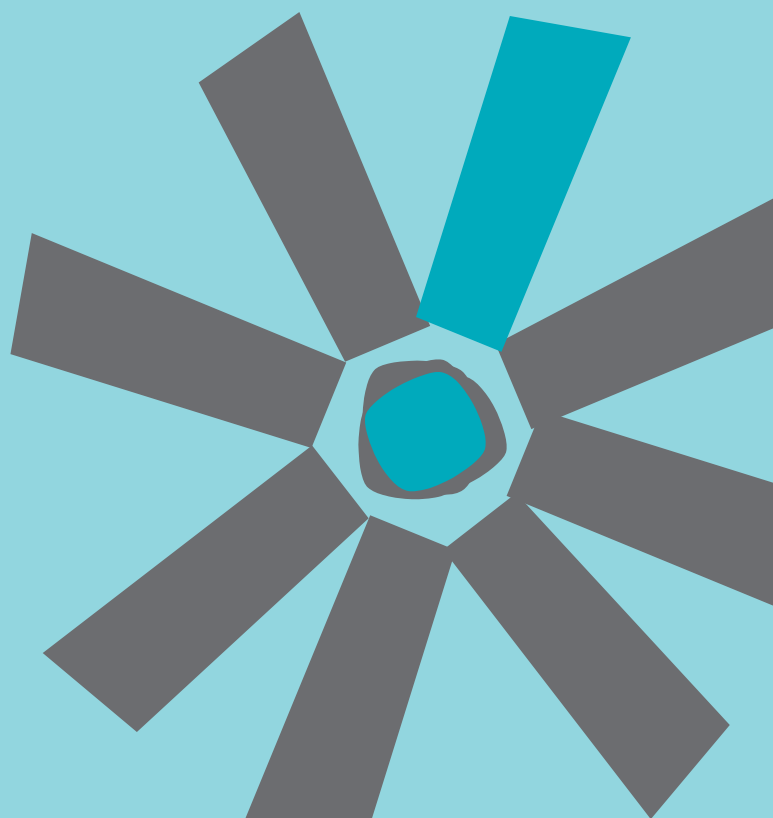




PATIENTUDDANNELSES-
PROGRAMMET
Lær at leve med kronisk sygdom

2005

Patientuddannelses- programmet

Lær at leve med kronisk sygdom

Rapport om pilotafprøvning, november 2005

Patientuddannelsesprogrammet
Lær at leve med kronisk sygdom

Rapport om pilotafprøvning

Udarbejdet af:

Pia Langhoff, projektkoordinator, Læringscenter for Sundhedsfremme, Ribe Amt

Redaktion:

Kirsten Nielsen, Sundhedsstyrelsen, Center for Forebyggelse

Svend Juul Jørgensen, Sundhedsstyrelsen, Enhed for Planlægning

Emneord:

Patientuddannelsen; Egenomsorg; Sundhedsfremme; Kronisk sygdom

Sprog: Dansk

URL: <http://www.sst.dk>

Version: 1,0

Versionsdato: 2005-11-07

Elektronisk ISBN: 87-7676-216-5

Format: PDF

Udgivet af: Sundhedsstyrelsen, november 2005

Sundhedsstyrelsen udgiver en serie publikationer om folkesygdomme. Denne rapport indgår i serien.

Indhold

1	Indledning	5
2	Rammer for pilotafprøvningen	6
2.1	Formål	6
2.2	Målgruppe	6
2.3	Organisation	6
3	Chronic Disease Self-Management Program	7
3.1	Introduktion	7
3.2	Metoder	7
3.3	Målgruppe	8
3.4	Kursusmaterialer	8
3.4.1	Kurser	9
3.5	Kvalitetssikring	10
3.6	Licensforhold	10
4	Aktiviteter i pilotafprøvningen	11
4.1	Workshops, seminarer og informationsmøder	11
4.2	Informationsmateriale	12
4.2.1	Overvejelser på baggrund af den eksterne evaluering	12
4.3	Oversættelse af kursusbog og manualer	12
4.3.1	Overvejelser på baggrund af den eksterne evaluering	13
4.4	Masterinstruktørkurser	13
4.4.1	Overvejelser på baggrund af den eksterne evaluering	13
4.5	Instruktørkursus – rekruttering og afholdelse	14
4.5.1	Overvejelser på baggrund af den eksterne evaluering	14
4.6	Grundkurser – rekruttering og afholdelse	15
4.6.1	Overvejelser på baggrund af den eksterne evaluering	16
4.7	Resurseforbrug ved udbud af kurser	16
4.7.1	Grundkursus	16
4.7.2	Instruktørkursus	17
4.7.3	Masterinstruktørkursus	17
4.8	Studiebesøg i Norge og England	18
4.9	Kvalitetssikring og certificering i pilotafprøvningen	19
5	Konklusioner og anbefalinger	20
6	Hjemmesider og litteratur	21
6.1	Danske hjemmesider:	21
6.2	Udenlandske hjemmesider:	21
6.3	Litteratur	21

Bilag	22
Bilag 1: Informationspjecer	23
Bilag 2: Tjeklister for rekruttering af patienter	30
Bilag 3: Notat "Studiebesøg i Norge den 27. – 28. april 2005"	33
Bilag 4: Notat "Studiebesøg i England den 28. – 29. juni 2005"	38
Bilag 5: "Evaluering af "Lær at leve med kronisk sygdom", Rambøll Management	44

1 Indledning

Denne rapport er Sundhedsstyrelsens afrapportering af pilotafprøvningen af patientuddannelsesprogrammet The Chronic Disease Self-Management Program (CDSMP), der er udviklet af professor Kate Lorig og medarbejdere ved Stanford University. Rapporten er drøftet i projektets følgegruppe.

Rapporten beskriver aktiviteterne i pilotafprøvningen og præsenterer anbefalinger fra den eksterne evalueringsrapport under de relevante afsnit ¹.

Patientuddannelsesprogrammet er afprøvet som led i Sundhedsstyrelsens folkesygdomsprojekt ², delprojekt Muskel- og skeletlidelser, der har til formål at forebygge udstødelse fra arbejdsmarkedet og social isolation gennem en styrkelse af patienters mulighed for aktivt at yde egenomsorg.

Den danske pilotafprøvning af gennemført i et partnerskab mellem Gigtforeningen, Københavns Amt, Ribe Amt og Sundhedsstyrelsen og er evalueret eksternt med fokus på, dels om patientuddannelsesprogrammet kan accepteres i en dansk kulturel, social og sundhedsmæssig kontekst, dels med fokus på pilotafprøvningens organisering.

Sundhedsstyrelsens samlede budget til pilotafprøvningen var på kr. 1.012.000,-. Hertil kommer samarbejdspartnernes resurseforbrug i form af personaletimer.

På baggrund af pilotafprøvningen og gode internationale erfaringer anbefaler Sundhedsstyrelsen, at patientuddannelsesprogrammet *Lær at leve med kronisk sygdom* udbredes til patienter med kroniske sygdomme på tværs af diagnoser, og tilbydes patienter i det danske sundhedsvæsen i kommuner, amter/regioner og patientorganisationer.

Som inspiration til praktikere, planlæggere og beslutningstagere i kommuner, amter/regioner og patientorganisationer har Sundhedsstyrelsen udgivet *Guide til Lær at leve med kronisk sygdom*. Guiden giver information om programmets særlige struktur og indhold og indeholder desuden anbefalinger om organisering og kvalitetssikring af programmet.

¹ Bilag 5: Evalueringsrapport af "Lær at leve med kronisk sygdom", Rambøll Management 2005

² Sundhedsstyrelsens Folkesygdomsprojekt. Sammenfatning. Sundhedsstyrelsen 2004. Publikationen findes på www.sst.dk

2 Rammer for pilotafprøvningen

2.1 Formål

Det er formålet med pilotafprøvningen:

- At afprøve Chronic Disease Self-Management Program, hvor patienter med kronisk sygdom indtræder i rollen som undervisere for andre med kronisk sygdom.
- At styrke patienter med muskel- og skeletsygdomme til bedre egenomsorg, og således give patienterne mulighed for i videst muligt omfang at opretholde daglige aktiviteter og for visse grupper bevare erhvervsevnen, så udstødelse fra arbejdsmarkedet undgås.

2.2 Målgruppe

Den overordnede målgruppe for afprøvningen er fastlagt af Sundhedsstyrelsen til patienter med muskel- og skeletsygdomme og er efterfølgende af følgegruppen yderligere afgrænset til patienter med slidgigt, der har været i kontakt med sygehusvæsenet i Københavns Amt eller i Ribe Amt.

2.3 Organisation

Pilotafprøvningen er gennemført som et partnerskab mellem Gigtforeningen, Københavns Amt, Ribe Amt og Sundhedsstyrelsen i perioden 7. oktober 2004 – 30. september 2005.

Sundhedsstyrelsen er projektejer og har som sådan haft projektledelsen. Den daglige drift af pilotafprøvningen har været varetaget af sundhedsstyrelsens projektgruppe og den eksterne projektkoordinator.

Fra projektstart har der været nedsat en følgegruppe bestående af repræsentanter fra hver samarbejdspartner. Følgegruppen har drøftet alle overordnede spørgsmål vedrørende pilotafprøvningen, eksempelvis tidsplaner, udformning af informations-materiale, udkast til evalueringsrapport, afrapportering samt udkast til implementering og kvalitetssikring af patientuddannelsesprogrammet *Lær at leve med kronisk sygdom*.

Der har desuden været nedsat en kontaktpersongruppe bestående af en person fra hver samarbejdspartner samt projektkoordinatoren. Kontaktpersongruppen har kommenteret oplæg til evaluering, kommenteret kursusmateriale efter oversættelse, sikret udbud og gennemførelse af workshops, seminarer og informationsmøder, instruktørkurser og grundkurser.

3 Chronic Disease Self-Management Program

3.1 Introduktion

Chronic Disease Self-Management Program er udviklet ved Stanford Education Research Center, Stanford University af professor Kate Lorig og medarbejdere. Programmet bygger på kognitiv indlæringspsykologi og er udviklet på baggrund af flere års erfaring med sygdomsspecifikke kurser for patienter og den erfaring, at patienter på tværs af diagnoser har lignende problemer i hverdagen. Formålet med patientuddannelsesprogrammet er at styrke kronisk syges resurser og redskaber til aktiv egenomsorg og den daglige håndtering af livet med en kronisk sygdom.

Den grundlæggende tanke bag CDSMP er at udnytte patienters erfaringer og kompetencer vedrørende mestring af deres sygdom.

Programmet adskiller sig fra traditionel patientundervisning ved, at underviserne er mennesker med kronisk sygdom, der har gennemgået et kursus, som sætter dem i stand til at lede kurser for andre med kronisk sygdom. Der undervises efter strukturerede manualer for at sikre ensartetheden af indhold og kvalitet i undervisningen. Desuden understøttes programmet af kursusbogen "Living a Healthy Life with Chronic Conditions"³, som uddyber de temaer, der behandles på grundkurset, ligesom der er udarbejdet en værktøjskasse til instruktører og masterinstruktører med tips til planlægning, markedsføring og afholdelse af kurser. Endelig er der bånd og cd'er med de afspændingsøvelser, der bruges på grundkurset.

Programmet er udviklet til kroniske patienter på tværs af diagnoser, og derfor vil kunne udbredes til patienter med andre kroniske sygdomme end slidgigt.

CDSMP er et velbeskrevet koncept, som er dokumenteret i et randomiseret kontrolleret studie med deltagelse af 1000 patienter⁴. Studiet viste, at de patienter, der gennemgik kurset, i modsætning til de som ikke deltog, fik statistisk signifikant bedre sundhedsadfærd, bedre sundhedsstatus, oplevede forbedret kommunikation med sundhedspersonale og havde statistisk signifikant færre indlæggelsesdage.

Programmet kan ikke erstatte sygdomsspecifikke kurser, hvor patienter undervises i deres specifikke sygdom, og hvordan denne håndteres, men skal ses som et supplement til sygdomsspecifikke kurser, patientskoler, rådgivning og behandling. Der er absolut ingen sygdomsspecifikke oplysninger i kurset - det handler alene om at opøve færdigheder til at magte hverdagen med en kronisk sygdom.

3.2 Metoder

Kurset er sammensat således, at det skaber deltageraktivitet. Instruktørerne har ikke underviserens rolle i traditionelt forstand, men virker snarere som facilitatorer for den proces, der skal igangsættes på kurset med deltagerne som ligeværdige aktører. Med henblik på at fremme deltageraktivitet anvendes forskellige metoder som f.eks. miniforedrag med diskussion, brainstorming, problemløsning, øvelser og demonstration.

³ Kate Lorig et al: Living a Healthy Life with Chronic Conditions. Self-Management og Heart Disease, Arthritis, Diabetes, Asthma, Bronchitis, Emphysema and others. Bull Publishing Company 2000.

⁴ Lorig K, Ritter P, Stewart AL, Sobel DS, Brown BW, Bandura A et al.: Chronic Disease Self-Management Program: 2-Year Health Status and Health Care Utilization Outcomes, Med Care 2001; 39:1217-23.

Et grundlæggende element i kurset er at styrke deltagernes "self-efficacy", det vil sige tro på og evner til at nå de mål, som de har sat sig, da det er grundlaget for at kunne gennemføre de adfærdsændringer og livsstilsændringer, som ofte er nødvendige i håndteringen af kronisk sygdom.

På kurset styrkes deltagernes "self-efficacy" gennem følgende metoder:

- **Tilegnelse af færdigheder gennem udarbejdelse af handlingsplaner, feedback og udveksling af erfaringer**
Gennem disse aktiviteter får deltagerne den erfaring, at de er i stand til at sætte sig mål og nå dem, at identificere problemer og løse dem.
- **Brug af rollemodeller**
Instruktørerne har selv kronisk sygdom og kan derfor virke som rollemodeller. Når deltagerne ser instruktører mestre problemer, der ligner deres egne, får de mod og tro på, at de også selv kan.
- **Revurdering af årsager til symptomer**
Der arbejdes med at udvide deltagernes syn på årsagerne til symptomer som f.eks. træthed, smerter og tristhed, og dermed udvide antallet af løsningsmuligheder og indgyde mod til at afprøve nye metoder til afhjælpning af kendte symptomer.
- **Gruppееffekt⁵**
Som led i de ugentlige handlingsplaner inspireres deltagerne til at afprøve nye aktiviteter, fordi alle andre i gruppen gør det. Deltagerne presses på den måde nænsomt til at sætte sig mål, nå dem og opleve, at det lykkedes.

3.3 Målgruppe

Programmet er udviklet til patienter med kroniske sygdomme og tilbydes til patienter på tværs af diagnoser samt til deres pårørende.

