, og de derefter med kort frist fik besked om, hvornår det næste kursus hold startede op. Det fik dem til at føle sig mindreværdige, og med denne fremgangsmåde følte de, at kommunen signalerede, at de alligevel ikke havde andet at give sig til end at vente på at kunne starte på kurset. En kursist er således frustreret over, at han først ved sin fjerde tilmelding til kurset kunne starte på det, og samme kursist ville også gerne have haft mere information om den tidsmæssige strukturering af kurset, som kom lidt bag på ham. Der udtrykkes dog på den anden side også forståelse for, at kurset kræver et vist antal deltagere for at kunne fungere.

Flere af kursisterne udtrykker desuden, at de også selv bør reklamere og annoncere for kurset til andre kronikere, fordi de selv har haft stor gavn af kurset. På spørgsmålet om, hvad man kan gøre for at rekruttere flere mænd til kurset,

peger informanterne på, at især mandlige deltagere bør reklamere for kurset over for andre mænd, hvis man skal overkomme den landsdækkende udfordring med at rekruttere mænd til kurset. I relation til sidstnævnte forhold foreslår en kursist desuden, at informationen om kurset tilpasses lokale og regionale forhold; blandt andet kultur. Eksempelvis at informationen om kurset forsøger at tage højde for, at regionen med kursistens ord er 'et følelsesmæssigt uland i forhold til mænd og det at snakke om følelser'.

6.3.3 Kommunale rekrutteringsstrategier

I Kommune A har man lavet sin egen pjece om kurset, som minder en del om Komiteen for Sundhedsoplysningens egen pjece. Kommunen har haft sin pjece liggende på kommunens hjemmeside samt i papirform hos kommunens praktiserende læger, sygehuse, fysioterapiklinikker, Borgerservice Centre, kommunens interne træningsafdeling, biblioteker og apoteker. Derudover har kommunens ældrerådgivere pjecen med ude på deres forebyggende hjemmebesøg, ligesom man informerer om kurset på kommunens revalideringscenter og på kommunens to kursushold for henholdsvis borgere med kroniske lungesygdomme og borgere med hjertesygdomme samt på messer. Kommunen annoncerer desuden for kurset i den lokale ugeavis, hvor man også informerer om, at man afholder åbne informationsmøder om kurset, som afholdes cirka 14 dage før kursusstart. Derudover har kommunen også haft en artikel omhandlende en tidligere kursist og hendes udbytte af kurset i avisen, ligesom man har haft annonceret for kurset på en lokal radios hjemmeside. I forbindelse med indholdet i kommunens informationsmøder har man desuden sparret med Komiteen for Sundhedsoplysning herom.

Koordinatoren i kommunen giver udtryk for, at cirka halvdelen af kursisterne rekrutteres fra informationsmøderne, mens den anden halvdel af kursisterne rekrutteres fra annoncen i lokalavisen. Dette stemmer således ikke helt overens med erfaringerne fra de deskriptive gennemgange af, hvor kommunens borgere hørte om kurset. Koordinatoren giver videre udtryk for, at kursisterne også hører om kurset via kommunens træningsafdeling og via kommunens ældrerådgivere, ligesom lederen af en selvhjælpsgruppe i en nærliggende by af og til henviser borgere til kurset. På baggrund af disse erfaringer har kommunen derfor koncentreret sin rekrutteringsstrategi mere og mere på annoncen i lokalavisen samt informationsmøderne. Koordinatoren peger desuden på, at kontinuerlig annoncering for kurset samt det, at samarbejdspartnere kender kurset og er gode til at fortælle om det, er fremmede for rekrutteringen til kurset. Som et godt eksempel herpå nævner koordinatoren således samarbejdet med kommunens revalideringscenter, som har medvirket positivt til rekrutteringen til kurset. Omvendt peger koordinatoren på, at barrierer i forhold til rekruttering til kurset kan bestå i, at de parter, der skal henvise til kurset, ikke selv kender til det, og derfor ikke henviser til kurset. Som eksempel herpå nævner koordinator kommunens praktiserende læger.

Overordnet har man i Kommune A oplevet udfordringer i forhold til at rekruttere nok kursister til kursusholdene, og man har derfor måttet aflyse hold. Koordinator er ikke stødt på modstand mod kurset, men mener dog, at kulturelle forklaringer såsom tilbøjelighed til selv at ville klare sin sygdom og "gå med den selv" kan spille en rolle og være en barriere for rekruttering til kurset, og at dette måske særligt gælder for mænd.

6.4 Kommune B

6.4.1 Kursisternes vej til kurset

Kommune B er ligeledes en jysk kommune og med cirka 60.000 indbyggere. Kommunen har ikke oplevet problemer med at rekruttere deltagere til kurset. I alt 14 kursister fra Kommune B har besvaret evalueringens spørgeskemaer, og billedet af rekrutteringen til kurset ligner meget billedet for Kommune A, idet kursisterne stort set kun hørte om kurset via annonce i avis (10 ud af de 14 kursister). 9 kursister snakkede med en kursuskoordinator eller lignende forud for kurset, men ingen deltog i et informationsmøde, idet kommunen ikke har afholdt informationsmøder for interesserede borgere. 3 kursister fik vurderet deres egnethed til kurset. Kursisterne var i meget høj grad tilmeldt kurset af interesse eller af lyst, idet deres gennemsnit på førnævnte skala fra 0-6 er 5,71.

6.4.2 Kursisternes oplevelse af rekrutteringsprocessen

I interviewet med de to fremmødte, frafaldne kursister og i de 6 individuelle telefoninterviews med frafaldne kursister fortæller næsten alle kursister, at de blev opmærksomme på kurset via kommunens annonce i lokalavisen. En enkelt kursist blev opmærksom på kurset via en snak med en kommunalt ansat, en anden kursist fik udleveret en folder om kurset af en instruktør på kurset, mens en tredje kursist modtog en folder om kurset hos sin fysioterapeut. Det overordnede billede af, at kursisterne primært hørte om kurset via kommunens annonce i lokalavisen, stemmer således godt overens med erfaringerne fra de deskriptive gennemgange af kursisternes vej til kurset samt den kommunale koordinators vurdering heraf.

Derudover giver kursisterne overordnet udtryk for tilfredshed med den information om kurset, de modtog forud for kurset, men enkelte af kursisterne nævner dog, at de gerne ville have haft mere information om, at de enkelte kursusgange styres efter en tidsmæssig stram struktur. Derudover ville nogle kursister gerne have haft mere information om, hvad der konkret foregår på kurset. Endelig ville en enkelt af kursisterne gerne have været informeret om, at kurset ikke indebærer undervisning i specifikke kroniske sygdomme, og hvorledes og hvor den enkelte kursist kunne erhverve sig yderligere viden om sin kroniske sygdom.

6.4.3 Kommunale rekrutteringsstrategier

I Kommune B har man benyttet sig af flere af de samme annonceringskanaler som i Kommune A. Man har således også annonceret for kurset via kommunens hjemmeside med link

til sundhedscentrets hjemmeside og via kommunens faste spalte i den lokale avis, ligesom koordinator også har sendt pressemeddelelser ud. Derudover har man annonceret for kurset via foldere på biblioteket, borgerhuse, alle borgerservicesteder i kommunen inklusive jobcentre, på sygehuset samt hos patientforeninger som eksempelvis Astma-allergi Foreningen og Lungeforeningen. Man har desuden annonceret for kurset over for kommunens praksiskoordinator på en hjemmeside, som henvender sig til læger med henblik på at disse skal kunne se, hvilke tilbud kommunen har til deres patienter. Derudover informerer man også om kurset på kommunens sygdomsspecifikke kursushold. Man har fra start af haft løbende kontakt til Komiteen for Sundhedsoplysning i forhold til sparring og rådgivning, og Komiteen for Sundhedsoplysning hjalp således også med at afholde et indledende informationsmøde i kommunen for sundhedsprofessionelle, patientforeninger og interessenter, som var i kontakt med personer, for hvem kurset kunne være relevant, og som derfor kunne være interesserede i at vide noget om kurset. Man har dog ikke løbende afholdt informationsmøder om kurset for borgere med kronisk sygdom, men koordinatoren har afholdt telefoniske samtaler med borgere, der henvender sig om kurset med henblik på at sikre en vis forventningsafstemning i forhold til indholdet af og formen på kurset.

Koordinatoren i kommunen vurderer, at de fleste kursister hører om kurset via annoncen i lokalavisen eller pressemeddelelsen, hvilket stemmer godt overens med svarerne fra spørgeskemaundersøgelsen. Derudover har nogle få kursister henvendt sig, fordi de er blevet informeret om kurset af deres læge eller af tidligere kursister, ligesom koordinatorens kolleger i sundhedscentret er gode til at informere om og henvise til kurset. Kommunen har ikke oplevet udfordringer med at rekruttere nok med kursister til kurset, og man har således ikke måttet aflyse hold, men det har til gengæld været en udfordring at rekruttere tilstrækkeligt med instruktører. Derudover vurderer koordinatoren, at en anden barriere for rekruttering til kurset kan opstå på et senere tidspunkt, hvis størstedelen af kommunens borgere med kronisk sygdom har været igennem kurset, og søgningen til kurset derfor aftager. I så tilfælde kan kommunens rekruttering til kurset dog siges at have været en succes. I MTV-rapporten peges der på, at nogle borgere kan have brug for kurser flere gange, fordi deres forståelse af deres egen situation ændrer sig (3). Det er således ikke nødvendigvis givet, at man når et egentligt mætningspunkt, hvis man åbner for denne mulighed.

Som faktorer, der har medvirket til at sikre en tilstrækkelig rekruttering til kurset, peger koordinatoren på, at kommunens borgere efterhånden er vant til at søge information om kommunens tiltag i kommunens faste spalte i lokalavisen, hvilket sikrer en god kontaktflade mellem kommune og borgere. Af øvrige faktorer, der kan virke fremmende for rekruttering til kurset, peger koordinatoren på kontinuerlig information om og annoncering for kurset, samt at det kan være hensigtsmæssigt at afholde kurset i forårets såvel som efterårets midterste måneder, så det eksempelvis ikke kommer til

at ligge for tæt på sommerferien. Endelig peger koordinator på, at det er en udfordring at rekruttere borgere med psykiske sygdomme og/eller få ressourcer.

I det fremadrettede rekrutteringsarbejde peger koordinatoren på, at man fremover vil gøre mere ud af samarbejdet med kommunens praktiserende læger, ligesom man fremover vil sende folderen om kurset ud til apoteker i stedet for patientforeningerne, da koordinatoren vurderer, at folderne ikke bliver videreformidlet i patientforeningerne.

6.5 Kommune C

6.5.1 Kursisternes vej til kurset

Kommune C er en sjællandsk kommune med godt 50.000 indbyggere. Kommunen har ikke oplevet problemer med at rekruttere nok deltagere til kurset. I alt 17 kursister fra Kommune C har besvaret evalueringens spørgeskemaer. Som det er tilfældet for kursisterne i Kommune A og Kommune B, hørte kursisterne i Kommune C stort set kun om kurset via annonce i avis (14 af de 17 kursister). 12 af kursisterne deltog i et informationsmøde om kurset, mens 5 kursister snakkede med en kursuskoordinator eller lignende før kursusstart, og kursisterne var i meget høj grad tilmeldt kurset ud fra en følelse af interesse, idet deres gennemsnit på den tidligere nævnte skala herfor er 5,81.

6.5.2 Kursisternes oplevelse af rekrutteringsprocessen

Kursisterne fortæller i interviewene, at de enten er blevet opmærksomme på kurset via kommunens annonce i lokalavisen, via en folder om kurset hos tandlægen eller via anbefaling fra tidligere kursister. En af kursisterne giver udtryk for, at information om kurset på informationsmødet var dækkende og tilpas afmålt, mens en anden kursist efterspørger, at der var blevet gjort mere ud af at fortælle om konceptet bag kurset, men overordnet har kursisterne været tilfredse med den information, de modtog forud for kurset. Adspurgt om, hvad der kunne gøres for at rekruttere flere kursister til kurset, peger kursisterne på initiativer og strategier, som Kommune C allerede benytter sig af, eksempelvis at have foldere om kurset hos praktiserende læger, indslag i lokal-tv og lokalradio og interviews med tidligere kursister.

6.5.3 Kommunale rekrutteringsstrategier

Kommune C har i vid udstrækning benyttet sig af de samme informations- og rekrutteringskanaler som de foregående kommuner. Konkret har man annonceret for kurset på kommunens egen hjemmeside samt med en annonce og pressemeddelelser i lokalavisen, ligesom man har sendt pjecer og følgebrev ud til alle praktiserende læger i kommunen og holdt møder med klinikpersonalet og forklaret om evidensen af kurset. Man har desuden ansat en praksiskoordinator til at informere de praktiserende læger, når kurset starter op igen. Derudover har man sendt pjecer ud til offentlige og private fysioterapeuter og tandlæger i kommunen, apoteker, patientforeninger og andre foreninger såsom pensionistforeninger,

hele kommunens ældreområde inklusive visitationen, hjemmeplejen, ældreplejen, kommunens træningsenhed, Job- og arbejdsmarkedsafdeling, sundhedstjeneste og sundhedsplejersker, ligesom man har sendt pjecer til sygehuse, borgerservice og biblioteker. Man har således systematisk fulgt en liste over modtagere af pjecen om kurset, ligesom kommunen har bragt en artikel om en tidligere kursist og instruktør i lokalavisen, lokal-tv, det lokale dagblad samt i Gigtforeningens blad. Derudover har man lavet indslag om kurset i lokal-tv og lokale blade, ligesom man har afholdt informationsmøder om kurset, idet man i informationsmaterialet har gjort opmærksom på, at interesserede borgere skulle møde op til dette informationsmøde.

Som koordinatorene i de øvrige kommuner vurderer koordinatoren i Kommune C, at det primært er via annoncen og pressemeddelelserne i lokalavisen, at kursisterne bliver opmærksomme på kurset. Derudover er nogle kursister blevet henvist til informationsmødet af praktiserende læger, ligesom enkelte kursister har hørt om kurset fra tidligere kursister. Koordinatoren vurderer desuden, at nogle kursister er blevet rekrutteret via ovennævnte artikel om en tidligere kursist og instruktør i lokalavisen, dagbladet og lokal-tv. Kommunen har endnu ikke været nødt til at aflyse hold, men har generelt oplevet en solid søgning til kurset og har måttet oprette ventelister til nogle kursushold.

Som fremmede faktorer for rekruttering til kurset peger koordinatoren på, at kommunen har haft gode instruktører, som har kørt mange hold, og som får meget positive evalueringer af kursisdeltagerne, hvilket medvirker til en positiv omtale af kurset blandt tidligere kursister, hvilket kan medvirke til rekruttering til kurset via mund-til-øre metoden. Derudover peger koordinatoren på, at kommunens strategi med at annoncere massivt for kurset fra start af har gjort, at kurset blev meget udbredt med det samme, og at kommunens indsats for kontinuerligt at annoncere for kurset har været med til at fastholde kursets eksistens i borgernes bevidsthed. Derudover vurderer koordinatoren, at kommunens strategi med at have samme billede på i alt annonceringsmaterialet for kurset kan have medvirket til at skabe en genkendelsesfaktor for kurset blandt kommunens borgere, hvilket yderligere kan have medvirket til at fastholde kurset i borgernes bevidsthed, ligesom man har gjort meget ud af at beskrive kurset i informationsmaterialet.