3.4 Kursusmaterialer

Programmet består af følgende materialer:

- Kursusbogen "Living a Healthy Life with Chronic Conditions", der uddyber alle de temaer, som behandles på grundkurset.
- Manual til masterinstruktører (til uddannelse af instruktører).
- Instruktørmanual (til afholdelse af grundkursus).
- "Værktøjskasse".
- Bånd og CD'er med afspændingsøvelser.

⁵ Oversat fra amerikansk "persuasion".

3.4.1 Kurser

Grundkursus:

- Afvikles over seks uger – en gang om ugen.
- Består af seks moduler af 2½ times varighed - i alt 15 timer.
- Hvert modul omfatter 5-7 forskellige aktiviteter.
- Ledes af to instruktører, der begge har kronisk sygdom.
- Deltagerne har ”hjemmearbejde” til hver gang – f.eks. handlingsplan.

Temaer:

- Forstå årsager til symptomer.
- Muskelafspænding.
- Fysisk aktivitet.
- Svære følelser.
- Kommunikation.
- Rigtig brug af medicin.
- At sætte sig nye mål – handlingsplaner.
- At spise sundt.
- Håndtering af symptomer som træthed og smerte.
- Problemløsning.
- Vurdering og valg af behandlingsmetoder.
- Fantasirejser.

Deltagerne undervises efter en struktureret manual, som kun instruktørerne har. Deltagerne får udleveret kursusbogen, og det er ikke nødvendigt for deltagerne at tage notater undervejs. Instruktørerne leder deltagerne gennem de planlagte aktiviteter, og alle aktiviteter tager udgangspunkt i den enkelte deltagers nuværende situation. Under kurset får deltagerne mulighed for at afprøve forskellige metoder til aktiv egenomsorg og vurdere, hvad der virker for dem.

Nye instruktører rekrutteres fra grundkurserne.

Instruktørkursus

Instruktørkurset strækker sig over 27 timer fordelt på fire kursusdage. Instruktørkurset ledes af to masterinstruktører, som er certificeret af Stanford University.

Ligesom grundkurset afvikles instruktørkurset efter en struktureret og detaljeret manual. Instruktørkurset indeholder de samme temaer og aktiviteter som grundkurset. Instruktørkurset er grundkurset samt undervisning i baggrunden for programmet, aktiviteter og undervisningsmetoder i de enkelte moduler. De kommende instruktører trænes i at håndtere problemsituationer, der kan opstå på kurset, og ved hjælp af undervisningsøvelser trænes de kommende instruktører i at undervise ved hjælp af instruktørmanualen.

Masterinstruktørkursus

Masterinstruktørkurset afvikles over 5 dage og består af instruktørkurset samt refleksioner over formål med og forløb af de enkelte aktiviteter. Underviserne er de såkaldte t-trainers (trainer of trainers).

3.5 Kvalitetssikring

Kvalitetssikring af programmet foregår ved hjælp af de oplærings- og kontrolmekanismer, der er indbygget i programmet:

- Nye instruktører rekrutteres fra grundkurserne, og instruktørerne har således mulighed for at vurdere dem over et seks ugers forløb.
- Når en nyuddannet instruktør leder sine første grundkurser, sker det med en erfaren instruktør som medinstruktør. Den erfarne instruktør fungerer som tutor for den nyuddannede instruktør.
- Kurser ledes altid af to instruktører. Det er tanken, at dette to-instruktør-system skal sikre, at manualen følges og betyder samtidig, at instruktørerne vejleder hinanden og kontakter deres organisation, hvis en medinstruktør har problemer.
- Det anbefales at bede kursisterne om at udfylde evalueringsskemaer efter kurset. Skemaerne kan give organisationen et indtryk af, om kurserne forløber tilfredsstillende. Det tilstræbes, at disse evalueringer drøftes på møder for instruktører og masterinstruktører med henblik på læring.
- Det anbefales at afholde netværksmøder for instruktører og masterinstruktører.

3.6 Licensforhold

Anvendelse af programmet forudsætter indgåelse af en licensaftale med Stanford University. Efter indgåelse af aftale får organisationen adgang til manualer og øvrigt materiale samt ret til at udbyde grundkurser og uddanne instruktører. Uddannelse af masterinstruktører varetages af de såkaldte t-trainers, som er masterinstruktører, der har ledet et masterinstruktørkursus ved Stanford University og sideløbende har modtaget vejledning.

Vedrørende licens⁶ gælder det i øvrigt, at:

- Organisationer, hvis instruktører eller masterinstruktører deltager i instruktør- eller masterinstruktørkursus ved Stanford University betaler \$ 200,- for en licens.
- Organisationer, hvis instruktører ikke er uddannet ved Stanford University, betaler 500\$ for en licens.
- Organisationer, der ønsker at rekvirere kursusmateriale uden at uddanne egne instruktører, betaler \$ 1.000,- for en licens. Organisationer behøver ikke at råde over egne masterinstruktører eller instruktører.

For nationale licenser eller licenser til større organisationer (f.eks. amter) beregnes prisen pr. licens på baggrund af organisationens befolkningsgrundlag (\$ 5,- pr. 1.000 indbyggere).

Masterinstruktører og instruktører er ikke bundet til sin egen organisation, men kan udbyde kurser i hvilken som helst organisation, så længe at pågældende organisation har gyldig licens.

⁶ Betingelser og priser er gældende fra 1. september 2005. Se i øvrigt <http://patienteducation.stanford.edu>

4 Aktiviteter i pilotafprøvningen

Der er i pilotafprøvningen lagt vægt på at følge det amerikanske koncept så tæt som muligt, og der er alene foretaget justeringer, hvis det viste sig nødvendigt af hensyn til strukturelle forhold, lovgivning eller særlige kulturelle og sundhedsmæssige forhold som f.eks. nationale anbefalinger om kost og fysisk aktivitet. Det nævnes under enkelte aktiviteter, hvis og hvorfor det har været nødvendigt at afvige fra det amerikanske koncept.

Alle planlagte aktiviteter er gennemført, og det har kun været nødvendigt at afvige fra projektbeskrivelsen på et punkt. Det viste sig, at de valgte rekrutteringsarenaer ikke var hensigtsmæssige, hvorfor det var nødvendigt at ændre strategi jf. afsnit 4.6.

Under pilotafprøvningen er der igangsat en række aktiviteter, som beskrives herunder:

- Workshops, seminarer og informationsmøder.
- Udarbejdelse af informationsmaterialer.
- Oversættelse af kursusbog og manualer.
- Uddannelse af 7 masterinstruktører.
- Afholdelse af instruktørkursus.
- Afholdelse af to grundkurser.
- Kvalitetssikring.
- Studiebesøg i Norge og England.

Som led i pilotafprøvningen har Sundhedsstyrelsen indgået aftale med Stanford University om anvendelse af CDSMP i pilotfasen frem til 1. oktober 2005.

4.1 Workshops, seminarer og informationsmøder

Samarbejdsparterne har afholdt workshops, seminarer og informationsmøder for at informere om pilotafprøvningens start og indhold samt for at gøde jorden for rekruttering af patienter til instruktør- og grundkursus.

Der blev således i december afholdt workshops i henholdsvis Københavns Amt og Ribe Amt i et samarbejde med Gigtforeningen for at markere starten på pilotafprøvningen. Ved begge workshops var der oplæg ved Connie Davis, USA, som beskrev og demonstrerede det amerikanske patientuddannelsesprogram, ligesom der blev informeret om indhold og forløb af den danske pilotafprøvning. Deltagere var ledende personale inden for gruppen af læger, sygeplejersker, ergo- og fysioterapeuter samt administrativt personale.

Gentofte Amtssygehus har afholdt et kort seminar for ledelsesteamet på medicinsk afdeling C, KAS Gentofte med deltagelse af ledende læger, sygeplejersker og ergo- og fysioterapeuter for at klæde organisationen på til at bakke pilotafprøvningen op. På KAS Gentofte har der desuden været afholdt informationsmøder for plejepersonale på reumatologisk daghospital og for gruppen af ergo- og fysioterapeuter for at informere om pilotafprøvningen og muligheden for at henvise patienter.

Gigtforeningen har afholdt informationsmøde for sundhedspersonale på Gigtsanatoriet i Skælskør med henblik på at informere om pilotafprøvningen og muligheden for at henvise patienter.

I Ribe Amt er der nedsat en lokal styregruppe bestående af reumatologisk overlæge på Sydvestjysk Sygehus, Esbjerg, praksiskoordinator for reumatologi, en repræsentant fra Gigtforeningens Ribekreds samt centerkoordinatoren fra Læringscenter for Sundhedsfremme med henblik på at understøtte pilotafprøvningen lokalt.

4.2 Informationsmateriale

Der er udarbejdet tre informationspjecer som led i pilotafprøvningen, som layoutmæssigt følger konceptet for Sundhedsstyrelsens folkesygdomsprojekt⁷:

- Generel informationspjece.
- Pjece til potentielle instruktører.
- Pjece til potentielle deltagere på grundkurserne.

Der er desuden udarbejdet tjeklister til brug for rekruttering af patienter til henholdsvis instruktørkursus og grundkursus. Alle tre pjecer samt de to tjeklister er forelagt for og kommenteret af følgegruppen og tilrettet i henhold til følgegruppens kommentarer. Pjecerne lå klar et godt stykke inde i rekrutteringsforløbet vedr. deltagere til instruktørkurset, men rekrutteringskriterierne var kendt for de daglige kontaktpersoner, der forestod rekruttering og afholdt infomøder. Informationsmateriale er udsendt til alle deltagere i instruktørkurset 3 uger før kursusstart, og materialet forelå ved opstart af rekruttering af patienter til grundkurserne.

4.2.1 Overvejelser på baggrund af den eksterne evaluering

Det fremgår af den eksterne evaluering, at informationsfolderne generelt vurderes at være gode og informative, dog efterlyser instruktører og masterinstruktører præciseringer af kursusindhold, idet nogle deltagere på grundkurset havde forventninger om, at kurset ville indeholde sygdomsspecifikke informationer, og at sundhedsfagligt personale ville blive inddraget som undervisere. I lyset heraf anbefales det, at disse forhold i fremtidigt informationsmateriale præciseres yderligere, herunder f.eks. at kursusindholdet ikke er sygdomsspecifikt, at der ikke er tale om et træningsprogram, samt at alle instruktører er lægfolk med kronisk sygdom.

4.3 Oversættelse af kursusbog og manualer

Sundhedsstyrelsen har indgået aftale med Komiteen for Sundhedsoplysning om oversættelse, bearbejdning, udgivelse og distribution af kursusbogen, som på dansk har fået titlen ”Patientuddannelse – at leve med kronisk sygdom⁸.” Bogens indhold er tilpasset dansk lovgivning samt sociale og sundhedsmæssige forhold, og bogens vejledninger om kost, motion og levevis er afstemt efter danske nationale anbefalinger.

Manualerne er oversat af et oversættelsesbureau og herefter er manualerne bearbejdet og tilpasset til danske forhold af projektkoordinatoren under inddragelse af Sundhedsstyrelsen, masterinstruktører og instruktører samt evalueringens anbefalinger. Der er i oversættelsen af manualerne lagt vægt på at følge det amerikanske program så tæt som muligt, og der er alene foretaget justeringer, når det har været nødvendigt at hensyn til strukturelle forhold, lovgivning og særlige kulturelle og sundhedsmæssige forhold som f.eks. nationale anbefalinger som kost og fysisk aktivitet.

⁷ Bilag 2.

⁸ For yderligere oplysninger om bogen ”Patientuddannelse – at leve med kronisk sygdom” henvises til hjemmeside for Komiteen til Sundhedsoplysning www.sundhedsoplysning.dk

Bånd med afspændingsøvelser er ikke indspillet i en dansk version som led i pilotafprøvningen. Øvelserne er blevet læst op af masterinstruktører og instruktører.

4.3.1 Overvejelser på baggrund af den eksterne evaluering

Evalueringen viser, at der både blandt kursister, instruktører og masterinstruktører er stor tilfredshed med kursusbogen, der beskrives som velskrevet og meget anvendelig. I forhold til manualerne er den overvejende holdning, at de er brugbare og anvendelige, og at de klæder såvel masterinstruktører som instruktører godt på til rollen som instruktører. Både masterinstruktører og instruktører giver i evalueringen udtryk for, at der, efterhånden som der opnås erfaringer med anvendelse af manualer, vil være behov for at justere manualerne.

En regelmæssig justering af manualerne på baggrund af instruktørernes og masterinstruktørernes erfaringer vil være et vigtigt element i den løbende kvalitetsudvikling af programmet. Justeringerne må foretages inden for rammerne af det amerikanske koncept. Manualerne revideres endvidere af udviklerne med 4-5 års mellemrum. Næste reviderede udgave af såvel manualer som kursusbog udgives ultimo 2005.

4.4 Masterinstruktørkurser

Der er i projektperioden uddannet syv masterinstruktører, hvilket var målsætningen i pilotafprøvningen. Tre (en fra hver samarbejdspartner) har gennemført det norske masterinstruktørkursus, og disse masterinstruktører har afholdt pilotafprøvningens eneste instruktørkursus. Fire masterinstruktører (en fra hver samarbejdspartner og projektkoordinatoren) har gennemført masterinstruktørkursus ved Stanford University og har ikke afholdt instruktørkursus som led i denne pilotafprøvning. Der har ikke været opstillet fælles rekrutteringsprincipper for masterinstruktører, og samarbejdspartnerne har selv udpeget medarbejdere til masterinstruktørkurset.

Masterinstruktørkurset består af instruktørkurset samt refleksioner over formål med og forløb af de enkelte aktiviteter. Underviserne på masterinstruktørkurser er t-trainers (trainer of trainers). T-trainers uddannes kun ved Stanford University og foregår ved, at t-traineraspiranten leder et masterinstruktørkursus og sideløbende hermed modtager supervision og vejledning.

Der har vist sig at være forskel på opbygningen af den norske og den amerikanske manual til masterinstruktører, selv om disse i princippet burde være fuldstændig ens.

Den norske manual til masterinstruktører er opbygget således, at hver aktivitet beskrives og forklares, inden den igangsættes, således at instruktører på forhånd kender formålet med aktiviteten. Ifølge den amerikanske manual gennemføres aktiviteten uden nogen form for introduktion. Når aktiviteten er gennemført gennemgås formål med og forløb af den gennemførte aktivitet, således at instruktørernes evne til at observere og reflektere over undervisningssituationer trænes.

4.4.1 Overvejelser på baggrund af den eksterne evaluering

I evalueringen fremhæves det, at det er væsentligt for ensartethed i programmet, at det alle masterinstruktører uddannes efter samme koncept.