Som potentielle barrierer for rekruttering til kurset peger koordinatoren og instruktøren på, at det kan have negativ betydning for visse grupper af borgeres lyst til at deltage på kurset, fx kontanthjælpsmodtagere, at det er Kommune C, som står bag kurset, fordi disse borgere opfatter kommunen i et negativt lys. Derudover påpeger koordinatoren og instruktøren, at det kan være en barriere for rekruttering til kurset, at borgere med kronisk sygdom ikke genkender sig selv som kronikere og derfor ikke ser kurset som relevant for dem, ligesom man tidligere har oplevet, at eksterne faktorer som den geografiske placering af kursuslokalet og parkeringsforholdene omkring det har fået nogle interesserede borgere til at fravælge kurset.

I det fremadrettede annonceringsarbejde udtrykker koordinatoren, at man vil fortsætte med at prioritere annoncen i lokalavisen, samt at man derudover vil gøre mere i forhold til job- og arbejdsmarkedsområdet, ligesom man vil satse mere på foreninger og ældreklubber generelt. Derudover overvejer man også at inddrage psykologer i kommunens fremtidige rekrutteringsindsats.

6.6 Kommune D

6.6.1 Kursisternes vej til kurset

Kommune D er ligeledes en sjællandsk kommune med knap 50.000 indbyggere. Kommunen har oplevet problemer med at rekruttere deltagere nok til kurset. I alt 15 kursister fra Kommune D har besvaret evalueringens spørgeskemaer. I forhold til hvor kursisterne hørte om kurset, er billedet mindre entydigt end for de øvrige kommuner. 5 kursister hørte om kurset, fordi deres læge, fysioterapeut eller lignende fortalte om kurset, 4 kursister fik brochure om kurset hos læge, sygehus, fysioterapeut eller lignende, ligesom 4 hørte om kurset via annonce i avis. 3 kursister hørte om kurset et andet sted. 12 af kursisterne deltog i et informationsmøde om kurset, mens 6 kursister snakkede med en kursuskoordinator eller lignende for kurset. Som i de øvrige kommuner var kursisterne også her i meget høj grad tilmeldt kurset af interesse, idet kursisternes gennemsnit på skalaen herfor er 5,50.

6.6.2 Kursisternes oplevelse af rekrutteringsprocessen

I fokusgruppeinterviewet med de tidligere kursister på kommunens hold fortæller kursisterne, at flere af dem er henvist til kurset af den kommunale koordinator for genoptræningsenheden, mens en kursist blev opmærksom på kurset via folderen hos lægen, og en anden kursist aktivt blev henvist til kurset af sin læge. Flere af kursisterne var til informationsmøde om kurset forud for kurset, og der er delte meninger om, hvor tilstrækkelig og dækkende informationen om kurset var på informationsmødet. Nogle kursister er tilfredse med den information, de fik på informationsmødet, mens andre kursister efterspørger, at der havde været mere information om den tidsmæssige strukturering af kurset. Andre kursister igen er dog glade for, at dette ikke var tilfældet, da de i så fald ikke havde tilmeldt sig kurset, som de føler de har oplevet stor effekt af.

I forhold til hvad kommunen kunne gøre for at tiltrække flere borgere til kurset, foreslår en af kursisterne, at man klæder sygeplejersker eller andre sundhedsfaglige personer, som har stor patientkontakt, bedre på i forhold til at kunne informere om og henvise patienter og borgere til kurset. I forhold til den tidligere nævnte udfordring med at rekruttere nok mænd til kurset er der delte meninger om, hvorvidt det ville være hensigtsmæssigt at oprette rene mandehold med mandlige instruktører. Derimod er der i forhold til den generelle rekruttering til kurset flere af kursisterne, som vurderer, at det kunne være fremmede for rekrutteringen at bringe artikler om tidligere kursister og deres erfaringer med og udbytte af at deltage på kurset.

6.6.3 Kommunale rekrutteringsstrategier

I Kommune D har man ligeledes benyttet mange af de samme annonceringskanaler som de øvrige kommuner. Man annoncerer således for kurset på kommunens sundhedsportal på hjemmesiden, og derudover annoncerer man i lokalavisen med information om afholdelse af informationsmøder, ligesom man lejlighedsvis har betalt lokalavisen for at indrykke store annoncer for kurset. Derudover sender man Komiteen for Sundhedsoplysning folder om kurset til kommunens Borgerservice Center, genoptræningscenter, apoteker, biblioteker, fysioterapeuter, kiropraktorer, tandlæger, ergoterapeuter og udvalgte afdelinger på to sygehuse og interne samarbejdspartnere i kommunen såsom visitatorerne og hjælpemiddelrådgivere. Man informerer desuden kommunens jobcentre om kurset, ligesom man skriver til de 10 største patientforeninger. Derudover har man også holdt oplæg om kurset på de praktiserende lægers lægeseminar, ligesom man sikrer, at kommunens praksiskonsulent er informeret om kurset.

Koordinatorerne i kommunen vurderer, at tre fjerdedele af kursisterne rekrutteres via annoncen i lokalavisen, og at de resterende kursister derudover rekrutteres via henvisninger til kurset fra kiropraktorer, diætister samt genoptræningscentret, hvor koordinatoren for et rehabiliteringstilbud er meget opmærksom på kurset. Koordinatoren vurderer dog samtidig, at der ikke har været nogen effekt af de større annoncer, man lejlighedsvis har betalt for at få indrykket i lokalavisen.

Derudover får nogle kursister kendskab til kurset via folderen på biblioteket, mens ganske få er blevet henvist til kurset af læger eller tandlæger. Med undtagelse af ovennævnte koordinator for rehabiliteringstilbudet har koordinatoren for *Lær at leve med kronisk sygdom* dog ikke oplevet, at nogle af kommunens samarbejdspartnere er bedre end andre til at henvise borgere til kurset. At 3 ud af 4 kursister ifølge koordinators vurdering rekrutteres via annoncen i lokalavisen, svarer således ikke til erfaringerne fra de deskriptive gennemgange af kursisternes vej til kurset, hvor kun godt hver fjerde kursist hørte om kurset via annoncen i avisen.

I kommunen kører man kurset på fjerde år, og man har særligt det seneste halvandet år oplevet udfordringer med at rekruttere kursister nok til kurset, på trods af at man ikke har ændret i sin rekrutteringsstrategi. Man overvejer derfor, om dette skyldes, at en stor andel af kommunens borgere med en kronisk lidelse efterhånden har været igennem kurset, og man derfor har nået et mætningspunkt for relevansen af kurset for borgerne.

Som potentielt fremmende faktorer for rekruttering til kurset peger koordinator og instruktør på, at samarbejdspartnere modtager kurset positivt og har viden om kurset og herigennem er klædt på til at fortælle om kurset og henvise til det. Derudover vurderer koordinator og instruktør, at god kemi mellem de fremmødte borgere på informationsmøderne er fremmende for rekrutteringen, ligesom det overordnet er nemmere at rekruttere nok kursister i større kommuner. Endelig peger koordinator og instruktør på, at rekruttering til kur-

set også kan have med 'timing' at gøre, idet borgernes muligheder for og lyst til at deltage på et sådant kursus også hænger sammen med, hvor de er i deres sygdom, og at dette 'timing-spørgsmål' således både kan være fremmende såvel som en barriere for rekruttering til kurset. Spørgsmålet om timing får som nævnt forfatterne til MTV-rapporten til at fore slå muligheden for at deltage i patientkurser flere gange (3).

Af andre potentielle barrierer for rekruttering til kurset peges på konkurrerende tilbud, en lille kommunistørrelse, at samarbejdspartnere ikke ser ud over egen faglighed og medtænker kurset som et relevant tilbud for borgere og får henvist til det, samt at tidspunktet for afholdelsen af kurset, på dagen såvel som på året, kan afholde nogle borgere fra at melde sig til kurset grundet vejrmæssige forhold som mørke, sne og glat føre. Koordinatoren og instruktøren peger desuden på, at det kan være u hensigtsmæssigt at afholde kurset om eftermiddagen eller aftenen, da personer med kronisk sygdom ofte er trætte på disse tidspunkter. Derudover kan eksterne forhold omkring kursuslokalet være en barriere for nogle borgere, fx at der ikke er parkeringspladser i umiddelbar nærhed af kursuslokalet. Endelig peges der på, at det er svært at rekruttere personer med psykiske sygdomme.

I forhold til kommunens fremtidige rekrutteringsindsats overvejer man at droppe informationsmøderne af ressource-mæssige årsager, da det af og til har været nødvendigt at afholde flere informationsmøder for at rekruttere nok kursister til at kunne starte et hold op. Derfor vil man fremover satse på at tage en snak med den enkelte borger over telefonen, når denne henvender sig angående kurset. Derudover påtænker man at skrive ud til kommunens praktiserende læger og tage ud til dem med nye pjecer om kurset, ligesom man gerne vil have kommunens jobcenter mere på banen. Endelig overvejer man at lægge kurset senere på foråret og tidligere på efteråret.

6.7 Tværgående erfaringer

Casestudiet peger på, at de fire kommuners rekrutteringsstrategier minder meget om hinanden, og der er således ingen markante forskelle mellem de to kommuner, der har problemer med at rekruttere borgere til kurset og de to kommuner, der ikke har tilsvarende problemer. Det er de samme informations- og annonceringskanaler, som kommuner anvender, fx annoncering i den lokale avis, annoncering for kurset på den kommunale hjemmeside og udsendelse af folder eller pjecer om kurset til eksempelvis sygehuse, borgerservice, jobcentre, biblioteker, praktiserende læger eller praksiskoordinator/praksiskonsulent og patientforeninger. At annoncering er den dominerende måde, hvor kursister får kendskab til kurset på, fremgik også af den indledende tabel 6.1, hvor annoncering er langt den hyppigste måde, som kursisterne er blevet opmærksomme på kurset på. To af koordinatorene peger på, at det er en fordel at annoncere massivt og kontinuerligt for kurset, idet dette kan være med til at fastholde kursets eksistens i borgernes bevidsthed, og at genkendelighed i annonceringen for kurset også kan være en fordel.

Som det er fremgået af casene, peger kursisterne i tre af kommunerne på, at de har hørt om kurset gennem annoncering – primært i lokale medier. Tilsvarende peger instruktører og koordinatore på, at annoncering er det centrale redskab til rekruttering af borgere til kurset. Kommune D skiller sig ud i denne sammenhæng ud ved, at annoncering ikke har været central i forhold til rekrutteringen af de kursister, der deltog i interviewet. Det betyder, at man ikke entydigt kan pege på, at annoncering er den rekrutteringsstrategi, som man bør anvende. Flere af de interviewede kursister nævner også, at annoncerne gerne må være mere oplysende, blandt andet om kursets indhold.

Som påpeget i indledningen til dette kapitel er der samlet set en meget stor gruppe mennesker med kronisk sygdom, som man ikke får kontakt med på nuværende tidspunkt.

Selvom kommunen kan fylde de enkelte kurser op, er dog potentielt en meget stor gruppe mennesker, som man på nuværende tidspunkt ikke får i tale. Og det bør lede til overvejelser om, hvorvidt rekrutteringen skal tænkes væsentligt anderledes end udelukkende et stærkt fokus på annoncering i lokale medier. Et forhold, som det i denne sammenhæng er værd at være opmærksom på, er, at flere af kursisterne i interviewundersøgelsen pegede på, at de ikke følte sig som en del af målgruppen for et kursus til kronisk syge, simpelthen fordi de ikke så sig selv som sådan. Dette forhold påpeges også i andre undersøgelser af mennesker med en kronisk sygdom (7). Forsat massiv annoncering efter deltagere til et kursus, hvor man lærer at leve med kronisk sygdom, vil formentlig ikke få den målgruppe, som ikke identificerer sig som kronikere, i tale. Der er således behov for andre strategier til denne målgruppe.

Et andet gennemgående træk i kommunernes rekrutteringsstrategier har været, at kommunerne også har informeret mundtligt om kurset i form af enten informationsmøder eller telefoniske samtaler med interesserede borger, og at denne mundtlige information også er med henblik på at afklare, om kurset er det rette for den enkelte borger. Direkte adspurgt svarede 43,9 % af de tilmeldte kursister i spørgeskemaundersøgelsen, at de deltog i et informationsmøde før kurset, mens en mindre andel (41 %) havde en samtale med en kursuskoordinator eller lignende for kurset. Flere af vores informanter – både blandt kursister og instruktører og koordinatore – nævner informationsmøderne i interviewene. Flere kursister nævner dem som en god ting; andre at de gerne ville have hørt mere om kursets form og struktur på møderne. En koordinator nævner en overvejelse om at nedlægge informationsmøderne af hensyn til ressourcer. Dette kan synes u hensigtsmæssigt, da flere kursister nævner, at informationsmødet var til stor gavn for dem inden kursusstart. Derudover kan det tænkes, at manglende information før kursusstart potentielt kan medføre et større frafald undervejs i kursusforløbet på grund af manglende afstemning af forventninger.

Udover det fælles fokus på annoncering peger koordinatorene på en række forskellige forhold, som de oplever som henholdsvis fremmede for rekrutteringen eller som bar-

riere for den. Der er dog ikke tale om samme entydighed som i forhold til annonceringen, og det er ligeledes vanskeligt at vurdere en egentlig effekt af de forskellige aktiviteter. Blandt andet peger to af koordinatorene på, at samarbejdspartneres kendskab til kurset kan have betydning for succes med at rekruttere. Ifølge koordinatorene er det således nemmere at rekruttere borgere til kurset, hvis samarbejdspartnerne i rekrutteringsprocessen er positivt stemt over for kurset og kender det, således at de er klædt godt på til at fortælle borgere om kurset og kan identificere dem, der kunne have gavn af kurset. En koordinator fortæller følgende om en samarbejdspartner: "Ja, men nu har vi jo så en anden frivillig instruktør, som faktisk er ansat i kommunen som hjælpemiddelrådgiver. Jeg kan jo bare se, at de henvisninger der kommer fra hjælpemiddelrådgiverne, der kommer de bare alle sammen fra hende. Det er jo så fordi, hun er smadder god til at rekruttere. Det er hun. Hun ved jo 110 procent, hvad kurset handler om. Hun er rigtig god til at spotte de borgere, som kurset kunne være relevant for. Det er derfor jeg synes det er så vigtigt at klæde vores samarbejdspartnere på. For når jeg kan se, hvilken forskel hun gør og der ikke er nogle af hendes kollegaer, der rekrutterer nogen." På den ene side illustrerer dette eksempel netop pointen om samarbejdspartnerens betydning. På den anden side så peger det også på en anden pointe, nemlig at en del af erfaringerne med succesfuldt rekrutteringsarbejde er knyttet til individer. Det er således en pointe, at man i rekrutteringsarbejdet er opmærksom på at identificere sådanne nøglepersoner og informere dem/klæde dem på i forhold til kurset.

Flere instruktører og koordinatore nævner, at man har brugt en del energi på at få praktiserende læger i tale, men at dette har været vanskeligt. Det er formentlig værd at overveje, hvordan man kan styrke rekrutteringen igennem de praktiserende læger, også fordi det må formodes, at disse er i kontakt med en stor del af den målgruppe, som ikke ser sig selv som kronikere, men alligevel kunne have gavn af kurset på grund af deres diagnose.