På baggrund af det spinkle erfaringsgrundlag er det vanskeligt vurdere om forskellene på den amerikanske og norske fremgangsmåde har betydning for udbyttet af kurset, og hvilken fremgangsmåde der er at foretrække. Der er en klar tendens til, at masterinstruktørerne foretrækker den fremgangsmåde, som de selv er undervist efter.

Under uddannelsen af pilotafprøvningens instruktører er den amerikanske fremgangsmåde fulgt af hensyn til målsætningen om at følge det amerikanske koncept så tæt som muligt.

Med henblik på at sikre ensartetheden i det danske koncept vil det være hensigtsmæssigt at sikre, at Danmark opnår kompetence til selv at uddanne masterinstruktører, og i forlængelse heraf lægger sig fast på en af de to fremgangsmåder eller evt. en kombination af disse.

4.5 Instruktørkursus – rekruttering og afholdelse

Ifølge konceptet rekrutteres instruktører via grundkurserne. Det betyder, at de patienter, som melder sig til instruktørkurserne kender programmet, og at de er afklarede med dets muligheder og begrænsninger. Det betyder også, at instruktørerne har haft mulighed for at vurdere den pågældendes egnethed til at blive instruktør. Denne mulighed var ikke til stede i pilotafprøvningen, hvilket vanskeliggjorde rekrutteringen, selv om der på forhånd var udarbejdet et sæt kriterier for rekruttering.

Der er afholdt ét instruktørkursus som led i pilotafprøvningen. Patienter til kurset blev rekrutteret via samarbejdspartnerne, og henvist til en optagelsessamtale ved to af tre masterinstruktører, som skulle lede instruktørkurset. Det er ikke lykkedes at opfylde pilotafprøvningens målsætning om at uddanne 15 instruktører. Der blev rekrutteret 15 patienter til instruktørkurset, men fire kursister faldt fra i løbet af de første to kursusdage. En kursist på grund af sygdom, to kursister fordi de ikke kunne forlige sig med programmet, og en kursist angav personlige årsager som årsag til ophør.

Masterinstruktørerne oplevede på de to første kursusdage nogen modstand mod konceptet, som blev opfattet som for stramt, firkantet, ufleksibelt og upersonligt. Ifølge Kate Lorig er dette helt almindeligt, fordi kurset bryder med almindelige undervisningsprincipper og kræver tilvænning. Det er Kate Lorigs erfaring, at modstanden forsvinder i takt med, at kursisterne oplever processen på egen krop, mærker at den virker for dem og ser at den virker for deres medkursister. Dette skete også på pilotafprøvningens instruktørkursus i løbet af kursets tredje dag.

I programmet anbefales det, at nyuddannede instruktører på de første 2-3 kurser underviser sammen med en erfaren instruktør, som derved kommer til at fungere som tutor for den nye instruktør. Dette har ikke været muligt at afprøve dette i pilotafprøvningen, idet der er startet på helt bar bund uden grundkurser og uden et korps af erfarne instruktører. Som en kompensation herfor blev det derfor besluttet at tilbyde et forberedelsesmøde for de 6 instruktører, der skulle lede de to grundkurser. I mødet, som blev afholdt ugen før 1. modul på grundkurset, deltog desuden to masterinstruktører. Centrale aktiviteter på grundkurset som f.eks. udarbejdelse af handlingsplaner blev gennemgået, og instruktørerne havde lejlighed til at stille spørgsmål og tage hul på forberedelsen af 1. modul.

4.5.1 Overvejelser på baggrund af den eksterne evaluering

Evalueringen viser, at såvel instruktører som masterinstruktører oplevede, at instruktørkurset var presset tidsmæssigt, og at der ikke var plads til at tage hensyn til, at kursisterne er mennesker med kronisk sygdom. Desuden er der blevet efterlyst mere tid til rollespil og undervisningsøvelser.

På grund af hårdt vintervejr og deraf følgende trafikale problemer blev kursusstarten forsinket 2 timer. Forsinkelsen blev indhentet på 1. kursusdag ved at komprimere indholdet. Dette forhold kan have medvirket til oplevelsen af, at kurset er for alt for

intensivt. Om kurset også under normale omstændigheder vil opleves for intensivt og komprimeret er vanskeligt at vurdere på det foreliggende grundlag. Det vil derfor være rimeligt at udskyde beslutningen om evt. udvidelse af instruktørkurset tids- og indholdsmæssigt til der foreligger flere erfaringer. At kursisterne har gennemført et grundkursus, inden de starter på instruktørkurset, giver dem bedre forudsætninger for at følge instruktørkurset, hvilket kan betyde, at instruktørkurset opleves mindre komprimeret.

Om det også fremover vil være nødvendigt at supplere instruktørkurset med et forberedelsesmøde, eller om det vil være tilstrækkeligt at parre en ny instruktør med en erfaren instruktør, sådan som der lægges op til i konceptet, det må fremtidige erfaringer vise.

Det har undervejs været diskuteret i følgegruppen, hvilken profil en instruktør skal have, og dette forhold diskuteres også i evalueringen. Er det at fortrække, at instruktøren har en sundhedsprofessionel baggrund og gerne undervisningserfaring?

Den primære og helt centrale kvalifikation for instruktører er, at de har en kronisk sygdom og således har førstehåndserfaring med at magte hverdagen med en kronisk sygdom og kan tage udgangspunkt i selvoplevede følelser, problemer og løsninger. Hvis instruktørerne primært rekrutteres med udgangspunkt i deres (sundheds)professionelle baggrund, kan de sundhedsfaglige kompetencer blive fremtrædende og sætte instruktørernes funktion som rollemodel i baggrunden. Netop rollemodellen er central i styrkelsen af deltagernes self-efficacy. Måltrettet at rekruttere instruktører på grund af deres professionelle baggrund kan indebære risiko for uhensigtsmæssig professionalisering af programmet, samt for at ligemandsprincippet og effekten af dette udvandes.

4.6 Grundkurser – rekruttering og afholdelse

Det var besluttet, at pilotafprøvningens 30 slidgigtpatienter til de to grundkurser skulle rekrutteres i sygehusvæsenet og via Gigtforeningen. Denne fremgangsmåde gav 4 kursister til kurset i Esbjerg – alle fra Gigtforeningen og 5 kursister i Københavns Amt - to henvist fra en praksiskoordinator og tre fra gigtforeningen.

Med henblik på at sikre et tilstrækkeligt antal patienter til gennemførelse af 2 grundkurser blev det besluttet at annoncere i lokalaviser i henholdsvis esbjergområdet og københavnsområdet. Annoncering resulterede i et meget stort antal henvendelser. På 5 dage blev 250 slidgigtpatienter registreret som interesserede i at deltage i de to grundkurser. Hertil kommer forgæves opkald og opkald fra patienter, som efter oplysning om kurset ikke var interesserede, fordi de efterspurgte et træningsprogram, undervisning ved eksperter eller som vurderede, at de ikke havde behov for kurset. Der blev optaget i alt 32 kursister til de to grundkurser, og kun 1 kursist stoppede undervejs i kurset.

På grund af den store interesse blev der oprettet venteliste, og samarbejdspartnerne har afviklet ekstrakurser for at efterkomme efterspørgslen.

Grundkurserne ledes altid af 2 instruktører, men i pilotafprøvningen blev det besluttet at lade kurserne lede af 3 instruktører for at gøre afviklingen af grundkurserne mindre sårbar, hvis en instruktør fik forfald. Denne model kan ikke anbefales, det optimale antal instruktører er to. Det skaber uro og går ud over kontinuitet i kurset, hvis tre instruktører skal til på samme kursus. I tilfælde af forfald må en koordinator være klar til at skaffe en instruktør fra instruktørbanken eller selv springe ind som instruktør.

Instruktørerne har under pilotafprøvningen fået tilbud om et honorar på kr. 1.500,- eller en gave til en værdi af kr. 500,- for afholdelse af et grundkursus. Desuden er instruktørernes udgifter til transport blevet dækket. 4 ud af 6 instruktører valgte at modtage en gave, fordi de som pensionister eller efterlønsmodtagere havde svært ved at overskue, hvilke konsekvenser et honorar ville få for deres økonomiske situation.

4.6.1 Overvejelser på baggrund af den eksterne evaluering

Deltagerne i grundkurset har i evalueringen udtrykt stor tilfredshed med grundkursets indhold og struktur. Hovedparten af såvel kursister, instruktører, masterinstruktører og samarbejdspartnere vurderer, at patientuddannelsesprogrammet er et godt supplement til sygdomsspecifikke kurser, og at programmet kan give patienterne redskaber til at leve med deres kroniske sygdom.

Ligemandsprincippet er af deltagerne vurderet som rigtigt og relevant, dog vurderes det som en svaghed, at lægmandsinstruktører ikke kan besvare faglige og sygdomsspecifikke spørgsmål.

Trods informationsmateriale og grundige indslusningssamtaler har enkelte kursister i evalueringen oplyst, at de ikke fik opfyldt deres forventninger til kurset. Forbedret skriftligt informationsmateriale, informationsmøder og samtaler før kursusstart er redskaber til at imødegå dette.

4.7 Resurseforbrug ved udbud af kurser

På basis af erfaringerne fra det gennemførte pilotprojekt opstilles herunder et skøn for resurseforbrug ved udbud af grundkurser og instruktørkurser samt uddannelse af masterinstruktører.

4.7.1 Grundkursus

Der er følgende ressourceforbrug i forbindelse med gennemførelse af et grundkursus.

Omfang: 6 moduler af 2½ time, fordelt på 6 uger
Deltagere: 15-18 (der regnes med 16 deltagere i nedenstående budget)
Undervisere: 2 frivillige instruktører

Direkte udgifter pr. kursus

• Forfriskninger (frugt og vand)	kr.	600,-
• Instruktørernes transportudgifter	kr.	1.000,-
• Tuscher, papir	kr.	100,-
• Blokke og kuglepenne til deltagere	kr.	200,-
• 2 ruller flipoverpapir	kr.	800,-
• Papirlommetørklæder	kr.	20,-
• Kursusbogen i klassesæt (til udlån)	kr.	2.000,-
I alt pr. deltager	kr.	295,-

Udgifter til køb af kursusbog til klassesæt er en engangsudgift.

4.7.2 Instruktørkursus

Der er følgende ressourceforbrug i forbindelse med gennemførelse af et instruktørkursus.

Omfang: 27 timer fordelt på 4 dage.

Deltagerantal: 15-25 (der regnes med 20 deltagere i nedenstående budget)

Undervisere: 2 masterinstruktører

Direkte udgifter pr. kursus

• Løn til 2 masterinstruktører	kr.	27.000,-
• Ophold, forplejning, overnatning	kr.	48.000,-
• Trykning af manualer	kr.	2.000,-
• Tuscher, papir	kr.	60,-
• Blokke og kuglepenne til kursisterne	kr.	200,-
• 2 ruller flipoverpapir	kr.	800,-
• Papirlommetørklæder	kr.	20,-
• Dækning af kursisternes transportudgifter	kr.	1.050,-

I alt pr. uddannet instruktør **kr. 5.950,-**

Vedrørende løn til masterinstruktører er der regnet med en timesats på kr. 500,- pr. time inkl. forberedelse. Prisen pr. kursist for 4 kursusdage samt 2 overnatninger er sat til kr. 4.000,-. Kurset kan afvikles som internat eller eksternat, eller som en kombination: de første to dage som internat, de sidste to som eksternat.

4.7.3 Masterinstruktørkursus

Der er følgende ressourceforbrug i forbindelse med gennemførelse af et masterinstruktørkursus.

Omfang: 4½ dag

Deltagerantal: 25

Undervisere: 2 t-trainers

Danmark har endnu ikke t-trainers med kompetence til at uddanne masterinstruktører. Indtil denne kompetence haves, må masterinstruktører uddannes i udlandet. I pilotafprøvningen er masterinstruktørerne uddannet på kurser udbudt af henholdsvis Funksjonshemmedes Studieforbund og Stanford University. Udgiften herunder er for uddannelse af 1 masterinstruktør, hertil skal lægges kursistens tidsforbrug ca. 7 arbejdsdage.

Direkte udgifter pr. kursus - Stanford University, USA

• Rejseudgifter	kr.	4.500,-
• Kursusafgift	kr.	7.200,-
• Ophold, herunder time/dagpenge	kr.	11.420,-

I alt pr. uddannet masterinstruktør **kr. 23.120,-**

Direkte udgifter pr. kursus - Norge (afholdt på Gran Canaria)

• Kursuspakke (inkl. transport og ophold)	kr.	8.100,-
I alt pr. uddannet masterinstruktør	kr.	8.100,-

Udgifter til programlicens, markedsføring og koordinering samt kvalitetssikring ikke er medtaget i ovenstående budgetter.

4.8 Studiebesøg i Norge og England

Der har været gennemført to studiebesøg med henblik på at vurdere erfaringer med netværksdannelse og kvalitetssikring i Norge og England⁹.

Der er stor forskel på, hvordan CDSMP organiseres og drives i de to lande.

I Norge har programmet været anvendt siden 2000 under navnet ”Å leve et friskere liv”¹⁰. Det begyndte som et lokalt initiativ, som på grund af dokumentation af programmets effekt og forankringen i det landsdækkende Funksjonshemmedes Studieforbund (FS) har spredt sig til mange sygehuse og patient- og brugerorganisationer. Der har således ikke været tale om en national satsning med central koordinering af drift og udvikling. Dette har betydet, at der er forskellige vilkår for og ressourcer til f.eks. kvalitetssikringsarbejde og udvikling af netværksskabende aktiviteter.

Vedrørende kvalitetssikring har man i Norge arbejdet med de oplærings- og kvalitetssikringsprocedurer, som er indbygget i det amerikanske program. Der er – så vidt det er Sundhedsstyrelsen bekendt - ikke udviklet egne kvalitetssikrings-procedurer, og der er fra de involverede organisationer forskellige holdninger til, om der er behov for sådanne. Ligesom der er forskellige holdninger til, om sådanne procedurer vil være forenelige med frivilligt arbejde. Det står imidlertid klart, at der i FS er stor interesse for at udvikle dette område, og meget gerne i et nordisk inspirationsforum.

FS har stået i spidsen for en ansøgning til Nordisk Råd om støtte til netværksskabende aktiviteter i Norden, og har i august 2005 fået midler til afholdelse af to netværksmøder for udbydere af CDSMP i Sverige, Norge og Danmark.

I England er CDSMP et nationalt initiativ med titlen ”Expert Patients Programme” (EPP) og et led i en større indsats initieret af det engelske sundhedsministerium til forbedring af sundhed og livskvalitet for mennesker med kroniske lidelser. England har mere end 10 års erfaring med patientuddannelsesprogrammet og har på den baggrund udarbejdet en omfattende og detaljeret guide til understøttelse af udbredelse og kvalitetssikring af EPP. Guiden ”Stepping Stones to Success”¹¹ er blevet til i et samarbejde mellem National Health Service og patient- og brugerorganisationer.