En sidste række forhold, som man kan samle under fælles betegnelsen 'den lokale kontekst', spiller ifølge vores informanter også en rolle for rekrutteringen til kurset. Rekrutteringen vil blive påvirket af konkurrerende kurser og aktiviteter, adgangsveje og de fysiske lokaliteter for kursets afholdelse, og muligvis også eventuelle forskelle i lokal kultur. På trods af et meget standardiseret koncept skal der måske være en større opmærksomhed på den lokale kontekst, som kurset implementeres i. I denne sammenhæng skal kommunens størrelse også nævnes. Selvom det ikke er muligt at sige noget entydigt om sammenhæng mellem størrelse og mulige rekrutteringsproblemer, er det dog værd at være opmærksom på, at den ene af de kommuner, der oplever rekrutteringsproblemer, er den mindste af kommunerne (40.000 indbyggere). Det indikerer, at nogle kommuner muligvis kunne have gavn af at tilbyde kurset i samarbejde med nabokommuner for at sikre et tilstrækkeligt stort rekrutteringspotentiale. ■

7 Diskussion og konklusion

I denne undersøgelse har vi undersøgt udbytte og selvvurderet effekt af kurset *Lær at leve med kronisk sygdom*, samt undersøgt hvilke rekrutteringsstrategier der anvendes i kommunerne.

Undersøgelsens resultater hvad angår udbytte af kurset og selvvurderet effekt er overvejende i overensstemmelse med de resultater, der rapporteres i Sundhedsstyrelsens MTV samt i Komiteen for Sundhedsoplysningens egen litteraturnemgang fra 2007. I en række tidligere studier rapporteres således som i vores undersøgelse, at kursisterne efter deltagelse i kurset oplever, at deres helbredsstatus forbedres, samt at deres sundhedsadfærd ændres i en positiv retning. Som tidligere diskuteret peger undersøgelsens resultater på, at ændringerne i helbredsstatus og sundhedsadfærd ikke skyldes, at kursisterne eksempelvis dyrker mere motion eller er væsentligt mere fysisk aktive i deres hverdag. Derimod skal forklaringen på den selvvurderede effekt af kurset snarere søges i, at kursisterne er blevet bevidste om implikationerne af deres kroniske sygdom og undervejs i kursusforløbet har opnået en større accept af deres egen situation. Faktorer der tilsammen giver en bedre håndtering af sygdom og et bedre forhold til omgivelserne herunder familie, venner og bekendte samt en forbedret tro på egen mestring af sygdom.

Hvad angår mestringsevne finder vi i vores undersøgelse endvidere, at flere kursister efter kursusdeltagelse anvender de tillærte strategier til kommunikation i sundhedsvæsenet samt til håndtering af ubehagelige symptomer ved kronisk sygdom. Om end de kvalitative fund indikerer, at kursisterne har ændret troen på egen mestringsevne undervejs i kursusforløbet, finder vi ingen signifikant effekt på kursisters tro på egen mestringsevne i spørgeskemaundersøgelsen. Der synes at være en række mulige forklaringer på den manglende selvvurderede effekt på denne parameter. For det første indikerer undersøgelsens resultater, at der allerede før kursusstart er sket en selektion af kursisterne, således at det primært er personer, der allerede besidder en relativ høj tro på egen mestringsevne, der har tilmeldt sig kurset. Antager vi, at det er sværere at opnå en forbedring, hvis man i forvejen har en relativ stor tiltro til egen mestring, så vil det også være sværere at opnå signifikante effekter på denne parameter. En anden mulig forklaring er, at der i denne undersøgelse ikke er anvendt de samme spørgsmål og de samme formuleringer som i tidligere undersøgelser, hvor troen på egen mestringsevne er undersøgt. Det kan således ikke afvises, at spørgsmålsformuleringen har haft betydning for den manglende effekt på denne parameter.

I Sundhedsstyrelsens MTV konkluderes det, at kurset har vist sig at være mindre egnet til nyligt diagnosticeret mennesker, og at særligt højtuddannede synes at have udbytte af kurset. Vi undersøgte derfor også, om der i vores undersøgelse kunne identificeres grupper af personer, der i særlig grad oplevede udbytte eller effekt ved kurset. Tilsvarende tidligere undersøgelser fandt vi, at positiv vurdering af kurset var associeret med et højere uddannelsesniveau (grundskole vs.

erhvervsuddannelse eller gymnasial og videregående uddannelse), men bortset fra dette fandt vi ingen entydige stærke resultater hvad angik alders- og kønsforskelle eller sygdomsrelaterede forskelle (diagnose(r) og tid siden diagnose). Da der i undersøgelsen indgår et begrænset antal kursister, kan det ikke afvises, at de manglende signifikante forskelle skyldes manglende styrke i undersøgelsen til at påvise signifikante resultater.

Et af evalueringens fire formål var at belyse årsagerne til frafald hos tilmeldte, men ikke gennemførende kursister. Til det formål havde vi forberedt en grundig analyse af frafaldne kursister og deres kendetegn og årsager til frafald. I spørgeskemaundersøgelsen lykkedes det imidlertid kun at inkludere 46 frafaldne kursister, og fokusgruppeinterviewet blandt frafaldne kursister blev endvidere gennemført med kun to deltagere, og vi var derfor nødsaget til at inkludere frafaldne kursister til den kvalitative undersøgelse gennem enkeltinterview. Dette tilsammen påvirker naturligvis robustheden af vores analyse af frafaldne kursister. Ikke desto mindre viser der sig at være stor konsistens imellem de årsager, der rapporteres i spørgeskemaundersøgelsen og de frafaldne kursister fortællinger i interviewene. De frafaldne kursister kan således på baggrund af resultaterne groft skitseret inddeles i to grupper: Dem der er frafaldet kurset grundet praktiske, personlige problemer såsom sygdom mv. og som på trods af deres manglende gennemførelse af kurset er positive overfor konceptet. Den anden gruppe består af kursister der var mindre positive over for kursets indhold og/eller metoder og som derfor valgte at stoppe på kurset. I denne gruppe beskrives årsagerne til frafald blandt andet ud fra, at de ikke havde noget til fælles med de øvrige kursister, at de manglede sundhedsfaglige undervisere og mere specifik sygdomsviden undervejs i kurset. Dette indikerer, at der kan være en fordel i at udvikle en "visiteringsmodel" for kommunerne, der sikrer, at borgerne inden kursusstart er vidende om, hvilken type kursus de er tilmeldt. De kommuner, som afholder informationsmøder om kurset, synes at give denne viden til borgerne, og andre kommuner kan lære heraf. De rapporterede praktiske problemer, som flere af kursisterne i særligt den kvalitative del af undersøgelsen beskriver, burde i en del tilfælde kunne indtænkes i planlægningen af kurset i kommunerne. Flere borgere har problemer i forhold til det tidspunkt på året, hvor kurset afholdes (isglatte veje, mørke mv.) og tidspunktet på dagen (i forhold til arbejdstider eller andre behov). Det er vigtigt, at kommunerne fremover er opmærksomme på, at sådanne problematikker blandt kursisterne imødekommes.

Blandt de gennemførende kursister synes indtrykket på baggrund af kursisters beskrivelse af udbytte af kurset tilsvarende at give en opdeling af kursisterne. Langt hovedparten af kursisterne rapporterer, at de var positive overfor kurset, mens en mindre andel havde en række kritikpunkter ved kurset.

Flere mente at der ikke var nok tid til at snakke med medkursister, hvilket vurderes at kunne henføres til den

stramme tidsstyring af konceptet, som gør det svært at tilpasse kurset efter de tilstedeværende kursisters behov. Netop det meget strukturerede koncept med anvendelse af metoder der er udviklet i en amerikansk kontekst møder også kritik i en nyligt publiceret ph.d. afhandling fra 2010 (5). Derudover mente en række kursister at der manglede sundhedsfaglige undervisere på kurset og at de anvendte metoder og værktøjer ikke tiltalte dem. Forfatteren til afhandlingen finder en lignende tvedeling af kursisterne i dem der får meget ud af kurset, blandt andet fordi de allerede bruger redskaber, der minder om dem, der introduceres på kurset og dem der får et mindre udbytte af kurset, da de ikke i samme grad føler at redskaberne er brugbare for dem (5).

I undersøgelsen er spørgsmålet om etniske minoriteter ikke specifikt blevet berørt. Sundhedsstyrelsens MTV nævner, at der fremover er behov for at adressere udfordringen med at inkludere etniske minoriteter med kroniske sygdomme i kursusstrukturen. I interviewene med frafaldne kursister var der en enkelt informant, der blandt andet tilskrev sin manglende gennemførelse af kurset, at hun som ikke-etnisk dansker havde svært ved at følge med i kurset. Set i lyset af den stærkt voksende gruppe af etniske minoriteter med kronisk sygdom er det en interessant problemstilling, der fremover bør adresseres i såvel udvikling som undersøgelser af patientuddannelser i Danmark. Ikke mindst kan denne udfordring tages op i relation til udfordringen med at rekruttere tilstrækkeligt med personer med kronisk sygdom til kommunernes kursus. Som allerede diskuteret synes potentialet ikke at blive udnyttet fuldt ud i kommunerne, hvilket synes at kunne tilskrives to væsentlige faktorer, nemlig information til personer med kronisk sygdom og information til relevant sundhedsfagligt personale. En række kursister beskriver, at de ikke identificerede sig med kategorien "personer med kronisk sygdom" før kurset og derfor ikke ville reagere på materiale, der henvender sig til kronisk syge. At de alligevel meldte sig til kurset, skyldtes eksempelvis konkrete tilskyndelser fra praktiserende læge eller andre kontaktpersoner. Der foreligger således en opgave for kommunerne i at udarbejde materiale, der mere præcist henvender sig til de personer, som kurset tilsigter at adressere. Endeligt viser undersøgelsen af kilder til rekruttering, at langt hovedparten af kursisterne rekrutteres via annoncer i avisen. Der foreligger således et væsentligt potentiale i at få sundhedsfagligt personale til i højere grad at henvise deres patienter til kurset. De største barrierer i denne sammenhæng er formentlig manglende viden om tilbuddet blandt sundhedsfagligt personale og til dels manglende tværsektoriel kommunikation om kurset mellem eksempelvis praktiserende læger, sygehuse, fysioterapeuter og kommunale medarbejdere med ansvar for kursustilbuddet samt internt mellem forvaltninger.

Endelig er der en sidste og afgørende udfordring, som nærværende undersøgelse ikke adresserer, nemlig fastholdelse af effekter på lang sigt. Denne undersøgelse har kun undersøgt udbytte og selv vurderet effekt ved kurset på kort sigt og giver således ikke svar på, om effekten bibeholdes

længere tid efter kurset. I interviewene med kursister indikeres det imidlertid, at flere kursister efter kursets afslutning har svært ved at bevare de gode vaner og den positive udvikling, som kurset har igangsat. Kursisterne peger selv på, at mere kontakt til medkursister efter kursets afslutning muligvis kunne reducere problemet. Som det også nævnes i kapitlet om udbytte er dette ikke enestående for *Lær at leve med kronisk sygdom*, men ikke desto mindre er det et problem, der bør adresseres fremover.

Til vurderingen af undersøgelsens resultater hører også en vurdering af den anvendte metode. Som det fremgår af bilag 1-3, er der spørgsmål i spørgeskemaundersøgelsen, som er modificeret til nærværende undersøgelse og derfor ikke er valideret i større danske eller internationale sammenhænge. Det kan ikke afvises, at dette i visse tilfælde har påvirket respondenternes svar på undersøgelsen. Dog kan vi konstatere, at vores fund med undtagelse af troen på egen mestringsevne i høj grad er i overensstemmelse med fund fra tidligere undersøgelser. Og spørgeskemaundersøgelsens fund støttes i høj grad af fundene i den kvalitative del af undersøgelsen.

Det har i undersøgelsen ikke været muligt at udføre en bortfaldsanalyse, som kunne bidrage til at vurdere, hvorvidt studiepopulationen i spørgeskemaundersøgelsen er en selekteret gruppe af mennesker med kronisk sygdom i Danmark. Ved sammenligning af de kursister, der kun besvarede det første spørgeskema (152 personer) med de resterende 402 kursister i undersøgelsen (frafaldne og gennemførende), viser resultatet, at de gennemførende og frafaldne kursister er ældre end de tilmeldte kursister, der kun besvarede første skema (forskell på gennemsnitsalder er 3,7 år). Derudover er der en lidt anderledes fordeling på diagnoser, idet der blandt de gennemførende og frafaldne kursister er flere personer med KOL (12 % versus 5 %) og færre personer med endokrine og ernæringsbetingede sygdomme (undtaget diabetes) (5 % versus 10 %). Det vurderes dog, at disse faktorer ikke har haft afgørende betydning for undersøgelsens resultater.

Undersøgelsens kvalitative interviews har været relativt strukturerede og styret af evalueringens fokus, hvilket har levet beskedent rum til, at andre emner end spørgeskemaundersøgelsens emner kunne italesættes i interviewene. Interviewene med gennemførende kursister har desuden været fokusgruppinterviews, mens det planlagte fokusgruppinterview med frafaldne kursister grundet afbud fra kursisters side blev gennemført som ét interview med de 2 fremmødte kursister samt 6 individuelle telefoninterviews. Gruppedynamik mellem informanterne har således kun været til stede i fokusgruppinterviewene. I forhold til fokusgruppinterviewene med gennemførende informanter skal man dog også være opmærksom på, at det i en gruppesammenhæng kan være svært at komme med negative udtalelser, hvis den øvrige gruppe primært repræsenterer et positivt perspektiv. Gruppemetoden har dermed både positive dimensioner – dynamikken – og negative dimensioner – gruppepres.

Det kan heller ikke udelukkes, at der kan være en mulig tendens til, at kursister, der sagde ja til at deltage i interviews,

har haft bedre oplevelser af kurset end kursister, der sagde nej. I så fald kan dette have haft indflydelse på evalueringen. Dataindsamling ved hjælp af deltagerobservationer kunne være brugt til at sammenholde informanternes udsagn i interviewene med deres faktiske ageren på kurset samt generelt belyse den sociale interaktion på kurset, hvilket med det nuværende setup ikke er muligt. I analyserne af kursisters oplevelse af rekruttering til kurset har vi desuden ikke spurgt kursister, det ikke er lykkedes at rekruttere, og vi kan derfor ikke sige noget om denne gruppes oplevelse af rekruttering til kurset.

Sammenfattende viser evalueringen, at et flertal af kursisterne er positive over for kurset og således synes, at det har levet op til forventningerne, og at kurset kan anbefales til andre mennesker med kronisk sygdom. Evalueringen viser en positiv effekt på helbredsstatus, sundhedsadfærd og mestringsevne mellem spørgeskemaundersøgelsens første og anden runde, hvilket vil sige før kursusstart og 3-4 måneder efter kurset er afsluttet. Effekten på de ovenstående parametre vurderes primært at afspejle, at kursisterne på kurset har

opnået en større accept af deres egen sygdom og er blevet mere bevidste om hvordan de skal håndtere deres kroniske sygdom i hverdagen.