Udbredelse og udvikling af programmet planlægges og understøttes af et nationalt sekretariat placeret i NHS. Efter et vellykket pilotprojekt i perioden 2002-2004 er der afsat ressourcer til i perioden 2004-2007 at udbrede programmet yderligere, målrette kurset særlige målgrupper og udarbejde kvalitetsstandarder for EPP. Som led i målsætningen om at udbrede EPP yderligere arbejdes der på at tilrette kurset til særlige målgrupper, som f.eks. etniske minoriteter, afasiramte, forældre til børn med kroniske

⁹ Se bilag 3 og 4.

¹⁰ Selvhjelpskurs for kronikere. Slutrapport – FFO Østfold. Rehabilitering 2000/3/0120.

¹¹ ”Stepping Stones to Success” kan downloades fra www.expertpatients.nhs.uk.

lidelser samt unge. Desuden afprøves EPP som on-line-kursus i et samarbejde med Stanford University.

Der er igangsat et forskningsprojekt, der skal undersøge effekten af programmet. Undersøgelsen er randomiseret og foreligger primo 2006¹².

4.9 Kvalitetssikring og certificering i pilotafprøvningen

De kvalitetssikringsmekanismer¹³, som er indbygget i det amerikanske program, er så vidt muligt integreret i pilotafprøvningen. Da der ikke eksisterer et korps af erfarne instruktører, har det ikke været muligt at parre nye instruktører med erfarne instruktører i en oplæringsfase. Som kompensation herfor blev der:

- Afholdt et forberedelsesmøde for de instruktører, der blev udvalgt til at undervise på de to grundkurser. To masterinstruktører besvarede spørgsmål fra instruktørerne, gennemgik centrale elementer i grundkurset, som f.eks. udarbejdelse af handlingsplaner og instruktørerne planlagde 1. modul i grundkurset.
- Der blev etableret en supervisions- og vejledningsordning for instruktørerne. En masterinstruktør i henholdsvis Ribe Amt og Københavns Amt forestod dette. Masterinstruktørerne overværede to moduler (modul 2 og modul 3 eller 4) og med udgangspunkt i aktuelle situationer fra den observerede undervisning fik instruktørerne mulighed for at drøfte og reflektere over udvalgte situationer. Formålet var at give instruktørerne mulighed for læring med udgangspunkt i aktuelle situationer og problemer. I forhold til de øvrige fire moduler foregik supervisions- og vejledningsordningen telefonisk ved at hver instruktør blev dagen efter modulet blev kontakten telefonisk af sin masterinstruktør. Instruktører har desuden kunnet ringet til deres masterinstruktør for råd og vejledning ved behov.

Efter endt kursus fik alle deltagere på instruktørkurset et kursusbevis, som dokumentation gennemført kursus. Der udstedes instruktørcertifikat til instruktører, der har gennemført et grundkursus tilfredsstillende.

¹² Når forskningsrapporten udgives, vil den være tilgængelig på www.expertpatients.nhs.uk

¹³ De indbyggede kvalitetssikringsmekanismer er beskrevet i denne rapport side 6.

5 Konklusioner og anbefalinger

Patientuddannelsesprogrammet har fået en særdeles positiv modtagelse og den eksterne evaluering af pilotafprøvningen bekræfter, at programmet er velegnet i en dansk kontekst. Kursisterne giver helt overvejende udtryk for stor tilfredshed med kurset.

Ligemandsprincippet – at patienter underviser andre patienter – vurderes at være en værdifuld nyskabelse og et godt supplement til de sygdomsspecifikke patientskoler.

På baggrund af pilotafprøvningen og gode internationale erfaringer anbefaler Sundhedsstyrelsen, at patientuddannelsesprogrammet *Lær at leve med kronisk sygdom* udbredes til patienter med kroniske sygdomme på tværs af diagnoser, og tilbydes patienter i det danske sundhedsvæsen i kommuner, amter/regioner og patientorganisationer.

Som inspiration til praktikere, planlæggere og beslutningstagere i kommuner, amter/regioner og patientorganisationer har Sundhedsstyrelsen udgivet *Guide til Lær at leve med kronisk sygdom*. Guiden giver information om programmets særlige struktur og indhold og indeholder desuden anbefalinger om organisering og kvalitetssikring af programmet¹⁴.

¹⁴ "Guide til *Lær at leve med kronisk sygdom*" kan downloades fra www.sst.dk fra medio november 2005.

6 Hjemmesider og litteratur

6.1 Danske hjemmesider:

www.sst.dk

Sundhedsstyrelsens hjemmeside, hvor der er adgang til yderligere informationer om patientuddannelsesprogrammet Lær at leve med kronisk sygdom.

www.sundhedsoplysning.dk

Hjemmeside for Komiteen for Sundhedsoplysning. Udgiver kursusbogen *Patientuddannelse – at leve med kronisk sygdom*.

6.2 Udenlandske hjemmesider:

www.expertpatients.uk

Hjemmeside for The Expert Patients Programme – den engelske udgave af The Chronic Disease Self-Management Program.

www.funkis.no/friskis

Hjemmeside for Å leve en friskere liv – den norske udgave af The Chronic Disease Self-Management Program.

<http://patienteducation.stanford.edu>

Hjemmeside for Stanford Patient Education Research Centre, Stanford University.

6.3 Litteratur

Bodenheimer T, Lorig K, Holman H, Grumbach K: Patient Self-Management of Chronic Disease in Primary Care. *JAMA*, 288(19):2469-75, 2002.

Fu Dongbo , Fu Hua, Patrick McGowan, Shen Yi-E, Zhu Lizhen, Yang Huiqin, Mao Jianguo, Zhu Shitai, Ding Yongming, Wei Zhihua: Implementation and Quantitative Evaluation of Chronic Disease Self-Management Programme in Shanghai, China: Randomized Controlled Trial. *Bulletin of the World Health Organization*, 81(3):174-182, 2003.

Lorig K, Ritter P, Stewart AL, Sobel DS, Brown BW, Bandura A et al.: Chronic Disease Self-Management Program: 2-Year Health Status and Health Care Utilization Outcomes. *Med Care* 2001; 39:1217-23.

Lorig K, Feigenbaum P, Regan C, Ung E, Holman HR: "A Comparison of Lay-Taught and Professional-Taught Arthritis Self-Management Courses". *The Journal of Rheumatology*, 13(4):763-767, 1986.

Patientskoler og gruppebaseret patientundervisning – en litteraturgennemgang med fokus på metoder og effekter. Sundhedsstyrelsen 2005.

Shaw J, Baker M: "Expert Patient" – Dream or Nightmare? (editorial) *BMJ* 2004; 328:723-24.

Sobel DS, Lorig KR, Hobbs M: Chronic Disease Self-Management Program: From Development to Dissemination. *The Permanente Journal*, 6(2):15-22, 2002.

The Expert Patient: A New Approach to Chronic Disease Management for the 21.st. Century. Department of Health 2001.

Bilag

Bilag 1:	Informationspjece
Bilag 2:	Tjekliste for rekruttering af patienter
Bilag 3:	Notat "Studiebesøg i Norge den 27. – 28. april 2005"
Bilag 4:	Notat "Studiebesøg i England den 28. – 29. juni 2005"
Bilag 5:	"Evaluering af "Lær at leve med kronisk sygdom", Rambøll Management

Bilag 1: Informationspjecer

PATIENTUDDANNELSE

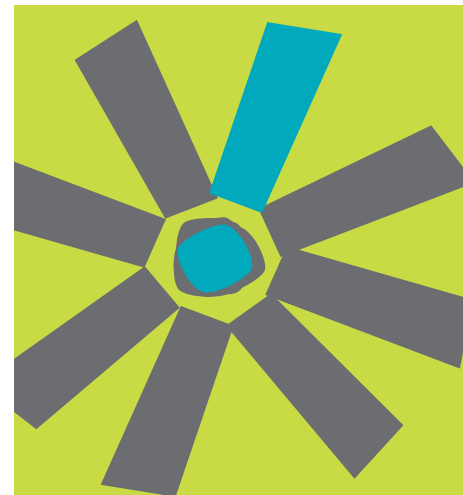
Et partnerskab mellem Gigtforeningen, Københavns Amt, Ribe Amt og Sundhedsstyrelsen

REFERENCER

- Lorig K, Ritter P, Stewart AL, Sobel DS, Brown BW, Bandura A et al.: Chronic Disease Self-Management Program: 2-Year Health Status and Health Care Utilization Outcomes. Med Care 2001; 39:1217-23.
- [Http://patienteducation.stanford.edu/programs](http://patienteducation.stanford.edu/programs)
- [Http://expertpatients.nhs.uk](http://expertpatients.nhs.uk)
- Shaw J, Baker M: "Expert patient" – dream or nightmare? (editorial) BMJ 2004; 328:723-24.

INFORMATION OM PROJEKTET på www.sst.dk og ved henvendelse til:

- Projektkoordinator Pia Langhoff, pia@sundhedsfremme.dk, tlf. 51 51 48 04.
- Gigtforeningen: Fysioterapeut Lene Mandrup Thomsen, lmthomsen@gigtforeningen.dk, tlf. 39 77 80 00.
- Københavns Amt: Sygeplejerske Rikke Terp Sørensen, rikketerp1@hotmail.com, tlf. 39 77 35 44.
- Ribe Amt: Pædagogisk konsulent Lene Wulff Vandborg, lenew@sundhedsfremme.dk, tlf. 75 11 56 40.
- Sundhedsstyrelsen: Lægelig konsulent Svend Juul Jørgensen, sjj@sst.dk, tlf. 72 22 74 00.



PATIENTUDDANNELSE

Lær at leve med kronisk sygdom
Generel information

Et program, hvor mennesker med kronisk sygdom underviser andre i at mestre livet med kronisk sygdom

I et partnerskab mellem Gigtforeningen, Københavns Amt, Ribe Amt og Sundhedsstyrelsen afprøves patientuddannelsesprogrammet LÆR AT LEVE MED KRONISK SYGDOM. Afprøvningen sker i perioden 15. november 2004 til 30. september 2005 og omfatter:

- Oversættelse og bearbejdning af kursusmateriale og grundbog.
- Afholdelse af workshops, seminarer og informationsmøder i Gigtforeningen, Københavns Amt og Ribe Amt.
- Uddannelse af 7 masterinstruktører.
- Uddannelse af 15 mennesker med kronisk sygdom til instruktører.
- Uddannelse af 30 patienter.

GRUNDLÆGGENDE PRINCIPPER I PROGRAMMET ER:

- Mennesker med kronisk sygdom har ofte mere end én kronisk sygdom, og der er brug for en opfølgning, der tager højde herfor.
- Mennesker med kronisk sygdom har fælles bekymringer og problemer.
- Mennesker med kronisk sygdom skal ikke bare håndtere selve sygdommen, men også de konsekvenser, som sygdommen har for deres liv og følelser.

FORMÅLET med kurset er at give mennesker med kronisk sygdom redskaber til bedre at kunne mestre problemer i hverdagen som følge af kronisk sygdom og derigennem øge livskvaliteten.

KURSET LEDES AF INSTRUKTØRER, der selv lider af en eller flere kroniske sygdomme og har gennemført en systematisk uddannelse. Kurserne afvikles efter en detaljeret undervisningsmanual, der sikrer indholdet og kvaliteten. Kursusinstruktører modtager obligatorisk supervision af professionelle masterinstruktører med en sundhedsfaglig eller pædagogisk baggrund.

TEMAER I KURSET

- At genkende symptomer
- Muskelaftspænding
- Fysisk aktivitet
- Negative følelser
- Kommunikation
- Medicinforbrug
- At sætte mål – lave handlingsplan
- Gode kostvaner
- Mestring af træthed
- Problemløsning
- Valg af behandlingsmetoder
- Fantasirejser



Projektet evalueres, og der udarbejdes en rapport med beskrivelse af program, anbefalinger samt løbende kvalitetssikring.

Grundbogen "PATIENTUDDANNELSE – AT LEVE MED KRONISK SYGDOM" vil kunne købes i boghandlen.

Projektet er en del af Sundhedsstyrelsens folkesygdomsprogram.

LÆR AT LEVE MED KRONISK SYGDOM er udviklet ved Stanford University, Patient Education Research Center, USA. Programmet bygger på kognitiv indlæringspsykologi. Effekten af programmet er dokumenteret ved et randomiseret studie, og der er påvist god effekt i forhold til forbedring af kursisternes sundhedsadfærd, sundhedsstatus, kommunikation med sundhedsprofessionelle og antal indlæggelsesdage.

PATIENTUDDANNELSE

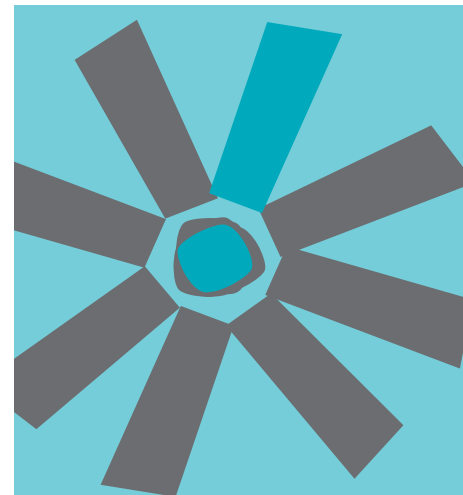
Et partnerskab mellem Gigtforeningen, Københavns Amt, Ribe Amt og Sundhedsstyrelsen

LÆR AT LEVE MED KRONISK SYGDOM er udviklet ved Stanford University, Patient Education Research Center, USA, og er udbredt til en række lande verden over. FORMÅLET er at give kronisk syge mennesker redskaber til bedre at kunne mestre problemer i hverdagen som følge af kronisk sygdom og derigennem øge livskvaliteten.

ET AFGØRENDE PRINCIP I LÆR AT LEVE MED KRONISK SYGDOM er ligemandsprincippet – det vil sige, at mennesker med kronisk sygdom underviser andre med kronisk sygdom.

INFORMATION OG TILMELDING

For yderligere information om kurset og tilmelding kontakt projektkoordinator Pia Langhoff, Læringscentret for Sundhedsfremme, Ribe Amt på tlf. 51 51 48 04 eller e-mail: pia@sundhedsfremme.dk



PATIENTUDDANNELSE

Lær at leve med kronisk sygdom
Kursustilbud til mennesker med slidgigt

Har du slidgigt?
Vil du gerne blive bedre til at håndtere symptomer som smerter og træthed?
Mangler du gode tips til at leve en mere aktiv hverdag?