Undersøgelsen viser imidlertid også, at der ikke mindst blandt de frafaldne kursister er en række forhold, der kritiseres ved kurset. En række af kursisterne finder, at de anvendte metoder og værktøjer ikke er relevante for håndtering af deres kroniske sygdomme og efterlyser i stedet mere specifik sygdomsviden undervejs. Den stramme konceptstyring, der ikke giver plads til ændringer i indhold eller tidsforbrug, opfattes af flere af kursisterne som for restriktiv. I henhold til rekruttering synes der fortsat at være et stort uudnyttet potentiale, idet der skønsmæssigt findes langt flere mennesker med kronisk sygdom i Danmark, der kan have glæde af kurset, end dem der på nuværende tidspunkt tager imod tilbuddet. Der er således behov for, at kommunerne styrker indsatsen for at formidle kurset til målgruppen og til de sundhedsfaglige aktører, som har mulighed for at henvise til kurset. ■

8 Anbefalinger

På baggrund af evalueringens fund anbefales det, at kommuner med licens til programmet er opmærksomme på følgende faktorer ved planlægningen af fremtidige kurser:

- Blandt gennemførende såvel som frafaldne kursister er der kritikpunkter i forhold til den stramme styring af konceptet både indholds- og tidsmæssigt. Det kan overvejes om man i en revision af kurset bør tage denne kritik til efterretning og lempe på disse restriktioner fx ved at give kursisterne tid på egen hånd undervejs eller efter kurset.¹
- Nogle kursister efterlyser sundhedsfagligt personale på kurset, og det kan overvejes, om man bør vælge at udvikle konceptet, således at der også indgår sundhedsfagligt personale i undervisningen.¹
- Frafald grundet praktiske årsager kan reduceres, hvis kommunerne tager hensyn til tidspunkt på året (ikke vinter), tidspunkt på dagen og tilgængelighed til kursussted (fx parkeringsfaciliteter, afstand mv.). For at imødekomme disse forskellige behov kan det være nødvendigt at opdele kursister efter tilknytning til arbejdsmarkedet, da behovene synes forskellige for de to grupper.
- Udbyder og kommuner anbefales at undersøge og imødekomme krav og behov hos kronisk syge borgere med anden etnisk baggrund.
- *Lær at leve med kronisk sygdom* mangler som andre kurstillbud at adressere, hvordan man sikrer, at kursisterne også efter kurset bevarer og fastholder de positive effekter ved kurset. Det kunne fx ske ved at understøtte fortsat kontakt mellem kursister efter kursets afslutning.
- Det er vigtigt at fastholde eller udvikle informationsaktiviteter, der giver den potentielle kursist viden om kurset på forhånd med det formål både at rekruttere og – gennem forventningsafstemning – at mindske frafaldet undervejs i kursusforløbet.
- Information til potentielle deltagere skal tilpasses målgruppen og adressere det problem, at mange kroniske patienter ikke opfatter dem selv som kronikere. Herigennem forventes det, at der kan opnås en bedre og større rekruttering til kurset.
- Sundhedsfagligt personale skal i højere grad informeres om kurset, og der skal iværksættes bedre kommunikationsveje mellem de kommunale kursusejere og sundhedsfagligt personale i primær- såvel som sekundærsektor med henblik på at opnå øget rekruttering ved, at sundhedspersoner henviser til og gerne anbefaler kurset. ■

¹ Da *Lær at leve med kronisk sygdom* er et koncept, kan der ikke foretages afgørende ændringer ved konceptet. Anbefalingen skal derfor ses som et forslag til et supplerende tiltag, der kan integreres i det nuværende koncept.



Litteratur

- 1) Foster G, Taylor S, Eldridge S, Ramsay J, Griffiths C. Self-management education programmes by lay leaders for people with chronic conditions (review). The Cochrane Collaboration; 2009.
- 2) Komiteen for Sundhedsoplysning. Evidens for Chronic Disease Self-Management Program - dokumentation af effekt og omkostninger; 2007.
- 3) Sundhedsstyrelsen. Patientuddannelse - en medicinsk teknologivurdering (Medicinsk Teknologi-vurdering 2009; 11.3). København: Sundhedsstyrelsen, Monitoring & Medicinsk Teknologivurdering; 2009.
- 4) Willaing I, Folmann NB, Gisselbæk AB. Patientskoler og gruppebaseret patientundervisning: en litteraturgennemgang med fokus på metoder og effekter. København: Sundhedsstyrelsen; 2005.
- 5) Juul Nielsen A. Traveling Technologies and Transformations in Health Care (PhD Series 2010-36). Frederiksberg: Copenhagen Business School; 2010.
- 6) Kvale S, Brinkmann S. Interview. Introduktion til et håndværk. 2nd ed. København: Hans Reitzel; 2009.
- 7) Grøn L, Vang S, Mertz MKH. Den kroniske patient: nærbilleder af livet med kronisk sygdom (DSI rapport 2009.04). København: Dansk Sundhedsinstitut; 2009.
- 8) Wittrup I. Læring og Mestring. Patientuddannelse på deltagernes præmisser. Kvalitativ evaluate-ring. Aarhus: Folkesundhed og kvalitetsudvikling; 2011.
- 9) Møller Pedersen K, Wittrup-Jensen K, Brooks R, Gudex C. Værdisætning af sundhed: teorien om kvalitetsjusterede leveår og en dansk anvendelse (University of Southern Denmark Studies in History and Social Sciences, vol. 263). Odense: University Press of Southern Denmark; 2003.
- 10) Bandura A. Self-efficacy: Toward a Unifying Theory og Behavioral Change. Psychological Review 1977; 84(2): 191-215. ■

Bilag

| | |
|--|----|
| Bilag 1: Spørgeskema til tilmeldte kursister | 53 |
| Bilag 2: Spørgeskema til gennemførende kursister | 66 |
| Bilag 3: Spørgeskema til frafaldne kursister | 80 |
| Bilag 4: Interviewguide til fokusgruppeinterview med gennemførende kursister | 93 |
| Bilag 5: Interviewguide til fokusgruppeinterview med frafaldne kursister | 95 |
| Bilag 6: Interviewguide til interview med koordinator og instruktør | 96 |

Bilag 1: Spørgeskema til tilmeldte kursister

Nedenstående farvekoder angiver oprindelsen af spørgsmålene i spørgeskemaet.

Farvekoderne er ikke inkluderet i de udsendte spørgeskemaer.

- **Grøn farve:** angiver egne spørgsmål/skalaer
- **Blå farve:** spørgsmål/skalaer fra den danske oversættelse af Stanford (reference: 'Patientuddannelse – lær at leve med kronisk sygdom – Spørgeskema til måling af patientuddannelsens effekt', Komiteen for Sundhedsoplysning, september 2007)
- **Rød farve:** spørgsmål/skalaer er modificerede (egen oversættelse af spørgsmål/skalaer fra det amerikanske spørgeskema eller justeringer af ordlyd i det danske spørgeskema) (referencer: 'Outcome Measures for Health Education and Other Health Care Interventions', Lorig K et al., Sage Publications 1996; 'Patientuddannelse – lær at leve med kronisk sygdom – Spørgeskema til måling af patientuddannelsens effekt', Komiteen for Sundhedsoplysning, september 2007)
- **Gul farve:** spørgsmål fra SUSY 2005, Statens Institut for Folkesundhed (kan downloades fra www.si-folkesundhed.dk)
- **Grå farve:** EQ-5D spørgsmål fra EuroQol Group (kan rekvireres fra www.euroqol.org)

19. januar 2010
UHN/MBJ
RespID «respid»

«navn»
«adresse»
«postnr» «by»

Kære «navn»,

Du modtager dette spørgeskema, fordi du er tilmeldt kurset "Lær at leve med kronisk sygdom." Kurset har nu været afholdt i mange kommuner rundt om i landet. Derfor undersøger vi nu deltageres forventninger til og udbytte af kurset.

Du kan hjælpe med at forbedre dette tilbud til folk med kronisk sygdom ved at besvare nogle spørgsmål om dit helbred og dine forventninger til kurset. Dine meninger udgør den vigtigste del af undersøgelsen.

Som tak for hjælpen trækker vi lod om 5 gavekort på 500 kroner blandt deltagerne.

Det tager 15-20 minutter at udfylde spørgeskemaet. Skemaet kan udfyldes på to måder:

1. Du kan udfylde det vedlagte spørgeskema og indsende det i svarkuverten.
2. Har du adgang til internettet, kan du udfylde skemaet på **www.datafabrikken.dk**. Du vil blive bedt om adgangskoden «**externke**». Du kan gemme dine svar undervejs og gøre skemaet færdigt senere.

Det er vigtigt, du udfylder spørgeskemaet *inden* 2. kursusgang.

Dine svar vil blive behandlet fortroligt. Når undersøgelsen er slut, vil dine personlige data (fx CPR-nummer, navn og adresse) blive slettet fra vores database. I analyserne kigger vi aldrig på dine individuelle forhold, men på svar på tværs af kursister i hele landet. Undersøgelsen er godkendt af Datatilsynet.

Undersøgelsen foretages af Dansk Sundhedsinstitut for Komiteen for Sundhedsoplysning og med økonomisk støtte fra TrygFonden. Har du spørgsmål om undersøgelsen, er du velkommen til at kontakte mig på telefon 3529 8426 eller email mbj@dsi.dk.

Vi håber, du vil bidrage til undersøgelsen!

Med venlig hilsen

Mette Bastholm Jensen
Senior Projektleder, MA, PhD
Dansk Sundhedsinstitut

Spørgeskema vedr. kurset "Lær at leve med kronisk sygdom"

Vi håber, du vil hjælpe med at forbedre kurset 'Lær at leve med kronisk sygdom' ved at udfylde spørgeskemaet her *inden anden* kursusgang.

Når du har udfyldt spørgeskemaet, bedes du sende det til Dansk Sundhedsinstitut i den frankerede svarkuvert. Hvis du mangler en kuvert eller har spørgsmål til undersøgelsen, er du velkommen til at kontakte Mette Bastholm på tlf. 3529 8426 eller email mbj@dsi.dk

Efter indsendelse vil du deltage i lodtrækningen om 5 gavekort på 500 kroner. Vi takker for hjælpen!

Lidt baggrundsinformation

Udfyld fornavn og efternavn: _____

Udfyld CPR-nummer: _____

1. Hvornår har du udfyldt spørgeskemaet? (Markér ét svar)

- (1) Inden første kursusgang
- (2) Efter første kursusgang, men før anden kursusgang
- (3) Efter anden kursusgang eller senere – i så fald er det desværre for sent at udfylde dette spørgeskema. Du behøver ikke besvare flere spørgsmål. Vi vil dog sætte stor pris på, at du indsender spørgeskemaet også med blot dette ene svar.

2. Er du tilmeldt kurset, fordi du... (Markér ét svar)

- (1) Har kronisk sygdom?
- (2) Har kronisk sygdom og er pårørende til én med kronisk sygdom?
- (3) Er pårørende til én med kronisk sygdom? I så fald falder du desværre uden for vores målgruppe i denne undersøgelse. Du behøver ikke besvare flere spørgsmål. Vi vil dog sætte stor pris på, at du indsender spørgeskemaet også med blot dette ene svar.

3. Har du deltaget i andre kurser, der var relateret til sygdom? (Markér evt. flere svar)

- (1) Jeg har ikke deltaget i andre sygdomsrelaterede kurser
- (2) Jeg har deltaget i kursus målrettet mennesker med en bestemt sygdom/diagnose
- (3) Jeg har deltaget i kursus relateret til helbred og sygdom mere generelt

Lidt baggrundsinformation, *fortsat...*

4. Hvilken eller hvilke kroniske sygdomme har du? (Markér evt. flere svar)

- (1) Gigt (fx slidgigt, leddegigt, mv.)
- (2) Andre sygdomme i knogler, muskler og bindevæv (fx fibromyalgi, ryglidelser, osteoporose, mv.)
- (3) Nervesygdomme (fx sclerose, Parkinson, apopleksi, mv.)
- (4) Hjerter- og kredsløbssygdomme
- (5) KOL
- (6) Andre lungesygdomme (fx astma, allergi, mv.)
- (7) Diabetes
- (8) Andre endokrine og ernæringsbetingede sygdomme (fx struma, stofskiftesygdomme, mv.)
- (9) Sygdomme i fordøjelsesorganer (fx Chron)
- (10) Psykiske lidelser (fx depression, bipolar lidelse, mv.)
- (11) Cancer
- (12) Anden sygdom, angiv hvilken: _____

5. Omtrent hvor længe har du haft en kronisk sygdom? (Markér ét svar)

- (1) Mindre end 1 år
- (2) 1-2 år
- (3) 3-5 år
- (4) 6-10 år
- (5) Mere end 10 år

6. Hvilket af følgende forhold beskriver bedst din boligsituation? (Markér ét svar)

- (1) Enlig uden hjemmeboende børn
- (2) Enlig med hjemmeboende børn
- (3) Bor sammen med partner uden hjemmeboende børn
- (4) Bor sammen med partner og hjemmeboende børn
- (5) Bor hos familie, fx hos voksne børn, søskende eller forældre
- (6) Bor i bofællesskab, fx sammen med ven, i kollektiv el. lign.
- (7) Bor i bolig med tilknyttet personale
- (8) Andet, angiv hvilket: _____

Rekruttering til kurset 'Lær at leve med kronisk sygdom'

7. Hvor hørte du om kurset, før du tilmeldte dig? (Markér evt. flere svar)

- (1) Annonce i avis
- (2) Gennem en patientforening (fx blad, hjemmeside, møde, mv.)
- (3) Annonce andet sted, angiv hvor: _____
- (4) Brochure på bibliotek
- (5) Brochure hos læge, sygehus, fysioterapeut el. lign.
- (6) Brochure eller samtale på apotek
- (7) Brochure andet sted, angiv hvor: _____
- (8) Kommunal sagsbehandler el. lign. fortalte om kurset
- (9) Læge, fysioterapeut el. lign. fortalte om kurset
- (10) Familie, venner eller bekendte fortalte om kurset
- (11) Tidligere kursist eller kursusinstruktør fortalte om kurset
- (12) Andet, angiv hvor: _____

8. Har du deltaget i følgende aktiviteter forud for kurset? (Markér evt. flere svar)

- (1) Jeg har deltaget i et informationsmøde om "Lær at leve med kronisk sygdom"
- (2) Jeg har snakket med en kursuskoordinator el. lign. for "Lær at leve med kronisk sygdom"
- (3) Kommunen henviste mig til en snak med en kursusinstruktør eller tidligere kursist
- (4) Jeg fik vurderet min egnethed til kurset, fx gennem udfyldning af spørgeskema, samtale med kursuskoordinator, el. lign.

9. I hvilken grad vil du sige, at du er tilmeldt kurset af pligt eller af interesse? (Sæt ring om ét tal på skalaen)

*Udelukkende
tilmeldt kurset ud
fra en følelse af
pligt*

0 1 2 3 4 5 6

*Udelukkende til-
meldt kurset ud fra
interesse eller lyst*

Kronisk sygdom i hverdagen

10. Sæt ring om ét tal på skalaen for hvert af følgende spørgsmål:

- | | | | |
|--|------------------------------------|---------------|---|
| (1) Hvor meget mener du, man selv kan gøre for at påvirke de <u>fysiske</u> symptomer af kronisk sygdom i dagligdagen? | <i>Man kan ingenting gøre selv</i> | 0 1 2 3 4 5 6 | <i>Man har selv afgørende indflydelse</i> |
| (2) Hvor meget mener du, man selv kan gøre for at påvirke de <u>psykiske</u> konsekvenser af kronisk sygdom i dagligdagen? | <i>Man kan ingenting gøre selv</i> | 0 1 2 3 4 5 6 | <i>Man har selv afgørende indflydelse</i> |
| (3) Hvor meget mener du, man selv kan gøre for at påvirke mulighederne for at udføre aktiviteter i dagligdagen? | <i>Man kan ingenting gøre selv</i> | 0 1 2 3 4 5 6 | <i>Man har selv afgørende indflydelse</i> |

Forventninger til "Lær at leve med kronisk sygdom"

11. Markér, hvorvidt du mener, hvert af følgende udsagn beskriver kursets opbygning. (Marker ét svar for hvert udsagn):

| | Ja, beskriver kurset (1) | Nej, beskriver ikke kurset (2) | Ved ikke (9) |
|--|-----------------------------|-----------------------------------|--------------------------|
| (1) Det er primært sundhedsprofessionelle, der underviser på kurset | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (2) Det er primært folk, som selv har en kronisk sygdom, der underviser på kurset | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (3) Kurset blander deltagere med mange forskellige kroniske sygdomme | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (4) I begyndelsen af hver kursusgang bliver kursusedtagerne enige om, hvad dagens session skal fokusere på | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (5) Kurset følger et fast skema, hvor der hver kursusgang er afsat et bestemt tidsinterval til fastlagte emner | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (6) Kurset veksler mellem struktureret undervisning og fri erfaringsudveksling mellem deltagere | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (7) Kurset er en slags gruppeterapi, hvor man får snakket sine oplevelser igennem sammen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (8) På kurset er der hjemmearbejde, fx øvelser, som deltagere skal gennemføre hjemme mellem hver kursusgang | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (9) På kurset undervises i redskaber såsom formulering af personlige målsætninger og mentaltræning | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

På hvilke områder vil du gerne udvikle dig?

12. Hvor vigtigt er det for dig at udvikle dig på følgende områder? (Marker ét svar for hvert spørgsmål):

| | Lige gyldigt (1) | Lidt vigtigt (2) | Forholdsvis vigtigt (3) | Meget vigtigt (4) | Ved ikke/ Ej relevant (9) |
|---|--------------------------|--------------------------|----------------------------|--------------------------|---------------------------------|
| (1) At få viden om, hvor jeg kan få hjælpemidler og vejledning til selv at kunne udføre daglige aktiviteter | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (2) At udvikle sundere madvaner | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (3) At udvikle en mere fysisk aktiv dagligdag | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (4) At udvikle sundere vaner omkring alkohol og/eller rygning | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (5) At få en bedre forståelse af sammenhænge mellem symptomer og deres årsager | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (6) At blive bedre til at kommunikere med læger og andre dele af sundhedsvæsenet | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (7) At blive bedre til at bruge min medicin rigtigt | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (8) At blive bedre til at håndtere smerter | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (9) At blive bedre til at håndtere psykiske nedture | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (10) At blive bedre til at håndtere træthed | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (11) At blive bedre til at motivere mig selv | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (12) At blive bedre til at udtrykke mine behov over for familie og venner | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (13) At sætte mig personlige mål og føre dem ud i livet | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (14) At blive bedre til at prioritere aktiviteter, der gør mig glad | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (15) At lære andre mennesker med kroniske sygdomme at kende | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Kontakt med sundhedsvæsenet

13. Hvor ofte gør du følgende, når du går til læge? (Markér ét svar for hvert udsagn)

| | Aldrig (0) | Næsten aldrig (1) | Af og til (2) | Temmelig ofte (3) | Meget ofte (4) | Altid (5) |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| (1) Forbereder en liste med spørgsmål til lægen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (2) Stiller spørgsmål til forhold ved din sygdom eller behandling, som du ikke forstår, til konsultationen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (3) Drøfter personlige problemer, som kan være forbundet med din sygdom | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

14. Fører du dagbog over forhold relateret til din sygdom, fx over symptomer, medicin, mv.? (Markér ét svar)

- (0) Aldrig
- (1) Næsten aldrig
- (2) Af og til
- (3) Temmelig ofte
- (4) Meget ofte
- (5) Altid

Socialt samvær

15. Hvor ofte mødes du med familie, venner og/eller bekendte? (Markér ét svar) ("Mødes" omfatter personlig kontakt, ikke telefonkontakt. Familie omfatter her familie-medlemmer, som du ikke bor sammen med)

- (1) Dagligt eller næsten dagligt
- (2) 1-2 gange om ugen
- (3) 1-2 gange om måneden
- (4) Sjældnere
- (5) Aldrig
- (9) Ved ikke

16. Hvis du bliver syg og har brug for hjælp til praktiske problemer, kan du da regne med at få hjælp fra andre, som du ikke bor sammen med? (Markér ét svar)

- (1) Ja, helt sikkert
- (2) Ja, måske
- (3) Nej
- (9) Ved ikke

Socialt samvær, fortsat...

17. Sker det nogensinde, at du er alene, selvom du egentlig havde mest lyst til at være sammen med andre? (Markér ét svar)

- (1) Ja, ofte
- (2) Ja, en gang imellem
- (3) Ja, men sjældent
- (4) Nej
- (9) Ved ikke

18. Har du nogen at tale med, hvis du har problemer eller har brug for støtte? (Markér ét svar)

- (1) Ja, altid
- (2) Ja, for det meste
- (3) Ja, nogen gange
- (4) Nej, aldrig eller næsten aldrig
- (9) Ved ikke

Fysiske aktiviteter den seneste uge

19. I løbet af den seneste uge, også selv om det ikke har været en typisk uge for dig, hvor meget tid har du alt i alt brugt på hver af følgende? (Markér et svar for hvert spørgsmål)

| | Ingen Tid (0) | Mindre end 30 minutter om ugen (1) | 30-60 minutter om ugen (2) | 1-3 timer om ugen (3) | Mere end 3 timer om ugen (4) |
|--|--------------------------|---------------------------------------|-------------------------------|--------------------------|---------------------------------|
| (1) Stræk- eller styrkeøvelser (fx muskelafspænding, gymnastik, vægte, yoga mv.) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (2) Gang (fx gåtur, stavgang, gå et ærinde, gå til arbejde) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (3) Cykling (fx cykeltur, motionscykel, som transport mv.) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (4) Konditionstræning (fx dans, spinning, fodbold, løb mv.) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Rygning

20. Hvor meget ryger du gennemsnitligt om ugen? (Skriv "0", hvis du aldrig ryger)

(Skriv antal)

(1) Antal cigaretter om ugen _____

(2) Antal cerutter om ugen _____

(3) Antal cigarer om ugen _____

(4) Antal gram pibetobak om ugen _____

Din oplevelse af smerter den seneste måned

21. Hvor meget smerte eller kropsligt ubehag har du generelt haft i løbet af den seneste måned? (Markér ét svar)

- (0) Ingen smerte
- (1) Meget mild smerte
- (2) Mild smerte
- (3) Moderat smerte
- (4) Svær smerte
- (5) Meget svær smerte
- (9) Ved ikke

22. Sæt en ring om det tal på skalaen, der i løbet af den seneste måned bedst beskriver dine smerter eller fysiske ubehag, da det var værst.

Ingen smerter 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Så slemt, som du kan forestille dig

23. Hvor ofte har du oplevet fysisk ubehag eller smerter i løbet af den seneste måned? (Markér ét svar)

- (0) Aldrig
- (1) 1 eller 2 gange
- (2) Nogle få gange
- (3) Temmelig ofte
- (4) Meget ofte
- (5) Hver dag eller næsten hver dag
- (9) Ved ikke

Din oplevelse af smerter den seneste måned, *fortsat...*

24. Når du i løbet af den seneste måned oplevede smerter eller fysisk ubehag, hvor lang tid varede det da typisk? (Markér ét svar)

- (0) Havde ingen smerter
- (1) Nogle få minutter
- (2) Fra adskillige minutter til en time
- (3) Adskillige timer
- (4) 1-2 dage
- (5) Mere end 2 dage
- (9) Ved ikke

Håndtering af ubehagelige symptomer?

25. Når du føler dig nedtrykt, føler smerter eller oplever ubehagelige symptomer, hvor ofte gør du følgende? (Markér ét svar for hvert spørgsmål)

| | Aldrig (0) | Af og til (1) | Ofte (2) | Næsten altid (3) | Ved ikke (9) |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| (1) Laver åndedrætsøvelser | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (2) Tænker positive tanker | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (3) Bruger visualisering eller fx forestiller dig, at du er et andet sted | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (4) Laver hjernegymnastik eller synger sange for at få dine tanker væk fra ubehaget | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Energi og træthed den seneste måned

26. Hvor meget af tiden i løbet af den seneste måned... (Markér ét svar for hvert spørgsmål)

| | På intet tidspunkt (0) | Lidt af Tiden (1) | Noget af tiden (2) | En hel del af tiden (3) | Det meste af tiden (4) | Hele Tiden (5) |
|--|------------------------------|--------------------------|--------------------------|-------------------------------|------------------------------|--------------------------|
| (1) Havde du overskud af energi? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (2) Følte du dig træt? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (3) Havde du nok energi til at gøre de ting, du gerne ville? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Psykiske symptomer den seneste måned

27. Hvor meget af tiden i løbet af den seneste måned... (Markér ét svar for hvert spørgsmål)

| | På intet tidspunkt (0) | Lidt af tiden (1) | Noget af tiden (2) | En hel del af tiden (3) | Det meste af tiden (4) | Hele tiden (5) |
|--|---------------------------|--------------------------|--------------------------|----------------------------|---------------------------|--------------------------|
| (1) Har du været nedtrykt over dine helbredsproblemer? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (2) Har du været frustreret over dine helbredsproblemer? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (3) Har du været ængstelig for dit fremtidige helbred? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Daglige aktiviteter den seneste måned

28. I løbet af den seneste måned, hvor meget... (Markér ét svar for hvert spørgsmål)

| | Slet ikke (0) | Lidt (1) | Noget (2) | Temmelig meget (3) | Næsten fuldstændig (4) |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|---------------------------|
| (1) Har dit helbred grebet ind i dine normale, sociale aktiviteter med familie, venner eller andre? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (2) Har dit helbred grebet ind i dine hobbyer eller fritidsaktiviteter? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (3) Har dit helbred grebet ind i dine daglige gøremål i hjemmet? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (4) Har dit helbred påvirket din evne til at udføre ærinder og indkøb? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Bilag 2: Spørgeskema til gennemførende kursister

Nedenstående farvekoder angiver oprindelsen af spørgsmålene i spørgeskemaet. Farvekoderne er ikke inkluderet i de udsendte spørgeskemaer.

- **Grøn farve:** angiver egne spørgsmål/skalaer
- **Blå farve:** spørgsmål/skalaer fra den danske oversættelse af Stanford (reference: 'Patientuddannelse – lær at leve med kronisk sygdom – Spørgeskema til måling af patientuddannelsens effekt', Komiteen for Sundhedsoplysning, september 2007)
- **Rød farve:** spørgsmål/skalaer er modificerede (egen oversættelse af spørgsmål/skalaer fra det amerikanske spørgeskema eller justeringer af ordlyd i det danske spørgeskema) (referencer: 'Outcome Measures for Health Education and Other Health Care Interventions', Lorig K et al., Sage Publications 1996; 'Patientuddannelse – lær at leve med kronisk sygdom – Spørgeskema til måling af patientuddannelsens effekt', Komiteen for Sundhedsoplysning, september 2007)
- **Gul farve:** spørgsmål fra SUSY 2005, Statens Institut for Folkesundhed (kan downloades fra www.si-folkesundhed.dk)
- **Grå farve:** EQ-5D spørgsmål fra EuroQol Group (kan rekvireres fra www.euroqol.org)

«navn» «dato_ud»
«vej_nr» UHN/ABM
«postnr» «by» RespID «respid»

Kære «navn»,

Du modtager dette brev, fordi du har gennemført kurset "Lær at leve med kronisk sygdom."

Vi har tidligere spurgt om dine forventninger til kurset. Nu håber vi, du vil fortælle os lidt om, hvad du synes, du rent faktisk har fået ud af kurset.

Dine meninger er vigtige! Du kan hjælpe med at forbedre dette tilbud til folk med kronisk sygdom ved at besvare nogle spørgsmål om dit udbytte af kurset og dit helbred.

Som tak for hjælpen trækker vi igen lod om 5 gavekort på 500 kroner blandt deltagerne. I sidste ombæring var borgere fra Frederiksberg, Skovlunde, Århus, Vodskov og Nykøbing Falster de heldige vindere af gavekort.

Det tager ca. 15-20 minutter at udfylde spørgeskemaet. Skemaet kan udfyldes på to måder:

1. Du kan udfylde det vedlagte spørgeskema og indsende det i svarkuerten.
2. Har du adgang til internettet, kan du udfylde spørgeskemaet på **www.datafabrikken.dk**. Du vil blive bedt om adgangskoden «**externke**». Du kan gemme dine svar undervejs og gøre skemaet færdigt senere.

Du bedes udfylde spørgeskemaet inden d. «dato_hjem»

Dine svar vil blive behandlet fortroligt. Når undersøgelsen er slut, vil dine personlige data (fx navn og adresse) blive slettet fra vores database.

Undersøgelsen foretages af Dansk Sundhedsinstitut for Komiteen for Sundhedsoplysning med økonomisk støtte fra TrygFonden. Har du spørgsmål om undersøgelsen, er du velkommen til at kontakte mig på telefon 3529 8401 eller email abm@dsi.dk.

Vi håber, du vil bidrage til undersøgelsen!

Med venlig hilsen

Anders Marthedal
Projektleder, Cand. Scient. Soc., Sociolog
Dansk Sundhedsinstitut

RespID «respid»

«dato_ud»

Dansk Sundhedsinstitut
Dampfærgevej 27-29
Postboks 2595
2100 København Ø

DSI Århus:
Olof Palmes Allé 15
8200 Århus N

Tlf 35 29 84 00
Fax 35 29 84 99 ...

Spørgeskema vedr. kurset "Lær at leve med kronisk sygdom"

Vi håber, du vil hjælpe med at forbedre kurset 'Lær at leve med kronisk sygdom' ved at fortælle os lidt om din oplevelse af kurset og din helbredssituation. Dine erfaringer og meninger er vigtige!

Når du har udfyldt spørgeskemaet, bedes du sende det til Dansk Sundhedsinstitut i den frankerede svarkuvert. Hvis du mangler en kuvert eller har spørgsmål til undersøgelsen, er du meget velkommen til at kontakte Anders Marthedal på tlf. 3529 8401 eller email abm@dsi.dk.

Efter indsendelse vil du deltage i lodtrækningen om 5 gavekort på 500 kroner.

Vi takker for hjælpen!

Deltagelse i andre kurser

0. Var du tilmeldt kurset, fordi du... (Markér ét svar)

- (1) Har kronisk sygdom?
- (2) Har kronisk sygdom og er pårørende til én med kronisk sygdom?
- (3) Er pårørende til én med kronisk sygdom? I så fald falder du desværre uden for vores målgruppe i denne undersøgelse. Du behøver ikke besvare flere spørgsmål. Vi vil dog sætte stor pris på, at du indsender spørgeskemaet også med blot dette ene svar. Dermed deltager du også i lodtrækningen om 5 gavekort.