PATIENTUDDANNELSESPROGRAMMET – LÆR AT LEVE MED KRONISK SYGDOM tager udgangspunkt i, at mennesker med kronisk sygdom konfronteres med de samme bekymringer og problemer i hverdagen og kan have behov for at udvikle teknikker til at klare livet med en kronisk sygdom.

HVEM KAN DELTAGE I KURSET?

Alle voksne med slidgigt. Der er max. 15 kursister pr. kursus.

HVEM UNDERVISER?

Kurset ledes af to instruktører, der selv lider af slidgigt. Instruktørerne har gennemført en systematisk uddannelse, og alle kursusinstruktører modtager rådgivning fra professionelle masterinstruktører gennem hele forløbet.

PÅ KURSET ARBEJDES MED

- At genkende symptomer
- Muskelaftspænding
- Fysisk aktivitet
- Negative følelser
- Kommunikation
- Medicinforbrug
- At sætte mål – lave handlingsplaner
- Gode kostvaner
- Mestring af træthed
- Problemløsning
- Valg af behandlingsmetoder
- Fantasirejser



HVOR OG HVORNÅR?

Kurset afholdes i perioden 11. april - 20. maj 2005 -2½ time en gang om ugen i henholdsvis København og Esbjerg.

HVAD KOSTER DET AT DELTAGE?

Det er gratis at deltage i kurset. Til kurset hører bogen ”PATIENTUDDANNELSE – AT LEVE MED KRONISK SYGDOM”. Kursister kan låne bogen under kurset, og bogen kan købes til 199 kr. gennem boghandlen og til reduceret pris gennem Gigtforeningen.

HVAD FORPLIGTER KURSISTERNE SIG TIL?

Kursisterne forpligter sig til så vidt muligt at deltage i hele kurset og til at medvirke i evalueringen af kurset, f.eks. i form af telefoninterview, spørgeskemaundersøgelse og fokusgruppeinterview. Desuden forpligter kursisterne sig til at behandle den viden, de får om medkursisters private forhold, fortroligt.

LÆR AT LEVE MED KRONISK SYGDOM er udviklet ved Stanford University, Patient Education Research Center, USA, og er udbredt til en række lande verden over.

GRUNDLÆGGENDE PRINCIPPER I PROGRAMMET ER:

- Mennesker med kronisk sygdom har ofte mere end en kronisk sygdom, og der er brug for en opfølgning, der tager højde herfor.
- Mennesker med kronisk sygdom har mange fælles bekymringer og problemer.
- Mennesker med kronisk sygdom skal ikke bare håndtere selve sygdommen, men også de konsekvenser, som sygdommen har for deres liv og følelser.

PATIENTUDDANNELSE

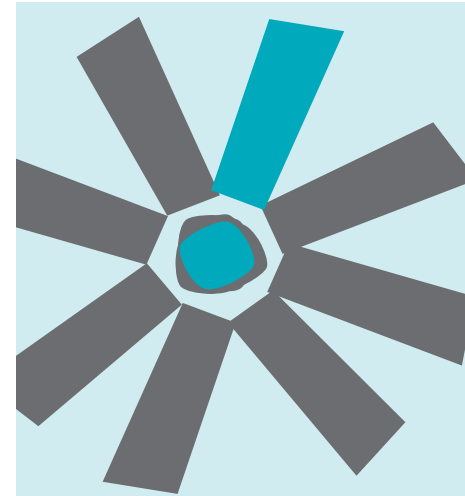
Et partnerskab mellem Gigtforeningen, Københavns Amt, Ribe Amt og Sundhedsstyrelsen

LÆR AT LEVE MED KRONISK SYGDOM er udviklet ved Stanford University, Patient Education Research Center, USA, og er udbredt til en række lande verden over. FORMÅLET er at give kronisk syge mennesker redskaber til bedre at kunne mestre problemer i hverdagen som følge af kronisk sygdom og derigennem øge livskvaliteten.

TEMAER I PATIENTUDDANNELSESKURSET

- At genkende symptomer
- Muskelafspænding
- Fysisk aktivitet
- Negative følelser
- Kommunikation
- Medicinforbrug
- At sætte mål – lave handlingsplaner
- Gode kostvaner
- Mestring af træthed
- Problemløsning
- Valg af behandlingsmetoder
- Fantasirejser

Udgivet af Sundhedsstyrelsen januar 2005



PATIENTUDDANNELSE

Lær at leve med kronisk sygdom
Information om instruktørkursus

Har du slidgigt?

Har du ressourcer til at hjælpe andre til at leve et bedre liv med slidgigt?

Har du mod på at blive kursusinstruktør?

Til PATIENTUDDANNELSESPROGRAMMET – LÆR AT LEVE MED KRONISK SYGDOM søges 15 mennesker med slidgigt til at deltage i en instruktøruddannelse, således at de kan lede patientuddannelseskurser for andre med slidgigt.

INDHOLD AF INSTRUKTØRKURSET

På kurset trænes instruktører i at lede grundkurser efter en detaljeret kursusmanual. Kurset omfatter emner som håndtering af symptomer, problemløsning, kommunikation, kost og fysisk aktivitet.

HVEM UNDERVISER?

Underviserne på instruktørkurset er professionelle masterinstruktører med en sundhedsfaglig eller pædagogisk baggrund.

DELTAGERE I INSTRUKTØRKURSET FORPLIGTER SIG TIL AT

- Deltage i hele instruktørkurset.
- Afholde et grundkursus for slidgigtpatienter i perioden 11. april-20. maj 2005 (6 x 2½ time, i hhv. København og Esbjerg).
- Modtage supervision fra masterinstruktører.
- Medvirke i ekstern evaluering f.eks. i form af telefoninterview, spørgeskemaer og fokusgruppeinterview.
- Udvide fortrolighed i forhold til personlige deltageroplysninger.



DELTAGERE I INSTRUKTØRKURSET FÅR

- Kursus i at undervise i patientuddannelsesprogrammet LÆR AT LEVE MED KRONISK SYGDOM.
- Kursusbevis.
- Øget indsigt i selvhjælpsprocesser.
- Dækket udgifter til transport til instruktørkursus og grundkurser (statens laveste takst/billigste offentlige transport).

- Kursusmateriale.
- Ophold og kost under instruktørkurset.
- 1500 kr. i honorar for afviklet grundkursus (6 x 2½ time).

Der ydes ikke kompensation for evt. tabt arbejdsfortjeneste til deltagere på instruktørkurset og undervisere på grundkurserne.

HVORNÅR

Der afholdes instruktørkursus den 24. -25. februar 2005 og 3.- 4. marts 2005 i Odense.

FOR OPLYSNINGER OM PATIENTUDDANNELSESPROGRAMMET OG TILMELDING til instruktørkursus kontakt venligst:

- Lene Wulff Vandborg, pædagogisk konsulent, Læringscentret for Sundhedsfremme, tlf. 75 11 56 40, e-mail: lenew@sundhedsfremme.dk.
- Lisbeth Gade Spanggaard, kredskonsulent, Gigtforeningen tlf. 20 41 70 56, e-mail: lgspanggaard@gigtforeningen.dk.

GRUNDLÆGGENDE PRINCIPPER I PROGRAMMET ER:

- Mennesker med kronisk sygdom har ofte mere end én kronisk sygdom, og der er brug for en opfølgning, der tager højde herfor.
- Mennesker med kronisk sygdom har mange fælles bekymringer og problemer.
- Mennesker med kronisk sygdom skal ikke bare håndtere selve sygdommen, men også de konsekvenser, som sygdommen har for deres liv og følelser.

Bilag 2: Tjeklister for rekruttering af patienter

REKRUTTERING AF PATIENTER MED SLIDGIGT TIL GRUNDKURSUS

Patientuddannelse – lær at leve med kronisk sygdom

Til afprøvning af et patientuddannelsesprogram udviklet ved Stanford University, USA, søges i alt 30 patienter med slidgigt.

Rekrutteringskriterier for deltagere til grundkursus

- Deltageren har slidgigt (osteoartrose) og oplever som følge heraf begrænsninger i sin hverdag.
- Deltageren er i stand til at modtage og bearbejde information.
- Deltageren er indstillet på og har forudsætninger for at indgå i en gruppe.
- Deltageren er indstillet på at deltage aktivt i kurset og arbejde med sig selv.
- Deltageren magter at deltage i undervisningsforløb af 2½ times varighed.

Deltagere i grundkurset skal være indstillet på at

- Deltage i grundkursus, som afholdes uge 15-20 (6 gange á 2½ time) i København og Esbjerg.
- Medvirke i ekstern evaluering f.eks. i form af (telefon)interview, spørgeskemaundersøgelse og fokusgruppeinterview.

Deltagere i grundkurset får

- Redskaber til at mestre symptomer som f.eks. træthed og smerte.
- Ideer til hvordan daglige gøremål klares.
- Samvær med andre mennesker med slidgigt.
- Mulighed for at dele erfaringer med andre mennesker med slidgigt.
- Inspiration til at få mere ud af hverdagen – på trods af kronisk sygdom.
- Dækket udgifter til transport til grundkurser (statens lave takst/billigste offentlige transport).
- Kursusmateriale.
- Forplejning under kurset.
- Kursusbevis.

Interesserede henvises til:

Pia Langhoff, projektkoordinator, Læringscentret for Sundhedsfremme – tlf. 51 51 48 04, e-mail: pia@sundhedsfremme.dk.

REKRUTTERING AF PATIENTER MED SLIDGIGT TIL INSTRUKTØRKURSUS

Patientuddannelse – lær at leve med kronisk sygdom

Til afprøvning af et patientuddannelsesprogram udviklet ved Stanford University, USA, søges i alt 15 slidgigtpatienter, der uddannes til at lede et patientuddannelsesprogram for andre mennesker med slidgigt.

Rekrutteringskriterier for deltagere til instruktørkursus

- Deltageren har slidgigt (osteoartrose) og oplever som følge heraf begrænsninger i sin hverdag.
- Deltageren har et afklaret forhold til sin sygdom.
- Deltageren har gode kommunikative evner.
- Deltageren er en god selvhjælper.
- Deltageren er selvstændig og ansvarsbevidst.
- Deltageren er kognitivt velbevaret.

Deltagere i instruktørkurset forpligter sig til at

- Deltage i hele internatkurset, som afholdes 24.-25. februar og 3.-4. marts 2005 i Odense.
- Afholde et grundkursus for mennesker med slidgigt i uge 15-20 (6 x 2½ time) i hhv. København og Esbjerg.
- At modtage supervision fra masterinstruktører.
- Medvirke i ekstern evaluering, f.eks. i form af (telefon)interview, spørgeskemaundersøgelse og fokusgruppeinterview.

Deltagere i instruktørkurset får

- Kursus i at undervise i patientuddannelsesprogrammet LÆR AT LEVE MED KRONISK SYGDOM.
- Kursusbevis.
- Øget indsigt i selvhjælpsprocesser.
- Dækket udgifter til transport til instruktørkursus og grundkurser (statens lave takst/billigste offentlige transport).
- Kursusmateriale.
- Ophold og kost under instruktørkurset.
- 1500 kr. i honorar for afviklet grundkursus (6 x 2½ time).

Patienter, der er interesserede i at deltage i instruktørkurset, henvises til følgende masterinstruktører:

- Lene Wulff Vandborg, pædagogisk konsulent, Læringscentret for Sundhedsfremme – tlf. 75 11 56 40, e-mail: lenew@sundhedsfremme.dk.
- Lisbeth Gade Spanggaard, kredskonsulent, Gigtforeningen – tlf. 20 41 70 56, e-mail: lgspanggaard@gigtforeningen.dk.

N.B. Der ydes ikke kompensation for evt. tabt arbejdsfortjeneste til deltagere på instruktørkurset eller til instruktører på grundkurserne.

NOTAT

Erfaringer med Chronic Disease Self-Management Program

Studiebesøg i Norge den 27. – 28. april 2005

På baggrund af studiebesøg i Norge beskrives i dette notat de norske erfaringer med Chronic Disease Self-Management Program, herunder bl.a. erfaringer med kvalitetssikring af patientuddannelseskurset og netværksdannelse for instruktører.

Studiebesøget fandt sted den 27.-28. april 2005. Under besøget i Oslo er der afholdt møder med repræsentanter fra Lærings- og mestringscentre ved Sykehuset Østfold, Akerhus Universitetssykehus og Sørland Sykehus, Nationalt kompetansesenter for Læring og Mestring ved Aker Sykehus, repræsentant fra Norges Blindesamfund, og repræsentanter fra Funksjonshemmedes Studieforbund.

Fra projektet deltog Kirsten Nielsen, fuldmægtig, Sundhedsstyrelsen og Pia Langhoff, projektkoordinator, Ribe Amt. Notatet er udarbejdet af sidstnævnte.

Chronic Disease Self-Management Program i Norge

Norge var det første land i Norden til at introducere det amerikanske patientuddannelsesprogram "Chronic Disease Self-Management Program", som der har fået titlen "Å leve et friskere liv". Grundkurset tilbydes til mennesker med kronisk sygdom, til handicappede og deres pårørende.

Programmet blev i 2000 introduceret af Birgitta Lundberg, som var projektleder ved Lærings- og mestringscentret, Sykehuset Østfold. I en toårig projektperiode blev kursusmateriale oversat og bearbejdet til norsk og norske forhold, der blev uddannet et korps af instruktører (ca. 70 instruktører) og afholdt grundkurser (ca. 40 kurser).

Programmets effekt er dokumenteret i projektrapporten "Selvhjelpskurs for kronikere. Sluttrapport – FFO Østfold¹⁵". I lighed med studier gennemført i USA viser den norske undersøgelse, at kursusedtagerne opnår en statistisk signifikant forbedring af oplevede symptomer, mestring af sygdom og symptomer, selvoplevet sundhed, mestringsforventning, deltagelse i daglige aktiviteter samt et reduceret forbrug af sundhedsvæsenets ydelser. I modsætning til de amerikanske undersøgelser kunne der i denne undersøgelse ikke dokumenteres øget fysisk træning blandt kursisterne. En opfølgingsundersøgelse af kursets effekt efter 5 år pågår og forventes at foreligge til efteråret 2005¹⁶.

"At leve et friskere liv" i patientorganisationer

Med henblik på at udbrede programmet til patientorganisationer indgik Sykehuset Østfold et samarbejde med Funksjonshemmedes Studieforbund (FS), som er en paraplyorganisation for patientorganisationer¹⁷. FS arbejder for voksenoplæring af mennesker med kronisk sygdom, handicappede og deres pårørende. FS medvirker til udbredelse af programmet til sine medlemsorganisationer og til institutioner i det offentlige sundhedsvæsen, der har ansvar for patientoplæring, som f.eks. Lærings- og mestringscentrene.