1. Har du samtidig med eller efter 'Lær at leve med kronisk sygdom' deltaget i andre kurser, som var relateret til sygdom? (Marker evt. flere svar)

- (1) Jeg har ikke deltaget i andre sygdomsrelaterede kurser siden 'Lær at leve med kronisk sygdom'
- (2) Jeg har deltaget i kursus målrettet mennesker med en bestemt sygdom/diagnose
- (3) Jeg har deltaget i kursus relateret til helbred og sygdom mere generelt

Udbytte af 'Lær at leve med kronisk sygdom'

2. Hvor stor en forskel for din dagligdag har udbyttet af kurset gjort? Markér, hvor uenig eller enig du er i hvert af følgende udsagn.

| | Meget uenig/Lærte intet nyt (1) | Noget uenig (2) | Hverken uenig eller enig (3) | Noget enig (4) | Meget enig (5) | Ved ikke/Ej relevant (9) |
|--|------------------------------------|--------------------------|---------------------------------|--------------------------|--------------------------|-----------------------------|
| (1) Jeg ved mere om, hvor jeg kan få hjælpemidler og vejledning til selv at kunne udføre daglige aktiviteter | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (2) Jeg har udviklet sundere madvaner | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (3) Jeg har udviklet en mere fysisk aktiv dagligdag | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (4) Jeg har udviklet sundere vaner omkring alkohol og/eller rygning | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (5) Jeg har fået en bedre forståelse af sammenhænge mellem symptomer og deres årsager | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (6) Jeg er blevet bedre til at kommunikere med læger og andre dele af sundhedsvæsenet | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (7) Jeg er blevet bedre til at bruge min medicin rigtigt | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (8) Jeg er blevet bedre til at håndtere smerter | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (9) Jeg er blevet bedre til at håndtere psykiske nedture | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (10) Jeg er blevet bedre til at håndtere træthed | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (11) Jeg er blevet bedre til at motivere mig selv | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (12) Jeg er blevet bedre til at udtrykke mine behov over for familie og venner | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (13) Jeg er blevet bedre til at sætte mig personlige mål og føre dem ud i livet | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (14) Jeg er blevet bedre til at prioritere aktiviteter, der gør mig glad | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (15) Jeg har lært andre mennesker med kroniske sygdomme at kende | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Vigtigste og næst-vigtigste udbytte af kurset

3. Hvis du skulle pege på ét område, hvad var så det vigtigste udbytte af kurset for dig personligt? (Markér kun ét svar)

- (1) Jeg fik ikke noget særligt ud af kurset
- (2) Jeg ved mere om, hvor jeg kan få hjælpemidler og vejledning til selv at kunne udføre daglige aktiviteter
- (3) Jeg har udviklet sundere madvaner
- (4) Jeg har udviklet en mere fysisk aktiv dagligdag
- (5) Jeg har udviklet sundere vaner omkring alkohol og/eller rygning
- (6) Jeg har fået en bedre forståelse af sammenhænge mellem symptomer og deres årsager
- (7) Jeg er blevet bedre til at kommunikere med læger og andre dele af sundhedsvæsenet
- (8) Jeg er blevet bedre til at bruge min medicin rigtigt
- (9) Jeg er blevet bedre til at håndtere smerter
- (10) Jeg er blevet bedre til at håndtere psykiske nedture
- (11) Jeg er blevet bedre til at håndtere træthed
- (12) Jeg er blevet bedre til at motivere mig selv
- (13) Jeg er blevet bedre til at udtrykke mine behov over for familie og venner
- (14) Jeg er blevet bedre til at sætte mig personlige mål og føre dem ud i livet
- (15) Jeg er blevet bedre til at prioritere aktiviteter, der gør mig glad
- (16) Jeg har lært andre mennesker med kroniske sygdomme at kende
- (17) Ved ikke

4. Hvis du skulle pege på endnu ét område, hvad var så det næst-vigtigste udbytte af kurset for dig personligt? (Markér kun ét svar)

- (1) Jeg fik ikke noget særligt ud af kurset
- (2) Jeg ved mere om, hvor jeg kan få hjælpemidler og vejledning til selv at kunne udføre daglige aktiviteter
- (3) Jeg har udviklet sundere madvaner
- (4) Jeg har udviklet en mere fysisk aktiv dagligdag
- (5) Jeg har udviklet sundere vaner omkring alkohol og/eller rygning
- (6) Jeg har fået en bedre forståelse af sammenhænge mellem symptomer og deres årsager
- (7) Jeg er blevet bedre til at kommunikere med læger og andre dele af sundhedsvæsenet
- (8) Jeg er blevet bedre til at bruge min medicin rigtigt
- (9) Jeg er blevet bedre til at håndtere smerter
- (10) Jeg er blevet bedre til at håndtere psykiske nedture
- (11) Jeg er blevet bedre til at håndtere træthed
- (12) Jeg er blevet bedre til at motivere mig selv
- (13) Jeg er blevet bedre til at udtrykke mine behov over for familie og venner
- (14) Jeg er blevet bedre til at sætte mig personlige mål og føre dem ud i livet
- (15) Jeg er blevet bedre til at prioritere aktiviteter, der gør mig glad
- (16) Jeg har lært andre mennesker med kroniske sygdomme at kende
- (17) Ved ikke

Kurset set i tilbageblik

5. I hvor høj grad er du uenig eller enig i følgende udsagn om kurset? (Markér et svar for hvert udsagn)

| | Meget uenig (1) | Noget uenig (2) | Hverken uenig eller enig (3) | Noget enig (4) | Meget enig (5) | Ved ikke (9) |
|---|--------------------------|--------------------------|---------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| (1) Kurset levede op til mine forventninger | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (2) Jeg savnede sundhedsfaglige undervisere, fx læger eller sygeplejersker | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (3) Kurset gav mig ny viden | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (4) Mængden af information på kurset var for overvældende | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (5) Kurset gav mig nye redskaber eller færdigheder | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (6) Kursets metoder, fx handleplaner og "tankens kraft", tiltalte mig ikke | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (7) Jeg havde for lidt til fælles med de andre deltageres sygdomme og/eller problemer | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (8) Jeg følte mig tilpas i gruppen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (9) Der var for lidt mulighed for at tale sammen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (10) De enkelte kursusgange var af en passende længde | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (11) Forløbet over 6 uger var af en passende længde | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (12) Jeg brød mig ikke om hjemmearbejdet | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (13) Det har været tiden og kræfterne værd at deltage i kurset | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (14) Indholdet i kurset var meget relevant for min situation | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (15) Kurset har gjort en forskel for min dagligdag | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (16) Jeg ville anbefale kurset til andre mennesker med kronisk sygdom | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Kurset set i tilbageblik, *fortsat...*

6. Siden kursets afslutning, hvor ofte har du da... (Markér ét svar for hvert spørgsmål)

| | Aldrig (0) | Sjældent (1) | En gang imellem (2) | Regel- mæssigt (3) |
|---|--------------------------|--------------------------|---------------------------|--------------------------|
| (1) Brugt handleplaner i dagligdagen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (2) Været i kontakt med folk, som du mødte på kurset? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Kronisk sygdom i hverdagen

7. Sæt ring om ét tal på skalaen for hvert af følgende spørgsmål:

- (1) Hvor meget mener du, man selv kan gøre for at påvirke de fysiske symptomer af kronisk sygdom i dagligdagen?
- Man kan ingenting gøre selv* 0 1 2 3 4 5 6 *Man har selv afgørende indflydelse*
- (2) Hvor meget mener du, man selv kan gøre for at påvirke de psykiske konsekvenser af kronisk sygdom i dagligdagen?
- Man kan ingenting gøre selv* 0 1 2 3 4 5 6 *Man har selv afgørende indflydelse*
- (3) Hvor meget mener du, man selv kan gøre for at påvirke mulighederne for at udføre aktiviteter i dagligdagen?
- Man kan ingenting gøre selv* 0 1 2 3 4 5 6 *Man har selv afgørende indflydelse*

Kontakt med sundhedsvæsenet

8. Har du siden 'Lær at leve med kronisk sygdom' været ved lægen eller på sygehuset?

- (0) Nej
 (1) Ja

9. Hvor ofte gør du følgende, når du går til læge? (Markér ét svar for hvert udsagn)

| | Aldrig (0) | Næsten aldrig (1) | Af og til (2) | Temmelig ofte (3) | Meget ofte (4) | Altid (5) |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| (1) Forbereder en liste med spørgsmål til lægen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (2) Stiller spørgsmål til forhold ved din sygdom eller behandling, som du ikke forstår, til konsultationen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (3) Drøfter personlige problemer, som kan være forbundet med din sygdom | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

10. Fører du dagbog over forhold relateret til din sygdom, fx over symptomer, medicin, mv.? (Markér ét svar)

- (0) Aldrig
 (1) Næsten aldrig
 (2) Af og til
 (3) Temmelig ofte
 (4) Meget ofte
 (5) Altid

Socialt samvær

11. Hvor ofte mødes du med familie, venner og/eller bekendte? (Markér ét svar)

("Mødes" omfatter personlig kontakt, ikke telefonkontakt. Familie omfatter her familiemedlemmer, som du ikke bor sammen med)

- (1) Dagligt eller næsten dagligt
- (2) 1-2 gange om ugen
- (3) 1-2 gange om måneden
- (4) Sjældnere
- (5) Aldrig
- (9) Ved ikke

12. Hvis du bliver syg og har brug for hjælp til praktiske problemer, kan du da regne med at få hjælp fra andre, som du ikke bor sammen med? (Markér ét svar)

- (1) Ja, helt sikkert
- (2) Ja, måske
- (3) Nej
- (9) Ved ikke

13. Sker det nogensinde, at du er alene, selv om du egentlig havde mest lyst til at være sammen med andre? (Markér ét svar)

- (1) Ja, ofte
- (2) Ja, en gang imellem
- (3) Ja, men sjældent
- (4) Nej
- (9) Ved ikke

14. Har du nogen at tale med, hvis du har problemer eller har brug for støtte? (Markér ét svar)

- (1) Ja, altid
- (2) Ja, for det meste
- (3) Ja, nogen gange
- (4) Nej, aldrig eller næsten aldrig
- (9) Ved ikke

Fysiske aktiviteter den seneste uge

15. I løbet af den seneste uge, også selv om det ikke har været en typisk uge for dig, hvor meget tid har du alt i alt brugt på hver af følgende? (Markér et svar for hvert spørgsmål)

| | Ingen tid (0) | Mindre end 30 minutter om ugen (1) | 30-60 minutter om ugen (2) | 1-3 timer om ugen (3) | Mere end 3 timer om ugen (4) |
|--|--------------------------|---------------------------------------|-------------------------------|--------------------------|---------------------------------|
| (1) Stræk- eller styrkeøvelser (fx muskelafspænding, gymnastik, vægte, yoga mv.) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (2) Gang (fx gåtur, stavgang, gå et ærinde, gå til arbejde) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (3) Cykling (fx cykeltur, motionscykel, som transport mv.) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (4) Konditionstræning (fx dans, spinning, fodbold, løb mv.) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Ryging

16. Hvor meget ryger du gennemsnitligt om ugen? (Skriv "0", hvis du aldrig ryger)

(Skriv antal)

(1) Antal cigaretter om ugen _____

(2) Antal cerutter om ugen _____

(3) Antal cigarer om ugen _____

(4) Antal gram pibetobak om ugen _____

Din oplevelse af smerter den seneste måned

17. Hvor meget smerte eller kropsligt ubehag har du generelt haft i løbet af den seneste måned? (Markér ét svar)

- (0) Ingen smerte
- (1) Meget mild smerte
- (2) Mild smerte
- (3) Moderat smerte
- (4) Svær smerte
- (5) Meget svær smerte
- (9) Ved ikke

18. Sæt en ring om det tal på skalaen, der i løbet af den seneste måned bedst beskriver dine smerter eller fysiske ubehag, da det var værst.

Ingen smerter Så slemt, som du kan forestille dig

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

19. Hvor ofte har du oplevet fysisk ubehag eller smerter i løbet af den seneste måned? (Markér ét svar)

- (0) Aldrig
- (1) 1 eller 2 gange
- (2) Nogle få gange
- (3) Temmelig ofte
- (4) Meget ofte
- (5) Hver dag eller næsten hver dag
- (9) Ved ikke

20. Når du i løbet af den seneste måned oplevede smerter eller fysisk ubehag, hvor lang tid varede det da typisk? (Markér ét svar)

- (0) Havde ingen smerter
- (1) Nogle få minutter
- (2) Fra adskillige minutter til en time
- (3) Adskillige timer
- (4) 1-2 dage
- (5) Mere end 2 dage
- (9) Ved ikke

Håndtering af ubehagelige symptomer

21. Når du føler dig nedtrykt, føler smerter eller oplever ubehagelige symptomer, hvor ofte gør du følgende? (Markér ét svar for hvert udsagn)

| | Aldrig (0) | Af og til (1) | Oftede (2) | Næsten altid (3) | Ved ikke (9) |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| (1) Laver åndedrætsøvelser | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (2) Tænker positive tanker | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (3) Bruger visualisering eller fx forestiller dig, at du er et andet sted | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (4) Laver hjerne-gymnastik eller synger sange for at få dine tanker væk fra ubehaget | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Energi og træthed den seneste måned

22. Hvor meget af tiden i løbet af den seneste måned... (Markér ét svar for hvert spørgsmål)

| | På intet tidspunkt (0) | Lidt af tiden (1) | Noget af tiden (2) | En hel del af tiden (3) | Det meste af tiden (4) | Hele tiden (5) |
|--|------------------------------|--------------------------|--------------------------|-------------------------------|------------------------------|--------------------------|
| (1) Havde du overskud af energi? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (2) Følte du dig træt? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (3) Havde du nok energi til at gøre de ting, du gerne ville? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Psykiske symptomer den seneste måned

23. Hvor meget af tiden i løbet af den seneste måned... (Markér ét svar for hvert spørgsmål)

| | På intet tidspunkt (0) | Lidt af tiden (1) | Noget af tiden (2) | En hel del af tiden (3) | Det meste af tiden (4) | Hele tiden (5) |
|--|---------------------------|--------------------------|--------------------------|----------------------------|---------------------------|--------------------------|
| (1) Har du været nedtrykt over dine helbredsproblemer? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (2) Har du været frustreret over dine helbredsproblemer? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (3) Har du været ængstelig for dit fremtidige helbred? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Daglige aktiviteter den seneste måned

24. I løbet af den seneste måned, hvor meget... (Markér ét svar for hvert spørgsmål)

| | Slet ikke (0) | Lidt (1) | Noget (2) | Temmelig meget (3) | Næsten fuldstændig (4) |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|---------------------------|
| (1) Har dit helbred grebet ind i dine normale, sociale aktiviteter med familie, venner eller andre? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (2) Har dit helbred grebet ind i dine hobbyer eller fritidsaktiviteter? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (3) Har dit helbred grebet ind i dine daglige gøremål i hjemmet? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (4) Har dit helbred påvirket din evne til at udføre ærinder og indkøb? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Bilag 3: Spørgeskema til frafaldne kursister

Nedenstående farvekoder angiver oprindelsen af spørgsmålene i spørgeskemaet.

Farvekoderne er ikke inkluderet i de udsendte spørgeskemaer.

- **Grøn farve:** angiver egne spørgsmål/skalaer
- **Blå farve:** spørgsmål/skalaer fra den danske oversættelse af Stanford (reference: 'Patientuddannelse – lær at leve med kronisk sygdom – Spørgeskema til måling af patientuddannelsens effekt', Komiteen for Sundhedsoplysning, september 2007)
- **Rød farve:** spørgsmål/skalaer er modificerede (egen oversættelse af spørgsmål/skalaer fra det amerikanske spørgeskema eller justeringer af ordlyd i det danske spørgeskema) (referencer: 'Outcome Measures for Health Education and Other Health Care Interventions', Lorig K et al., Sage Publications 1996; 'Patientuddannelse – lær at leve med kronisk sygdom – Spørgeskema til måling af patientuddannelsens effekt', Komiteen for Sundhedsoplysning, september 2007)
- **Gul farve:** spørgsmål fra SUSY 2005, Statens Institut for Folkesundhed (kan downloades fra www.si-folkesundhed.dk)
- **Grå farve:** EQ-5D spørgsmål fra EuroQol Group (kan rekvireres fra www.euroqol.org)

«navn»
«vej_nr»
«postnr» «by»

«dato_ud»
UHN/ABM
RespID «respid»

Kære «navn»,

Du modtager dette brev, fordi du har været tilmeldt kurset "Lær at leve med kronisk sygdom."