Patientorganisationerne udbød i starten "Å leve et friskere liv" udelukkende til deres egne medlemmer, og dermed sygdomsspecifikt. Der er imidlertid sket en udvikling, således at der i patientorganisationerne nu er stor interesse for at udbyde kurser på tværs af sygdomme. Det er erfaringen, at der er større dynamik på hold, der er sammensat på tværs af diagnoser, og at det giver en kortere rekrutteringsfase. Der går med andre ord

¹⁵ Selvhjelpskurs for kronikere. Sluttrapport – FFO Østfold. Rehabilitering 2000/3/0120.

¹⁶ Opfølgingsundersøgelse gennemføres af Lena Engell, Mental Helse Norge og forventes afsluttet efterår 2005.

¹⁷ Yderligere informationer om Funksjonshemmedes Studieforbund på www.funkis.no.

kortere tid fra, at en patient henvender sig, til at patienten kan tilbydes deltagelse på et hold.

Med henblik på markedsføring af programmet til nye organisationer inviterer FS disse til at deltage i instruktørkurser, så de kan vurdere, om programmet kunne være relevant i deres organisation.

I 2004 blev der i regi af FS afholdt 1 masterinstruktørkursus, 5 instruktørkurser og ca. 15 grundkurser.

”Å leve et friskere liv” i sygehusvæsenet

Ved mange sygehuse findes et Lærings- og mestringscenter, som i samarbejde med patientorganisationer planlægger, udbyder og evaluerer læringstilbud for patienter med kronisk sygdom eller handicap og deres familie og venner. Siden lov om specialhelsetjenesten blev indført 1. januar 2001 har et af sygehusenes fire vigtigste opgaver været at oplære patienter og deres pårørende til at mestre hverdagen og sygdommen i hverdagen. Denne opgave varetages af Læring- og mestringscentre, hvor sådanne findes. Lærings- og mestringscentrene har derfor været et oplagt sted at forankre ”Å leve et friskere liv”¹⁸.

”Å leve et friskere liv” udbydes her som selvstændigt kursus i samarbejde med patientorganisationer og afholdes i lærings- og mestringscentrenes lokaler. Der er også eksempler på, at sygehuse integrerer ”Å leve et friskere liv” i sygdomsspecifikke rehabiliteringsforløb. Forløbene sammensættes dels af sygdomsspecifik undervisning, dels ”Å leve et friskere liv”.

Eksempler på integration af ”Å leve et friskere liv” i sygdomsspecifikke rehabiliteringsforløb:

- På Sykehuset Østfold hvor reumatologisk daghospital tilbyder to ugers rehabiliteringsophold i dagtimerne. Tilbudet gives til patienter med reumatoid artritt, psoriasisartritt, Bekhterevs sygdom. Den del af rehabiliteringsopholdet, som er ”Å leve et friskere liv”, ledes af to personer, hvoraf mindst en har en kronisk sygdom. Afdelingens reumatologer henviser patienter til kurset. Det er gratis for patienterne at deltage i kurset og deres rejseudgifter dækkes efter statens takster¹⁹.
- Til efteråret afholder Aker Universitetssykehus et patientskoleforløb for patienter med hypothyreose. Som afslutning på patientskolen tilbydes patienterne deltagelse i kurset ”Å leve et friskere liv.” Der er egenbetaling på kurset.

Det er erfaringen, at det er væsentligt for udbredelsen af programmet, at det ikke alene er forankret i frivillige organisationer, men også i det offentlige system, idet en sådan forankring giver programmet legitimitet.

Licensforhold

FS har licensaftale med Stanford University, som giver ret til at uddanne instruktører og udbyde kurser. Licensaftalen omfatter alle FS's medlemsorganisationer, og FS har en koordinerende rolle i forhold til medlemsorganisationernes uddannelse af instruktører,

¹⁸ Yderligere information om Lærings- og mestringscentre på www.aker-universitetssykehus.no/LMS.

¹⁹ Rehabiliteringstilbudet beskrives i artiklen Suksess i Sarpsborg. I: Revmatikeren, 8/04, Norsk Revmatikerforbund.

udbud af kurser og distribution af materiale. Desuden har forskellige andre institutioner, som f.eks. sygehuse, egne licensaftaler med Stanford University.

Kvalitetssikring af programmet

I overensstemmelse med det amerikanske program er der i Norge ingen særlig certificeringsproces i forhold til nye instruktører. Når en kursist har gennemført instruktørkurset (27 timer) er han fuldgældig instruktør og kan lede grundkurser.

Kvalitetssikringen foregår ved hjælp af de oplærings- og kontrolmekanismer, der er indbygget i det amerikanske program:

- Når en nyuddannet instruktør leder sit første kursus, sker det med en erfaren instruktør som medinstruktør.
- Kurser ledes altid af to instruktører. Det er tanken, at dette to-instruktør-system skal sikre, at manualen følges og betyder samtidig, at instruktørerne ”kontrollerer” hinanden og kontakter deres koordinator, hvis en medinstruktør har problemer.
- Det anbefales at bede kursisterne om at udfylde evalueringsskemaer efter kurset. Evalueringsskemaerne kan give koordinatoren et indtryk af, om kurserne forløber tilfredsstillende. Det tilstræbes, at disse evalueringer drøftes på møder for instruktører med henblik på læring.

Derudover findes der i flere norske organisationer en mentorordning. Mentorordningen er et tilbud til nye instruktører om at blive tilknyttet en erfaren instruktør. Mentoren stiller sig til rådighed som samtalepartner for den nye instruktør, som kan henvende sig, hvis instruktøren har brug for drøfte situationer fra undervisningen.

Der blev under drøftelserne af muligheder for yderligere kvalitetssikringstiltag - som f.eks. obligatorisk vejledning af nye instruktører og lejlighedsvis besøg af masterinstruktør/koordinator på grundkurserne - givet udtryk for forskellige holdninger til sådanne tiltag. Nogle tilkendegivelser gik på, at kvalitetssikringstiltag af instruktørerne kunne opfattes som kontrol og udtryk for manglende tillid til instruktørerne og selve programmet. Endelig blev det nævnt, at sådanne tiltag kan stride mod kulturen i det frivillige arbejde og derfor opleves uacceptabelt.

Fra FS's side er der interesse for at gå ind i et udviklingsarbejde i forhold til kvalitetssikring, og FS søger midler til at dette.

Netværk for instruktører

Omfanget af netværksarbejde varierer fra organisation til organisation. FS opfordrer sine medlemsorganisationer til at understøtte netværksdannelse for uddannede instruktører, således at instruktører har et forum for udveksling af erfaringer med at lede kurser og drøftelse af kursistevalueringer.

Der eksisterer desuden et virtuelt forum for udveksling mellem instruktører – ”Å leve et friskere liv – Forum.” Der linkes til dette site fra www.funkis.no. Aktiviteten på sitet er dog begrænset. Fra sitet blev etableret i august 2004 til maj 2005 har der været 9 meddelelser.

Også i sygehusregi arbejdes der med netværk for instruktører, således arrangerede Sykehuset Østfold i 2004 en national samling for instruktører. Deltagelse var frivillig og havde et markant socialt element. Ved den lejlighed deltog 20-30 instruktører. På Sykehuset Østfold håber man kunne gentage dette i 2005.

Der er en fælles erfaring, at det kræver øremærkede ressourcer, hvis netværksarbejde skal udvikles og vedligeholdes – dette gælder for såvel fysiske som virtuelle netværk. Derfor arbejdes der i FS på at skaffe offentlige midler til at udvikle og systematisere dette arbejde. Konkret søges HelseDirektoratet om midler til støtte til afholdelse af regionale samlinger samt til udvikling og drift af en hjemmeside for ”Å leve et friskere liv”.

Netværk for kursister

Ved afslutningen af grundkurset ”Å leve et friskere liv” har mange kursister efterlyst muligheden for at fortsætte med at mødes i gruppen. Instruktørerne opfordrer kursisterne til at danne lokale netværksgrupper, og FS udviklet materialet ”Følelser er fakta” til inspiration, støtte og vejledning for mennesker, der ønsker at etablere og drive en selvhjælpsgruppe²⁰.

Det er erfaringen, at kursister kan have behov for at deltage i kurset flere gange. Kursisten kan have udviklet sig og have behov for støtte til at tage fat på nye udfordringer, sygdommen kan have udviklet sig, eller en ny sygdom kan være stødt til.

Afslutning

I Norge er ”Å leve et friskere liv” begyndt som et lokalt initiativ, som på grund af bl.a. dokumentation af programmets effekt og forankring i den landsdækkende Funksjonshemmedes Studieforbund har spredt sig til mange sygehuse og patient- og brugerorganisationer. FS er i denne proces et vigtigt bindeled mellem patient- og brugerorganisationer og sundhedsvæsenet.

Som det er fremgået, har der i Norge ikke været en national satsning med central koordinering af drift og udvikling af programmet. Dette har betydet, at der er forskellige vilkår for og ressourcer til f.eks. kvalitetssikringsarbejde og udvikling af netværksskabende aktiviteter.

Vedrørende kvalitetssikring af programmet har man i Norge arbejdet med de oplærings- og kvalitetssikringsmekanismer, som er indbygget i det amerikanske program. Der er – så vidt det er Sundhedsstyrelsen bekendt - ikke udviklet egne kvalitetssikringsprocedurer, og der er forskellige holdninger til, om der er behov for sådanne. Ligesom der er forskellige holdninger til om at sådanne procedurer vil være forenelige med frivilligt arbejde. Det står imidlertid klart, at der i FS er stor interesse for at udvikle dette område, og meget gerne i et nordisk inspirationsforum.

Der blev udtrykt stort behov for og vilje til at etablere netværk for instruktører med henblik på fastholdelse og opdatering af instruktører. Det er imidlertid erfaringen, at etablering og vedligeholdelse af netværk vil kræve tilførsel af ressourcer. Der søges derfor offentlige midler til dette.

²⁰ Materialet findes på www.funkis.no under menupunktet ”utgivelser.”

NOTAT

Erfaringer med Chronic Disease Self-Management Program

Studiebesøg i England den 27. – 28. juni 2005

På baggrund af studiebesøg i England beskrives i dette notat de engelske erfaringer med Chronic Disease Self-Management Program (CDSMP), herunder især erfaringer med kvalitetssikring af patientuddannelseskurset.

Studiebesøget fandt sted den 28.-29. juni 2005. Under besøget blev der afholdt møder med repræsentanter fra Operational Management Team (OMT)²¹, Expert Patients Programme (EPP), National Health Service (NHS) og Connect Centre²².

Fra projektet deltog Lene Mandrup Thomsen, fysioterapeut, Gigtföreningen; Peter Ingvardsen, konsulent, Københavns Amt; Svend Juul Jørgensen, lægelig konsulent, Sundhedsstyrelsen og Pia Langhoff, projektkoordinator, Ribe Amt. Notatet er udarbejdet af sidstnævnte.

CDSMP i England - udviklingshistorie

I England blev CDSMP introduceret af den frivillige sektor, da Arthristis Care i 1994 begyndt at udbyde kurset til gigtpatienter. Som led i et 3-årigt projekt (1998-2001) i regi af LMCA²³ blev programmet udbredt til flere patientorganisationer, og ved projektets afslutning var der etableret et netværk bestående af omkring 70 organisationer. Der blev i projektet ligeledes udarbejdet et sæt retningslinier til sikring af kvalitet og ensartethed i de udbudte kurser. Projektet modtog støtte fra Department of Health.

Politisk er der i England fokus på at skabe rammer for bedre service og støtte til mennesker med kroniske lidelser. På baggrund af de gode erfaringer med CDSMP i den frivillige sektor gennemførte NHS i perioden 2002-2004 en pilottest af programmet med henblik på at vurdere muligheden for at integrere programmet i det engelske sundhedsvæsen, som en ny tilgang til mennesker med kroniske lidelser.

Efter pilotprojektet blev det besluttet at implementere CDSMP²⁴ i sundhedsvæsenet. Denne proces blev igangsat i 2004 og afsluttes ved udgangen af 2007.

NHS har en national licens med Stanford University, der dækker alle kurser i NHS og den sociale sektor og de frivillige organisationer, hvis disse udbyder kurset i samarbejde med NHS eller sociale institutioner.

CDSMP har i England titlen "Expert Patients Programme". Denne titel har ikke været helt uproblematisk i markedsføringsøjemed. Hos patienterne har der været nogen usikkerhed i forhold til at skulle være ekspert på egen sygdom. Hos nogle læger har titlen mødt modstand, dels fordi den tillagde patienter for stort ansvar, dels fordi den blev opfattet som et angreb på lægens status som ekspert. Endelig har læger udtrykt bekymring for, at programmet vil skabe meget (tids-)krævende patienter.

Implementering af CDSMP 2004-2007

Det er etableret en national styregruppe (Strategic Management Board) under NHS. Styregruppen består af repræsentanter for sundhedsvæsenet og de store patientorganisationer og udstikker de overordnede linier for implementeringen og

²¹ Nationalt sekretariat for Expert Patients Programme (det engelske navn for CDSMP).

²² Center for afasiramte. Centret har erfaring med at bruge CDSMP som led i rehabiliteringen af afasiramte. Læs mere på www.ukconnect.uk.

²³ Long-term Medical Conditions Alliance. Organisationen har over 100 medlemsorganisationer. Læs mere på www.lmca.org.uk.

²⁴ Rapporten *Assessing the Process of Embedding EPP in the NHS – Preliminary Survey of PCT Pilot Sites* kan downloades på <http://www.npcrdc.man.ac.uk/Publications/EPP%20Report%202004.pdf>.

udviklingen af EPP. Det nationale sekretariat for EPP, Operational Management Team (OMT) omsætter styregruppens beslutninger til praksis, servicerer udbydere af EPP og har en koordinerende funktion i forhold til udbredelse, udvikling og kvalitetssikring af EPP. OMT driver desuden hjemmesiden www.expertpatients.nhs.uk.

Fokus i implementeringsfasen er:

- Yderligere udbredelse af EPP
- Udvikling af guide til kvalitetssikring af EPP
- EPP Online – udviklingsprojekt i samarbejde med Stanford University
- Tilretning af kurset til særlige målgrupper: pårørende, etniske minoriteter, afasiramte, forældre til børn med kroniske lidelser samt unge
- Uddannelse af to-sprogede instruktører
- Kurser i fængselsvæsenet

Status for EPP i juni 2005 er:

- 1000 frivillige instruktører
- 80 masterinstruktører, som er ansat i organisationerne
- 4 t-trainers (Masterinstruktører, der kan uddanne masterinstruktører)
- 1600 grundkurser afholdt
- 17.000 personer har deltaget i grundkurser
- 305 Primary Care Trusts deltager – svarende til 98% af alle Primary Care Trusts

CMSMP – den lokale organisation

I det engelske sundhedsvæsen er det de lokale bestillermyndigheder – de såkaldte Primary Care Trusts (PCT) - der har ansvaret udbud af kurser. I startfasen har NHS ydet ”starthjælp”, således at hver PCT har fået dækket udgifterne til afholdelse af fire grundkurser.

Ligesom der er en national, koordinerende enhed, anbefaler OMT kraftigt, at der også på lokalt niveau udpeges en person, der er ansvarlig for koordinering af det lokale arbejde. Det *kan* være et frivilligt hverv, men er i de fleste tilfælde en lønnet stilling. Den lokale koordinator er daglig kontaktperson for organisationens frivillige instruktører og yder administrativ støtte til instruktørerne – f.eks. i form af markedsføring, rekruttering og udvælgelse af kursister og reservation af lokaler²⁵.

Kvalitetssikring af EPP

Med henblik på at styrke tilliden til EPP og for at sikre kvalitet og ensartethed i de udbudte kurser har NHS og patientorganisationerne videreudviklet det kvalitetssikringsarbejde, som blev startet i patientorganisationerne i 90'erne.

I foråret 2005 udgav NHS ”Stepping Stones to Success”, som beskriver de grundlæggende principper i EPP og giver anbefalinger om bl.a. afholdelse af kurser, rekruttering af instruktører og kursister, certificering af instruktører, masterinstruktører og assessorer, lokal organisation og kvalitetssikring af de udbudte kurser. På hjemmesiden www.expertpatients.nhs.uk er der adgang til den elektroniske udgave af ”Stepping Stones to Success”, der linker til dokumenter, der beskriver procedurer detaljeret. F.eks. findes

²⁵ Funktionen er beskrevet i *Stepping Stones to Success*, NHS 2005. Publikationen kan downloades www.expertpatients.nhs.uk.

her spørgeguide til interview af potentielle instruktører samt en liste af forhold, der bør overvejes forud for rekrutteringssamtalen.

Næste skridt i det nationale kvalitetssikringsarbejdet er opstilling af mål og standarder for kvalitet i EPP.

Eksempler på kvalitetssikring af EPP:

Uddannelse og certificering af instruktører:

- Instruktøraspiranten skal deltage i et grundkursus
- Instruktøraspiranten skal deltage i et instruktørkursus
- Instruktøraspiranten skal afholde sit første grundkursus inden for 3 måneder efter instruktørkurset – og modtage vejledning
- Instruktøraspiranten skal afholde sit andet grundkursus inden for 12 måneder efter instruktørkurset – og modtage vejledning
- Instruktøraspiranten skal vise udvikling fra første til andet grundkursus

Herefter er instruktøren certificeret. For at bevare sin status som instruktør skal instruktøren:

- Modtage kontrolbesøg
- Deltage i gruppevejledning for instruktører én gang og året
- Gennemføre et brush-up-kursus, hvis der er gået 12 måneder siden sidste grundkursus

Et korps af ”assessorer” foretager uanmeldte kontrolbesøg på grundkurserne. Disse ”assessorer” er instruktører, som i tillæg til instruktøruddannelsen har gennemgået et kursus og et oplæringsforløb, som indeholder følgende:

- Deltagelse i et ”Assessorkursus” på 12 timer
- Oplæring hos erfaren ”Assessor” - følordning
- Assessoraspiranten skal foretage kontrolbesøg og modtage vejledning af en erfaren assessor

Herefter er ”assessoren” certificeret og skal gennemføre mindst et kontrolbesøg pr. år for at bevare sin status som ”assessor.”

”Stepping Stones to Success” er tiltrådt af 18 patientorganisationer.

Resultater og evaluering

På baggrund af deltagerevalueringer fra omkring 1000 kursister, der har deltaget i kurser i perioden januar 2003 – januar 2005, kan der tegnes følgende billede af deltagernes tilfredshed og kursets effekt²⁶:

Tro på egen evne til at håndtere egen sygdom i hverdagen efter deltagelse i kurset:

- 45 % havde større tro på, at almindelige symptomer (smerter, træthed, tristhed og kortåndethed) ville influere mindre på deres liv
- 38 % følte, at deres symptomer var mindre alvorlige – vurderet 4-6 mdr. efter afslutning af kurset
- 33 % følte sig bedre forberedt til konsultationer hos sundhedspersonale

²⁶ Stepping Stones to Success, NHS 2005.

Reduktion af forbrug af sundhedsydelser (selvrapporteret) efter deltagelse i kurset:

- 7 % reduktion i antallet af konsultationer hos praktiserende læge
- 10 % reduktion i antallet af ambulante konsultationer
- 16 % reduktion i antallet af skadestuebesøg
- 9 % reduktion i antallet af behandlinger hos fysioterapeut

Desuden oplyste 94 % af alle deltagere, at de var tilfredse med kurset.

Der er igangsat et forskningsprojekt, der skal undersøge effekten af kurset. Undersøgelsen er randomiseret og foreligger i primo 2006²⁷.

Betaling

Der er ikke deltagerbetaling for kurser, der udbydes i regi af NHS, og på disse kurser udleveres kursusbogen gratis til kursisterne. For frivillige organisationer gælder det, at der kan opkræves deltagerbetaling, hvis dette er nødvendigt for at kunne udbyde kurset, men kun kostprisen må dækkes.

Som udgangspunkt får instruktører ikke honorar for at afholde kurser. Det er frivilligt arbejde, og det er en grundlæggende værdi, der i EPP lægges vægt på at fastholde. Instruktørernes udgifter i forbindelse med kurset dækkes, og det opleves som en stor udfordring af sikre hurtig udbetaling af udlæg i et offentligt system, der har lange sagsgange.

Organisationer kan dog betale honorar til instruktører, hvis det er nødvendigt for at tiltrække og fastholde instruktører.

Lokale koordinatore og masterinstruktører aflønnes.

Rekruttering af kursister til grundkurser

Der anvendes en flerstrengt markedsføringsstrategi til rekruttering af kursister. Der annonceres bl.a. i aviser og informationspjecer. Informationspjecer ligger f.eks. hos læger, på apoteker og hospitaler og sendes ud til medlemmer af patientorganisationer på baggrund af medlemsdatabaser. Desuden afholdes informationsmøder for interesserede, og lokale koordinatore tager kontakt til sundhedspersonale for at oplyse om kurserne.

Der har ikke været stor succes med at få patienter henvist fra sundhedspersonale, men det er ikke opgivet. En repræsentant for OMT gav udtryk for, at EPP stadig kan opleves som et fremmed tiltag af sundhedspersonale – specielt kurserne på tværs af diagnoser, men udtrykte håb om, at tiden og de gode resultater af EPP vil fjerne denne skepsis.

²⁷ Når rapporten udgives, vil den være tilgængelig på www.expertpatients.nhs.uk.

Sygdomsspecifikke kurser eller kurser på tværs af diagnoser

Patientuddannelseskurset er udviklet som et tilbud til kronisk syge *på tværs* af diagnoser, og sådan blev det også udbudt i pilotprojektet i perioden 2002-2004. Evalueringen viste dog, at denne tilgang havde mødt modstand hos potentielle udbydere og hos sundhedspersonale, for hvem en sådan tilgang var fremmed. Derfor er der nu mulighed for også at tilbyde kurset diagnosespecifikt.

Ligemandsprincippet

I EPP lægges der stor vægt på at fastholde ligemandspatientprincippet. Grundkurser ledes **ikke** af sundhedspersonale, men af mennesker med en kronisk sygdom og i mindre omfang af pårørende. Der er erfaringen, at sundhedspersonale ikke kan optræde som rollemodeller i denne sammenhæng, og derved mister kurset et af sine centrale virkemidler.

Ligemandsprincippet føres ligeledes igennem, når det gælder vejledning af nye instruktører. Det er erfarne instruktører, der tager sig af oplæring af nye instruktører. Også ”assessorer” er mennesker med kronisk lidelse.

Afslutning

EPP er i England et nationalt initiativ og et led i en større indsats initieret af det engelske sundhedsministerium til forbedring af sundhed og livskvalitet for mennesker med kroniske lidelser.

Udbredelse og udvikling af programmet planlægges og understøttes af et nationalt sekretariat placeret i NHS. Efter et vellykket pilotprojekt i periode 2002-2004 er der afsat ressourcer til i perioden 2004-2007 at udbrede programmet yderligere, målrette kurset særlige målgrupper og udarbejde kvalitetsstandarder for EPP.

Med ”Stepping Stones to Success” er der udarbejdet en omfattende og detaljeret guide til kvalitetssikring af EPP. Guiden bygger på godt 10 års erfaring med EPP og er blevet til i et samarbejde mellem NHS og patientorganisationerne.

Som led i målsætning om at udbrede EPP yderligere arbejdes der på at tilrette kurset til særlige målgrupper, som f.eks. etniske minoriteter, afasiramte, forældre til børn med kroniske lidelser samt unge. Desuden afprøves EPP som on-line-kursus.

Bilag 5: "Evaluering af "Lær at leve med kronisk sygdom", Rambøll Management



Sundhedsstyrelsen

Evaluering af

“Lær at leve med kronisk sygdom”

Rapport

September 2005

Sundhedsstyrelsen

Evaluering af "Lær at leve med kronisk sygdom"

Rapport

September 2005

Rambøll Management
Olof Palmes Allé 20
DK-8200 Århus N
Denmark

Tlf: 8944 7800
www.ramboll-management.dk

Indholdsfortegnelse

1.	Indledning	1
1.1	Evalueringsens formål	1
1.2	Kort om evalueringens metode	3
1.3	Læsevejledning	4
Konklusion og anbefalinger		4
1.4	Konklusion	4
1.5	Anbefalinger	7
2.	Kursister	10
2.1	Karakteristik af kursisterne	10
2.2	Vurdering af undervisningsmaterialet og undervisningsforløbet	12
2.3	Vurdering af ligemandsprincippet	15
2.4	Vurdering af patientuddannelsesforløbet	17
2.5	Vurdering af konceptets fremtidige anvendelse	22
3.	Instruktører	25
3.1	Instruktørernes vurdering af instruktørkurset	25
3.2	Instruktørernes vurdering af grundkurset og kvaliteten af undervisningsmaterialet på grundkurset	27
3.3	Supervision	28
3.4	Vurdering af ligemandsprincippet	28
3.5	Vurdering af konceptets fremtidige anvendelse	29
4.	Masterinstruktører	31
4.1	Vurdering af rekrutteringsprincipper	31
4.2	Vurdering af undervisningsmaterialet og undervisningens rammer	33
4.3	Vurdering af ligemandsprincippet	35
4.4	Vurdering af konceptets overførbarehed og fremtidig organisering	36
5.	Samarbejdspartnere	37
5.1	Baggrund for deltagelse og vurdering af samarbejdet	37
5.2	Vurdering af kvaliteten af undervisningsmaterialet	37
5.3	Vurdering af ligemandsprincippet	38
5.4	Rekruttering	38
5.5	Konceptets overførbarehed og fremtidige organisering	41
Bilag:		
Spørgeskema kursister		
Interviewguide instruktører		
Interviewguide samarbejdspartnere		
Temaer fokusgruppemøde		
Temaer følgegruppemøde		

1. Indledning

1.1 Evalueringens formål

Sundhedsstyrelsen indgik i 2004 en aftale om afprøvning i pilotfasen med Stanford University, Patient Education Research Center, der har udviklet et patientuddannelseskonspekt omhandlende egenkontrol af kroniske lidelser. Konceptet adskiller sig blandt andet fra andre lignende patientuddannelser ved at være struktureret og ledet af frivillige patienter, der har gennemført en særlig instruktøruddannelse (også kaldet ligemandsprincippet).

Med udgangspunkt i aftalen har Sundhedsstyrelsen, i samarbejde med Gigtforeningen, Københavns og Ribe amter gennemført pilotafprøvningen "Lær at leve med kronisk sygdom" i perioden 15. november 2004 til 30. september 2005. Formålet med denne afprøvning har været at få testet, hvorvidt det amerikanske koncept er anvendeligt i en dansk kontekst, så det opleves som relevant for patienter med en kronisk sygdom.

Som et led i denne pilotafprøvning har Sundhedsstyrelsen anmodet om en evaluering. Formålet med denne er flersidet:

1. At belyse, hvorvidt konceptet bliver **accepteret** i en dansk kulturel, social og sundhedsmæssig kontekst
2. At belyse **hensigtsmæssigheden** ved den valgte organisering

Projektet gennemføres i Københavns og Ribe amter, der repræsenterer forskelle med hensyn til størrelse, urbanitet samt organisering af patientuddannelse.

Evalueringen af konceptets acceptabilitet retter sig begge steder mod en bred vifte af involverede aktører, herunder:

- Kursister
- Instruktører
- Masterinstruktører
- Samarbejdspartnere.

I relation til disse grupper vurdering af konceptet har Sundhedsstyrelsen specificeret en række konkrete spørgsmål vedrørende acceptabiliteten. På baggrund af disse har Rambøll Management opstillet forskellige indikatorer med tilhørende operative spørgsmål. Indikatorerne for acceptabilitet dækker således over *relevans, kvalitet af undervisningsmaterialet samt den kulturelle overførbarehed*.

Skema 1: Indikatorer, operative spørgsmål og datakilder vedrørende acceptabiliteten af "Lær at leve med kronisk sygdom"

Indikatorer	Operative spørgsmål	Datakilder			
		Spørgeskema	Telefoninterviews	Fokusgruppemøde	Interviews
Relevans	Kursister: - Syn på kursets relevans i forhold til undervisningstemaerne	✓			
	Instruktører: - Vurdering af kursets relevans i forhold til at uddanne dem til kursusledere		✓		
	Masterinstruktører: - Vurdering af kursets relevans i forhold til at uddanne dem som undervisere			✓	
	Samarbejdspartnere: - Kan koncept bruges i egen organisation? - Vil organisationen lægge navn til projektets videre forløb, og vil organisationen selv arbejde videre med "Lær at leve med kronisk sygdom"?				✓
Kvalitet af undervisningsmateriale	Kursister: - Vurdering af undervisningsmateriale og kursusforløbets indhold - Vurdering af informationsfoldere	✓			
	Instruktører: - Vurdering af indholdet af undervisningsmateriale, instruktørkurset samt selve grundkursusforløbet - Vurdering af informationsfoldere og supervision		✓		
	Masterinstruktører - Vurdering af indholdet af undervisningsmateriale, masterinstruktøruddannelsen samt selve forløbet som masterinstruktør på instruktørkurset - Vurdering af informationsfoldere - Supervision			✓	
Kulturel overførbarehed	Kursister: - Syn på ligemandsprincippet - Vurdering af undervisningsmateriale og kursusforløbets form - Vurdering af informationsfoldere	✓			
	Instruktører: - Syn på ligemandsprincippet - Vurdering af formen af undervisningsmateriale, instruktørkurset samt selve grundkursusforløbet - Vurdering af informationsfoldere		✓		
	Masterinstruktører: - Vurderinger af ligemandsprincippet, med fokus på styrker og svagheder - Vurdering af formen af undervisningsmateriale, masterinstruktøruddannelsen samt selve forløbet som masterinstruktør på instruktørkurset - Vurdering af informationsfoldere			✓	

Ovenstående spørgsmål er yderligere operationaliseret i spørgeskema og interviewguides, der er vedlagt som bilag til rapporten.