Vi har tidligere spurgt om dine forventninger til kurset. Nu håber vi, du vil fortælle os lidt om, hvorfor du valgte *ikke* at deltage i alle kursusgange.

Dine meninger er vigtige! Du kan hjælpe med at forbedre dette tilbud til folk med kronisk sygdom ved at besvare nogle spørgsmål om dit indtryk af kurset og dit helbred.

Som tak for hjælpen trækker vi igen lod om 5 gavekort på 500 kroner blandt deltagerne i undersøgelsen. I sidste ombæring var borgere fra Frederiksberg, Skovlunde, Århus, Vodskov og Nykøbing Falster de heldige vindere af gavekort.

Det tager ca. 15-20 minutter at udfylde spørgeskemaet. Skemaet kan udfyldes på to måder:

1. Du kan udfylde det vedlagte spørgeskema og indsende det i svarkuerten.
2. Har du adgang til internettet, kan du udfylde spørgeskemaet på **www.datafabrikken.dk**. Du vil blive bedt om adgangskoden «**externke**». Du kan gemme dine svar undervejs og gøre skemaet færdigt senere.

Du bedes udfylde spørgeskemaet inden d. «dato_hjem».

Dine svar vil blive behandlet fortroligt. Når undersøgelsen er slut, vil dine personlige data (fx navn og adresse) blive slettet fra vores database. Undersøgelsen er godkendt af Datatilsynet.

Undersøgelsen foretages af Dansk Sundhedsinstitut for Komiteen for Sundhedsoplysning med økonomisk støtte fra TrygFonden. Har du spørgsmål om undersøgelsen, er du velkommen til at kontakte mig på telefon 3529 8401 eller email abm@dsi.dk.

Vi håber, du vil bidrage til undersøgelsen!

Med venlig hilsen

Anders Marthedal
Projektleder. Cand. Scient. Soc., Sociolog
Dansk Sundhedsinstitut

RespID «respid»

«dato_ud»

Dansk Sundhedsinstitut
Dampfærgevej 27-29
Postboks 2595
2100 København Ø

DSI Århus:
Olof Palmes Allé 15
8200 Århus N

Tlf 35 29 84 00
Fax 35 29 84 99

2

Spørgeskema vedr. kurset "Lær at leve med kronisk sygdom"

Vi håber, du vil hjælpe med at forbedre kurset 'Lær at leve med kronisk sygdom' ved at fortælle os lidt om din oplevelse af kurset og din helbreds-situation. Dine erfaringer og meninger er vigtige!

Når du har udfyldt spørgeskemaet, bedes du sende det til Dansk Sundhedsinstitut i den frankerede svarkuvert. Hvis du mangler en kuvert eller har spørgsmål til undersøgelsen, er du meget velkommen til at kontakte Anders Marthedal på tlf. 35298401 eller email abm@dsi.dk

Efter indsendelse vil du deltage i lodtrækningen om 5 gavekort på 500 kroner.

Vi takker for hjælpen!

Deltagelse i andre kurser

0. Var du tilmeldt kurset, fordi du... (Markér ét svar)

- (1) Har kronisk sygdom?
- (2) Har kronisk sygdom og er pårørende til én med kronisk sygdom?
- (3) Er pårørende til én med kronisk sygdom? I så fald falder du desværre uden for vores målgruppe i denne undersøgelse. Du behøver ikke besvare flere spørgsmål. Vi vil dog sætte stor pris på, at du indsender spørgeskemaet også med blot dette ene svar. Dermed deltager du også i lodtrækningen om 5 gavekort.

1. Har du samtidig med eller efter 'Lær at leve med kronisk sygdom' deltaget i andre kurser, som var relateret til sygdom? (Marker evt. flere svar)

- (1) Jeg har ikke deltaget i andre sygdomsrelaterede kurser siden 'Lær at leve med kronisk sygdom'
- (2) Jeg har deltaget i kursus målrettet mennesker med en bestemt sygdom/diagnose
- (3) Jeg har deltaget i kursus relateret til helbred og sygdom mere generelt

Udbytte af 'Lær at leve med kronisk sygdom'

2. Hvor stor en forskel for din dagligdag har udbyttet af kurset gjort? Markér, hvor uenig eller enig du er i hvert af følgende udsagn.

| | Meget uenig/Lærte intet nyt (1) | Noget uenig (2) | Hverken uenig eller enig (3) | Noget enig (4) | Meget enig (5) | Ved ikke/ Ej relevant (9) |
|--|------------------------------------|--------------------------|---------------------------------|--------------------------|--------------------------|---------------------------------|
| (1) Jeg ved mere om, hvor jeg kan få hjælpemidler og vejledning til selv at kunne udføre daglige aktiviteter | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (2) Jeg har udviklet sundere madvaner | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (3) Jeg har udviklet en mere fysisk aktiv dagligdag | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (4) Jeg har udviklet sundere vaner omkring alkohol og/eller rygning | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (5) Jeg har fået en bedre forståelse af sammenhænge mellem symptomer og deres årsager | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (6) Jeg er blevet bedre til at kommunikere med læger og andre dele af sundhedsvæsenet | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (7) Jeg er blevet bedre til at bruge min medicin rigtigt | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (8) Jeg er blevet bedre til at håndtere smerter | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (9) Jeg er blevet bedre til at håndtere psykiske nedture | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (10) Jeg er blevet bedre til at håndtere træthed | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (11) Jeg er blevet bedre til at motivere mig selv | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (12) Jeg er blevet bedre til at udtrykke mine behov over for familie og venner | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (13) Jeg er blevet bedre til at sætte mig personlige mål og føre dem ud i livet | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (14) Jeg er blevet bedre til at prioritere aktiviteter, der gør mig glad | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (15) Jeg har lært andre mennesker med kroniske sygdomme at kende | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Udbytte af 'Lær at leve med kronisk sygdom', fortsat...

| | Ingen forskel (1) | Lille forskel (2) | Nogen forskel (3) | Stor forskel (4) | Ved ikke (9) |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 3. Alt i alt, hvor stor en forskel for din dagligdag har udbyttet af din kursUSDeltagelse gjort? (Markér ét svar) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

I hvor høj grad er du uenig eller enig i følgende udsagn? (Markér ét svar for hvert udsagn)

| | Meget uenig (1) | Noget uenig (2) | Hverken uenig eller enig (3) | Noget enig (4) | Meget enig (5) | Ved ikke (9) |
|---|--------------------------|--------------------------|---------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 4. Jeg ville anbefale kurset til andre mennesker med kronisk sygdom | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. Jeg kunne selv overveje at tilmelde mig kurset igen en anden gang | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Spørgeskemaet fortsætter på næste side....

Grunde til fravær fra 'Lær at leve med kronisk sygdom'

6. Hvor vigtige var de følgende grunde for, at du ikke deltog i alle kursusgange? (Markér et svar for hvert udsagn)

| | Ingen betydning (1) | Lille betydning (2) | Nogen betydning (3) | Stor betydning (4) | Ved ikke/ Ej relevant (9) |
|--|---------------------------|---------------------------|---------------------------|--------------------------|---------------------------------|
| (1) Sygdom forhindrede mig i at deltage | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (2) Jeg havde ikke tid | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (3) Kurset levede ikke op til mine forventninger | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (4) Jeg savnede sundhedsfaglige undervisere, fx læger eller sygeplejersker | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (5) Kurset gav mig ingen ny viden | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (6) Mængden af information på kurset var for overvældende | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (7) Kurset gav mig ingen nye redskaber eller færdigheder | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (8) Kursets metoder, fx handleplaner og "tankens kraft", tiltalte mig ikke | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (9) Kursusindholdet passede ikke til min situation | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (10) Jeg havde for lidt til fælles med de andre deltageres sygdomme og/eller problemer | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (11) Jeg følte mig ikke tilpas i gruppen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (12) Der var for lidt mulighed for at tale sammen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (13) Jeg havde ingen transportmulighed | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (14) De enkelte kursusgange og/eller forløbet over 6 uger var for langt | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (15) Jeg brød mig ikke om hjemmearbejdet | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (16) Andre grunde, angiv: _____ _____ | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Kronisk sygdom i hverdagen

7. Sæt ring om ét tal på skalaen for hvert af følgende spørgsmål:

- (1) Hvor meget mener du, man selv kan gøre for at påvirke de fysiske symptomer af kronisk sygdom i dagligdagen?
- Man kan ingenting gøre selv* 0 1 2 3 4 5 6 *Man har selv afgørende indflydelse*
- (2) Hvor meget mener du, man selv kan gøre for at påvirke de psykiske konsekvenser af kronisk sygdom i dagligdagen?
- Man kan ingenting gøre selv* 0 1 2 3 4 5 6 *Man har selv afgørende indflydelse*
- (3) Hvor meget mener du, man selv kan gøre for at påvirke mulighederne for at udføre aktiviteter i dagligdagen?
- Man kan ingenting gøre selv* 0 1 2 3 4 5 6 *Man har selv afgørende indflydelse*

Kontakt med sundhedsvæsenet

8. Har du siden 'Lær at leve med kronisk sygdom' været ved lægen eller på sygehuset?

- (0) Nej
 (1) Ja

9. Hvor ofte gør du følgende, når du går til læge? (Markér ét svar for hvert udsagn)

| | Aldrig (0) | Næsten aldrig (1) | Af og til (2) | Temmelig ofte (3) | Meget ofte (4) | Altid (5) |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| (1) Forbereder en liste med spørgsmål til lægen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (2) Stiller spørgsmål til forhold ved din sygdom eller behandling, som du ikke forstår, til konsultationen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (3) Drøfter personlige problemer, som kan være forbundet med din sygdom | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

10. Fører du dagbog over forhold relateret til din sygdom, fx over symptomer, medicin, mv.? (Markér ét svar)

- (0) Aldrig
 (1) Næsten aldrig
 (2) Af og til
 (3) Temmelig ofte
 (4) Meget ofte
 (5) Altid

Socialt samvær

11. Hvor ofte mødes du med familie, venner og/eller bekendte? (Markér ét svar)

("Mødes" omfatter personlig kontakt, ikke telefonkontakt. Familie omfatter her familiemedlemmer, som du ikke bor sammen med)

- (1) Dagligt eller næsten dagligt
- (2) 1-2 gange om ugen
- (3) 1-2 gange om måneden
- (4) Sjældnere
- (5) Aldrig
- (9) Ved ikke

12. Hvis du bliver syg og har brug for hjælp til praktiske problemer, kan du da regne med at få hjælp fra andre, som du ikke bor sammen med? (Markér ét svar)

- (1) Ja, helt sikkert
- (2) Ja, måske
- (3) Nej
- (9) Ved ikke

13. Sker det nogensinde, at du er alene, selv om du egentlig havde mest lyst til at være sammen med andre? (Markér ét svar)

- (1) Ja, ofte
- (2) Ja, en gang imellem
- (3) Ja, men sjældent
- (4) Nej
- (9) Ved ikke

14. Har du nogen at tale med, hvis du har problemer eller har brug for støtte? (Markér ét svar)

- (1) Ja, altid
- (2) Ja, for det meste
- (3) Ja, nogen gange
- (4) Nej, aldrig eller næsten aldrig
- (9) Ved ikke

Fysiske aktiviteter den seneste uge

15. I løbet af den seneste uge, også selv om det ikke har været en typisk uge for dig, hvor meget tid har du alt i alt brugt på hver af følgende? (Markér et svar for hvert spørgsmål)

| | Ingen tid (0) | Mindre end 30 minutter om ugen (1) | 30-60 minutter om ugen (2) | 1-3 timer om ugen (3) | Mere end 3 timer om ugen (4) |
|---|--------------------------|---------------------------------------|-------------------------------|--------------------------|---------------------------------|
| (1) Stræk- eller styrkeøvelser (fx muskel-afspænding, gymnastik, vægte, yoga mv.) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (2) Gang (fx gåtur, stavgang, gå et ærinde, gå til arbejde) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (3) Cykling (fx cykeltur, motionscykel, som transport mv.) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (4) Konditionstræning (fx dans, spinning, fodbold, løb mv.) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Rygning

16. Hvor meget ryger du gennemsnitligt om ugen? (Skriv "0", hvis du aldrig ryger)

(Skriv antal)

- (1) Antal cigaretter om ugen _____
- (2) Antal cerutter om ugen _____
- (3) Antal cigarer om ugen _____
- (4) Antal gram pibetobak om ugen _____

Din oplevelse af smerter den seneste måned

17. Hvor meget smerte eller kropsligt ubehag har du generelt haft i løbet af den seneste måned? (Markér ét svar)

- (0) Ingen smerte
- (1) Meget mild smerte
- (2) Mild smerte
- (3) Moderat smerte
- (4) Svær smerte
- (5) Meget svær smerte
- (9) Ved ikke

18. Sæt en ring om det tal på skalaen, der i løbet af den seneste måned bedst beskriver dine smerter eller fysiske ubehag, da det var værst.

Ingen smerter 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Så slemt, som du kan forestille dig

19. Hvor ofte har du oplevet fysisk ubehag eller smerter i løbet af den seneste måned? (Markér ét svar)

- (0) Aldrig
- (1) 1 eller 2 gange
- (2) Nogle få gange
- (3) Temmelig ofte
- (4) Meget ofte
- (5) Hver dag eller næsten hver dag
- (9) Ved ikke

20. Når du i løbet af den seneste måned oplevede smerter eller fysisk ubehag, hvor lang tid varede det da typisk? (Markér ét svar)

- (0) Havde ingen smerter
- (1) Nogle få minutter
- (2) Fra adskillige minutter til en time
- (3) Adskillige timer
- (4) 1-2 dage
- (5) Mere end 2 dage
- (9) Ved ikke

Håndtering af ubehagelige symptomer

21. Når du føler dig nedtrykt, føler smerter eller oplever ubehagelige symptomer, hvor ofte gør du følgende? (Markér ét svar for hvert udsagn)

| | Aldrig (0) | Af og til (1) | Ofte (2) | Næsten altid (3) | Ved ikke (9) |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| (1) Laver åndedrætsøvelser | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (2) Tænker positive tanker | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (3) Bruger visualisering eller fx forestiller dig, at du er et andet sted | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (4) Laver hjernegymnastik eller synger sange for at få dine tanker væk fra ubehaget | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Energi og træthed den seneste måned

22. Hvor meget af tiden i løbet af den seneste måned... (Markér ét svar for hvert spørgsmål)

| | På intet tidspunkt (0) | Lidt af tiden (1) | Noget af tiden (2) | En hel del af tiden (3) | Det meste af tiden (4) | Hele tiden (5) |
|--|------------------------------|--------------------------|--------------------------|-------------------------------|------------------------------|--------------------------|
| (1) Havde du overskud af energi? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (2) Følte du dig træt? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (3) Havde du nok energi til at gøre de ting, du gerne ville? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Psykiske symptomer den seneste måned

23. Hvor meget af tiden i løbet af den seneste måned... (Markér ét svar for hvert spørgsmål)

| | På intet tidspunkt (0) | Lidt af tiden (1) | Noget af tiden (2) | En hel del af tiden (3) | Det meste af tiden (4) | Hele tiden (5) |
|--|---------------------------|--------------------------|--------------------------|----------------------------|---------------------------|--------------------------|
| (1) Har du været nedtrykt over dine helbredsproblemer? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (2) Har du været frustreret over dine helbredsproblemer? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (3) Har du været ængstelig for dit fremtidige helbred? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Daglige aktiviteter den seneste måned

24. I løbet af den seneste måned, hvor meget... (Markér ét svar for hvert spørgsmål)

| | Slet ikke (0) | Lidt (1) | Noget (2) | Temmelig meget (3) | Næsten fuldstændig (4) |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|---------------------------|
| (1) Har dit helbred grebet ind i dine normale, sociale aktiviteter med familie, venner eller andre? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (2) Har dit helbred grebet ind i dine hobbyer eller fritidsaktiviteter? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (3) Har dit helbred grebet ind i dine daglige gøremål i hjemmet? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| (4) Har dit helbred påvirket din evne til at udføre ærinder og indkøb? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Bilag 4: Interviewguide til fokusgruppeinterview med gennemførende kursister

Selvoplevet udbytte

- *Kan I beskrive, hvad I har fået ud af kurset?*
 - *Hvad har I taget med hjem?*
 - *Har I ændret på nogle vaner? Hvordan/beskriv. (hjælpe spørgsmål)*
 - *Har I ændret holdning til noget? På hvilken måde? (hjælpe spørgsmål)*

- *Har i - udover de ting vi netop har talt om - på grund af kurset ændret noget i forhold til... Beskriv...*
 - *Jeres vaner omkring kost?*
 - *Jeres daglige aktiviteter?*
 - *Motion og fysisk aktivitet?*
 - *Jeres vaner omkring alkohol og rygning?*
 - *Jeres syn på sammenhænge mellem symptomer og deres årsager?*
 - *Jeres brug af medicin?*
 - *Jeres kommunikation med Jeres læge eller andre dele af sundhedsvæsenet?*
 - *Hvordan I håndterer smerter?*
 - *Hvordan I håndterer psykiske nedture?*
 - *Hvordan I håndterer træthed?*
 - *Hvordan I motiverer Jer selv?*
 - *Hvordan I udtrykker behov overfor familie og venner?*
 - *At sætte personlige mål og føre dem ud i livet?*
 - *At prioritere aktiviteter, der gør Jer glade?*
 - *At lære andre mennesker med kroniske sygdomme at kende?*

- *Hvis I skulle prioritere mellem de ting vi har talt om, hvad har da været det vigtigste og næstvigtigste, I har fået ud af kurset?*

- *Andre kommentarer/input omkring hvad I har fået ud af at være med på kurset?*

Oplevelse af rekrutteringen til kurset

- *Hvordan blev I opmærksomme på kurset?*

- *Var det jeres egen idé at melde jer til kurset, eller var det på opfordring fra andre?*

- *Blev I informeret om kurset, inden I startede på det? (/Hvad vidste I om kurset før I startede på det?)*
 - *Hvor fik I informationen fra?*
 - *Hvilken information fik I?*
 - *Svarede informationen om hvordan man arbejdede på kurset og hvad man arbejdede med til Jeres oplevelse af kurset?*
 - *Set i tilbageblik, er I da alt i alt tilfreds med den information I fik om kurset, før I startede på det?*
 - *Var der ting, I gerne ville have været informeret om, men ikke blev informeret om?*
 - *Var der ting, som set i tilbageblik var overflødige at blive informeret om?*
 - *Øvrige kommentarer/synspunkter?*

- *Synes I den måde man har reklameret for og informeret om kurset kunne gribes anderledes eller bedre an?*
- *Hvad ville I gøre for at reklamere for og informere om kurset?*
 - *Hvilke kanaler ville I bruge til at reklamere for og informere om kurset?*
 - *Er der særlige forhold, man skal være opmærksom på?*
 - *Fx ift. at nå ud med informationen om kurset til bestemte grupper af kronikere, aldersgrupper, køn eller lignende?*
 - *Havde I negative oplevelser i forbindelse med den reklame for og information om kurset i eventuelt stødte på?*
 - *Havde I positive oplevelser i forbindelse med den reklame for og information om kurset i eventuelt stødte på?*
- *Andre kommentarer/input?*

Tak for hjælpen.

Bilag 5: Interviewguide til fokusgruppeinterview med frafaldne kursister

Årsager til frafald fra kurset

- *Hvilke grunde var der til, at I ikke deltog på alle kursusgangene?*
- *Vil I anbefale kurset til andre mennesker med kronisk sygdom?*
 - *Hvorfor/hvorfor ikke?*
- *Kunne I overveje at tilmelde Jer kurset igen en anden gang?*
 - *Hvorfor/hvorfor ikke?*
- *Har I ellers noget, I vil tilføje?*

Oplevelse af rekrutteringen til kurset

- *Hvad synes I om informationen om kurset?*
- *Hvordan blev I opmærksomme på kurset?*
- *Var det jeres egen idé at melde jer til kurset, eller var det på opfordring fra andre?*
- *Blev I informeret om kurset, inden I startede på det? (/Hvad vidste I om kurset, før I startede på det?)*
 - *Hvor fik I informationen fra?*
 - *Hvilken information fik I?*
 - *Svarede informationen om hvordan man arbejdede på kurset og hvad man arbejdede med til Jeres oplevelse af kurset?*
 - *Set i tilbageblik, er I da alt i alt tilfreds med den information I fik om kurset, før I startede på det?*
 - *Var der ting, I gerne ville have været informeret om, men ikke blev informeret om?*
 - *Var der ting, som set i tilbageblik var overflødige at blive informeret om?*
 - *Øvrige kommentarer/synspunkter?*
- *Synes I den måde man har reklameret for og informeret om kurset kunne gribes anderledes eller bedre an?*
 - *Hvad ville I gøre for at reklamere for og informere om kurset?*
 - *Hvilke kanaler ville I bruge til at reklamere for og informere om kurset?*
 - *Er der særlige forhold, man skal være opmærksom på?*
 - *Fx ift. at nå ud med informationen om kurset til bestemte grupper af kronikere, aldersgrupper, køn eller lignende?*
 - *Havde I positive / negative oplevelser i forbindelse med den reklame for og information om kurset i eventuelt stødte på?*
- *Andre kommentarer/input?*

Tak for hjælpen.

Bilag 6: Interviewguide til interview med koordinator og instruktør

Samarbejdspartnere

- *Hvilke aktører har I samarbejdet med ift. rekruttering af kursister?*
 - *Praktiserende læger/psykologer?*
 - *Sygehuse?*
 - *Sundhedscentre?*
 - *Apoteker?*
 - *Patientforeninger (hvilke)?*
 - *Fysio-/ergoterapeuter/kiropraktorer?*
 - *Biblioteker?*
 - *Forsamlingshuse/borgerhuse?*
 - *VUC, AOF eller lignende kursusudbydere?*
 - *Diverse medier?*
 - *Aviser, ugeblade, lokalblade, lokalradio, lokal-tv, hjemmesider m.m.?*
 - *Komiteen for Sundhedsoplysning?*
 - *Sundhedsstyrelsen?*
 - *Andre?*
- *Er der andre aktører, der ville have været relevante at samarbejde med?*
- *Hvorledes er samarbejdet omkring rekrutteringen foregået?*
- *Har samarbejdspartnere aktivt henvist til og informeret borgere om kurset?*
 - *Hvilke samarbejdspartnere?*
 - *Hvad har udbyttet været?*
 - *Har der været forhindringer?*
 - *Hvordan/på hvilken måde?*
- *Har samarbejdspartnere haft foldere stående, men ikke aktivt henvist til og informeret om kurset?*
 - *Hvilke samarbejdspartnere?*
 - *Hvad har udbyttet været?*
 - *Har der været forhindringer?*
 - *Hvordan/på hvilken måde?*
- *Har samarbejdspartnere stillet "reklameplads" til rådighed (gratis eller finansieret)?*
 - *Fx i aviser, blade, tv, radio, på opslagstavler, hjemmesider eller lignende?*
 - *Hvad har udbyttet været?*
 - *Har der været forhindringer?*
 - *Hvordan/på hvilken måde?*
- *På hvilken måde har samarbejdspartnere ellers bidraget til rekrutteringen til kurset?*
 - *Hvilke samarbejdspartnere?*
 - *Hvad har udbyttet været?*
 - *Har der været forhindringer?*
 - *Hvordan/på hvilken måde?*

- *Kunne samarbejdet have foregået på en anden/nemmere/bedre måde?*
 - *Har der været særlige forhindringer eller nogen/noget som har været afgørende for at gennemføre rekrutteringen?*
 - *Hvordan/på hvilken måde?*

Annoncering

- *Hvor har I annonceret for at rekruttere kursister til uddannelsen?*
 - *Annoncer i aviser, ugeblade, lokalblade?*
 - *Hvilke?*
 - *Hvad har udbyttet været?*
 - *Har der været forhindringer?*
 - *Hvordan/på hvilken måde?*
 - *Via radio-/tv-spots?*
 - *Hvor?*
 - *Hvad har udbyttet været?*
 - *Har der været forhindringer?*
 - *Hvordan/på hvilken måde?*
 - *Foldere hos samarbejdspartnere*
 - *Hvilke?*
 - *Hvad har udbyttet været?*
 - *Har der været forhindringer?*
 - *Hvordan/på hvilken måde?*
 - *Via hjemmesider?*
 - *Hvilke hjemmesider?*
 - *Hvad har udbyttet været?*
 - *Har der været forhindringer?*
 - *Hvordan/på hvilken måde?*
 - *Via opslagstavler?*
 - *Hvor?*
 - *Hvad har udbyttet været?*
 - *Har der været forhindringer?*
 - *Hvordan/på hvilken måde?*
 - *Via patientforeninger?*
 - *Hvilke?*
 - *Hvad har udbyttet været?*
 - *Har der været forhindringer?*
 - *Hvordan/på hvilken måde?*
 - *Andre?*
 - *Hvilke?*
 - *Hvad har udbyttet været?*
 - *Har der været forhindringer?*
 - *Hvordan/på hvilken måde?*

Information om kurset i annonceringen

- *Informerede I på informationsmødet om:*
 - *Yderligere om konceptet bag kurset og hvorledes det er bygget op?*
 - *Fx at kurset er meget stramt struktureret tidsmæssigt?*
 - *Hvilke redskaber og teknikker der undervises i på kurset?*
 - *Kursisternes egen rolle på kurset?*
 - *At der på kurset veksles mellem undervisning og individuelt/gruppebaseret arbejde/øvelser?*

Erfaringer i forbindelse med rekrutteringen

- *Hvad har Jeres erfaringer med rekrutteringen af kursisterne været i forhold til:*
 - *Hvilke af de rekrutteringsstrategier vi allerede har talt om har virket bedst, og hvilke har virket mindst godt?*
 - *Hvorfor? Hvordan?*

Ad hvilke kanaler er flest kursister blevet rekrutteret til kurset?

- *Hvilke rekrutteringskanaler er mere omkostningseffektive end andre, og hvilke er mindre?*
- *Hvorfor?*
- *Hvordan?*
 - *I forhold til økonomi?*
 - *I forhold til tid og ressourcer generelt?*
- *Hvilke rekrutteringskanaler er de mest hhv. de mindst omkostningseffektive?*
- *Hvorfor?*
- *Hvordan?*
 - *I forhold til økonomi?*
 - *I forhold til tid og ressourcer generelt?*
- *Hvilke typer af rekrutteringskanaler fanger hvilke typer af kursister?*
- *Hvorfor?*
- *Hvordan?*
- *Hvilke typer af kronikere fanges ikke af hvilke typer af rekrutteringskanaler?*
- *Hvorfor?*
- *Hvordan?*
- *Hvilke grupper af kronikere er sværere at rekruttere end andre grupper?*
- *Hvorfor?*
- *Hvordan?*
- *Hvilke grupper af kronikere er nemmere at rekruttere end andre grupper?*
- *Hvorfor?*
- *Hvordan?*

- *Er der nogen rekrutteringsstrategier I fremadrettet vil satse mere på end andre?*
 - *Fx i forhold til særlige grupper af kronikere?*
 - *Økonomi?*
 - *Logistik?*
 - *Øvrige ressourcemæssige hensyn?*
- *Overvejer I at inddrage nye rekrutteringskanaler i Jeres rekrutteringsstrategi?*
 - *Med henblik på at kunne rekruttere flere?*
 - *I forhold til særlige grupper af kronikere?*
 - *Økonomi?*
 - *Logistik?*
 - *Øvrige ressourcemæssige hensyn?*
- *Er der andre ting, der virker særligt godt eller skidt?*
- *Hvorfor?*
- *Hvordan?*
- *Er der noget, der særligt for Jeres kommune har gjort sig positivt eller negativt gældende i forhold til rekrutteringen af kursister til kurset – fx andre tiltag for kronikere inden for kommunen?*
- *Hvorfor?*
- *Hvordan?*
- *Hvad er Jeres eget bud på, at I har oplevet succes/udfordringer ift. at rekruttere kursister til kurset?*
- *Har I oplevet fremmede faktorer/barrierer i forhold til at rekruttere kursister?*
 - *Hvordan? På hvilke måder?*
 - *Skyldes de fremmede faktorer/barriererne lokale/regionale/kulturelle forhold?*
 - *Andet?*
- *Har I ændret strategi undervejs i forhold til rekrutteringsstrategien?*
 - *Hvad?*
 - *Hvordan?*
 - *Hvornår?*
 - *Andet?*
- *Set i tilbageblik, er der da noget, I ville have gjort anderledes i dag i forhold til rekrutteringsprocessen?*
 - *Er der noget i forhold til rekrutteringsprocessen I fremadrettet vil gøre anderledes?*
 - *Hvad? Hvordan?*
 - *Andet?*
- *Har I ellers noget, I vil tilføje?*

Tak for hjælpen.

Lær at leve med kronisk sygdom

Evaluering af udbytte, selvvurderet effekt og rekruttering

Anders Brogaard Marthedal · Katrine Schepelern Johansen · Ann Nielsen
Anne Rytter Hansen · Mette Bastholm Jensen

DSI rapport 2011.01

Lær at leve med kronisk sygdom

Evaluering af udbytte, selvvurderet effekt og rekruttering

Et flertal af kursisterne er positive over for kurset. Endvidere ses en positiv selvvurderet effekt på parametrene helbredsstatus, sundhedsadfærd og mestringsevne. Den selvvurderede effekt vurderes primært at afspejle, at kursisterne på kurset har opnået en større accept af deres egen sygdom og er blevet mere bevidste om, hvordan de skal håndtere deres kroniske sygdom i hverdagen.

Det er nogle af konklusionerne i en ny rapport fra DSI, der evaluerer patientuddannelsen *Lær at leve med kronisk sygdom*. Evalueringen viser også i henhold til rekruttering, at der er et stort uudnyttet potentiale, idet der skønsmæssigt findes langt flere mennesker med kronisk sygdom i Danmark, der kan have glæde af kurset end de, der på nuværende tidspunkt tager imod tilbuddet.

Rapporten kommer med en række anbefalinger. Blandt andet bør kommunerne styrke indsatsen for at formidle viden om kurset til målgruppen og til sundhedsfaglige aktører, som har muligheden for at henvise til kurset. ■

Dansk Sundhedsinstitut

Dampfærgevej 27-29

Postboks 2595

2100 København Ø

Tlf. +45 35 29 84 00

Fax +45 35 29 84 99

www.dsi.dk · dsi@dsi.dk