Som anført er det andet aspekt af evalueringen at undersøge, hvorvidt pilot-afprøvningen har været hensigtsmæssigt organiseret, herunder med specifikt fokus på rekrutteringsaktiviteter.

I nærværende rapport fokuseres der primært på acceptabiliteten og organiseringen blandt andet er blevet vurderet på baggrund af et udvidet følgegruppemøde, hvor Rambøll Management fungerede som proceskonsulenter. Spørgsmålet om rekruttering er dog også drøftet på et fokusgruppemøde med masterinstruktørerne og i forbindelse med interview med repræsentanter fra de fire samarbejdspartnere, og vil derfor også i mindre omfang blive omtalt i denne delafrapportering.

1.2 Kort om evalueringens metode

For at kunne nå ud til samtlige involverede aktører, har evalueringen benyttet sig af såvel kvantitative som kvalitative undersøgelsesmetoder. Det drejer sig konkret om:

Kursister: Der er gennemført en spørgeskemaundersøgelse blandt samtlige 32 deltagende kursister. Undersøgelsen er gennemført med en svarprocent på 90 %, svarende til 29 respondenter, hvilket er tilfredsstillende. Spørgeskemadata af denne karakter indeholder en mulig skævhed, idet det ikke kan udelukkes, at de kursister, der ikke har udfyldt skemaet, er de mest negative. På grund af den høje svarprocent vurderes dette dog ikke at være et problem i nærværende undersøgelse.

I forbindelse med databehandlingen er det konsekvent valgt at kode manglende svar sammen med kategorien *ved ikke*. Begrundelsen herfor er, at opnå simplicitet i data, og det vurderes ikke, at spørgsmålene i nærværende undersøgelse har en sådan karakter, at respondenter der svarer *ved ikke*, skulle være væsentligt forskellige fra respondenter, der har undladt at svare.

Instruktører: Der er gennemført telefoninterviews med samtlige 15 deltagere på instruktørkurset. Ikke alle interviewede har, eller kommer til, at undervise kursister, ligesom der blandt de interviewede også er frafaldne fra instruktørkurset. Ideen med at interviewe alle deltagere har været at få så nuanceret et billede af instruktørkurset/-rollen som muligt.

Masterinstruktører: Masterinstruktørernes synspunkter er blevet afdækket via et fokusgruppemøde. Af de syv uddannede masterinstruktører deltog fire i mødet. En af de fraværende masterinstruktører er efterfølgende blevet interviewet via telefon.

Samarbejdspartnere: Der er gennemført personlige interviews med de i ovenstående nævnte samarbejdspartnere. Det drejer sig specifikt om repræsentanter fra Gigtforeningen, Københavns Amt, Ribe Amt og Sundhedsstyrelsen.

Der har ligeledes været afholdt følgegruppemøde med repræsentanter for de fire samarbejdspartnere.

Spørgeskema, samt de forskellige interviewguides der er anvendt til interviewene, har været drøftet med Sundhedsstyrelsen. Formålet med de forskellige undersøgelser har været at afdække de i formålsbeskrivelsen nævnte spørgsmål i forhold til de involverede aktører.

1.3 Læsevejledning

Rapporten er struktureret i seks afsnit:

- Afsnit 2 indeholder konklusion og anbefalinger
- Afsnit 3 indeholder resultaterne fra spørgeskemaundersøgelsen blandt kursisterne
- I afsnit 4 beskrives instruktørernes vurdering af konceptet på baggrund af de gennemførte telefoninterview med samtlige instruktører
- I afsnit 5 beskrives masterinstruktørernes vurdering af konceptet på baggrund af det gennemførte fokusgruppemøde
- Afsnit 6 indeholder samarbejdspartnerne vurdering af konceptet og samarbejdet i forbindelse med pilotprojektet
- Forskellige anvendte bilag findes bagest i rapporten.

I forhold til hver af de fire grupper – kursister, instruktører, masterinstruktører og samarbejdspartnere – behandles evalueringens gennemgående hovedtemaer omkring relevans, kvaliteten af undervisningsmaterialerne og konceptets kulturelle overførbarhed. Derudover er der i forhold til hver af grupperne en række temaer, der udelukkende knytter sig til den enkelte gruppe.

Konklusion og anbefalinger

På baggrund af evalueringer opstiller Rambøll Management en række konklusioner og anbefalinger. Disse udtrykker Rambøll Managements syn på hvilke konklusioner og anbefalinger der kan udledes af projektet.

1.4 Konklusion

Nærværende afsnit indeholder en opsamling og konklusion på evalueringen af pilotprojektet "Lær at leve med kronisk sygdom" i forhold til konceptets acceptabilitet, der er søgt afdækket i forhold til deltagernes vurdering af:

- Undervisningsmaterialernes kvalitet og temaernes relevans
- Kursusforløbets rammer/form
- Ligemandsprincippet
- Konceptets kulturelle overførbarhed.

Deltagerkarakteristika

Indledningsvist skal det i forhold til deltagernes karakteristika nævnes, at der såvel blandt kursister på grundkurset som blandt kursisterne på instruktørkurset har været en klar overvægt af kvinder blandt deltagerne. På grundkurset har der således været 93 % kvindelige deltagere, mens der blandt kursisterne på instruktørkurserne har været 80 % kvindelige deltagere.

Ser man på deltagernes alder, er omkring 80 % af kursisterne på grundkurset mellem 60-80 år, mens der er større aldersmæssig spredning blandt instruktørerne, men dog således, at størstedelen er 50 år eller derover. Endelig har over 50 % af deltagerne på grundkurset haft gigt i mere end 10 år, mens over 70 % af instruktørkursisterne oplyser, at de har haft slidgigt i mere end 10 år.

Vurdering af undervisningsmaterialer

Såvel kursister, instruktører, masterinstruktører og samarbejdspartnere er blevet bedt om at vurdere de undervisningsmaterialer, der er blevet anvendt

på kurserne, dvs. manualer til instruktører og masterinstruktører samt bogen *Patientuddannelse – at leve med kronisk sygdom*.

I forhold til bogen er der stor tilfredshed både blandt kursister, instruktører, masterinstruktører og samarbejdspartnerne. Det er således en udbredt holdning blandt de nævnte grupper, at bogen har et passende omfang, er skrevet i et letforståeligt sprog og er meget anvendelig. I forhold til bogens temaer er det ligeledes den overvejende holdning blandt de fire grupper, at temaerne er meget relevante. Blandt kursisterne har omkring 70-80 % i forhold til stort set samtlige temaer angivet, at temaer er *relevante*, *meget relevante* eller *i nogen grad relevante*. Kursisterne er i spørgeskemaundersøgelsen ligeledes blevet bedt om at vurdere, hvorvidt de gennem kursusforløbet har tilegnet sig viden og redskaber, som de kan/vil anvende fremover. Her er den overvejende tendens, at flertallet af respondenterne vurderer, at de efterfølgende vil kunne anvende samtlige temaer.

I forhold til instruktør- og masterinstruktørmanualerne er den overvejende holdning, at manualerne er brugbare og anvendelige, og at de klæder instruktørerne/masterinstruktørerne godt på til rollen som instruktør. Der er dog også givet udtryk for, at der er behov for fortsat at revidere materialerne, i takt med at man får erfaring med anvendelsen af disse. Ligeledes har flere af instruktørerne peget på, at det kunne være rart med lidt større frihed i rollen som instruktør, da den stramme styring kan opleves som tidstyrranni.

I forhold til informationsfolderne om konceptet og kurserne, er det på den ene side blevet anført, at informationen om grundkurserne er god og informativ, mens det på den anden side også er blevet anført af flere (både instruktører og masterinstruktører), at folderne i højere grad burde oplyse om, hvad kurset går ud på, og specielt hvad det *ikke* er, da flere af kursisterne har haft en opfattelse af, at kurset var mere fagligt, ligesom nogle troede, de skulle undervises af læger og diætister. Det er også blevet fremhævet, at kursisterne bør informeres grundigt om kursets form og rammer.

I forhold til den forudgående information om instruktørkurset har størstedelen af instruktørerne givet udtryk for, at de har følt sig tilstrækkeligt informeret om, hvad de gik ind til. Der er dog godt en tredjedel af instruktørerne, der har nævnt, at de ikke har set informationsfolderne om instruktøruddannelsen. De fleste har således primært fået information om uddannelsen mundtligt, mens der også er en gruppe af instruktører, der nævner både at have fået mundtlig og skriftlig information om kurset.

Vurdering af kursusforløb

Deltagerne er ligeledes blevet bedt om at vurdere kursernes forløb og rammer. I forhold til grundkurserne har størstedelen af kursisterne anført, at kurserne har et passende omfang, at formidlingen har været god og instruktørerne dygtige, ligesom forløbet har været godt struktureret. Det er endvidere den generelle holdning blandt kursisterne, at de har relativt store forventninger til, hvordan kurset kan påvirke deres liv fremover. I forhold til omfanget af kurset har 20 % af kursisterne dog anført, at de *i mindre grad* er enige i, at kurset har haft et passende omfang. Også instruktørerne har nævnt, at tiden er lidt presset på grundkurset, hvilket bl.a. går ud over det sociale.

Blandt instruktørerne er det en udbredt opfattelse, at instruktørkurset har været godt struktureret, men at det dog har været for komprimeret, og at der har været for meget fart på. Enkelte har i den forbindelse givet udtryk for, at det ville være en fordel, hvis kurset varede to gange tre dage i stedet

for to gange to, da man derved også ville tage mere hensyn til, at kursisterne er syge mennesker. Flere af masterinstruktørerne har givet udtryk for en tilsvarende holdning, og både instruktører og masterinstruktører har fremhævet, at det ville være fordelagtigt, at der blev afsat mere tid til at øve undervisningssituationen på begge kurser.

I forhold til rammerne for masterinstruktøruddannelsen har masterinstruktørerne forskellige opfattelser af deres uddannelsesforløb. De masterinstruktører, der har deltaget i kurset i USA, har beskrevet kurset som et meget hårdt forløb, da forløbet strakte sig over 4,5 dag med hele 30 deltagere, uden indlagte pauser i undervisningen. Omvendt har de masterinstruktører, der har deltaget i det norske kursus, der foregik på Gran Canaria, fremhævet, at kurset var godt struktureret, og at rammerne var gode, da kurset varede i en uge, hvorved der var mere tid og plads til kronikerne.

Vurdering af ligemandsprincippet

Der er udbredt enighed blandt samtlige grupper – kursister, instruktører, masterinstruktører og samarbejdspartnere om, at ligemandsprincippet er et rigtig godt og relevant princip. Styrkerne ved princippet fremhæves bl.a. at være, at patienterne har større forståelse for de problemstillinger, der undervises i, fordi de har prøvet det på egen krop, hvilket skaber større indlevelsesevne og troværdighed, ligesom budskabet bliver modtaget på en anden måde, når det er en patient, der formidler det.

Omvendt er det dog også blevet anført, at der ligeledes er en række svagheder ved princippet. En af de svagheder, der er blevet fremhævet, er patienternes manglende evne til at besvare mere faglige og sygdomsspecifikke spørgsmål og herunder faren for, at patienterne forsøger at besvare spørgsmål, de ikke er rustet til. Det er således en udbredt opfattelse, at det er vigtigt, at instruktørerne holder sig inden for konceptets rammer. Det er endvidere også opfattelsen, at det kan være en svaghed ved princippet, at patienterne ikke nødvendigvis har undervisnings- eller formidlingserfaring.

Vurdering af konceptets kulturelle overførbarhed

Størstedelen af såvel kursister, masterinstruktører, instruktører og samarbejdspartnere deler opfattelsen om, at der ikke er problemer i at overføre konceptet til danske forhold. Det er således holdningen, at konceptet omhandler generelle problemstillinger, der ikke er kulturrettede, men at det er nødvendigt med en vis tilpasning af konceptet til danske forhold i forbindelse med oversættelsen til dansk. Spørgeskemaundersøgelsen viser endvidere, at der blandt kursisterne i Esbjerg er hhv. 2, der mener, at der *i nogen grad er problemer* med at overføre konceptet til danske forhold, mens 6 mener, at der *i mindre grad* er problemer hermed. Kursisterne fra Esbjerg adskiller sig herved fra de københavnske kursister, der alle har anført, at de ikke ser nogen problemer med at overføre konceptet.

Der er endvidere stor enighed om, at man bør fortsætte med at gennemføre kurser i patientuddannelse, og at konceptet bør udbredes til resten af landet. Både instruktører, masterinstruktører og samarbejdspartnere mener endvidere, at kurserne med stor fordel kan sammensættes med patienter med forskellige kroniske lidelser, hvorimod knap så stor en andel af patienterne er enige heri (60 %). I forhold til hvorvidt pårørende bør deltage i kurset, er holdningerne mere blandede i alle grupper. Blandt patienterne har kun 21 % således svaret ja hertil, mens såvel masterinstruktører og samarbejdspartnere har udtrykt en vis tvivl ved fordelene ved, at pårørende deltager i kurserne.

Endelig er størstedelen af instruktørerne, masterinstruktørerne og samarbejdspartnerne enige i, at konceptet ikke kan stå alene, da der fortsat er brug for sygdomsspecifikke undervisningstilbud til patienter, hvor de får konkrete oplysninger om deres sygdom. Patientuddannelse vurderes dog at være et godt supplement, der kan give patienterne nogle redskaber til at lære at leve med deres kroniske sygdom.

Vurdering af rekrutteringsprincipper

Konceptet lægger op til, at man skal rekruttere instruktører fra grundkurset, hvilket dog ikke har været muligt i forbindelse med projektets opstart.

I forhold til rekrutteringsprincipper er der først senere i forløbet udarbejdet to papirer i forhold til henholdsvis rekruttering af kursister og instruktører. Kursisterne skulle være slidgigtpatienter og være motiveret til at deltage. Instruktørerne skulle ud over selv at være slidgigtpatienter også kunne lide at undervise, og måske have prøvet det før.

De anvendte arenaer har dog vist sig ikke at være så velegnede. fordi målgruppen – slidgigtpatienter – ikke i så høj grad kommer på sygehusene – og når de gør, er det i akutte forløb, hvor rekruttering ikke er egnet. Hvis målgruppen havde været patienter med lidelser i bevægeapparatet, havde det derimod været lettere at rekruttere via sygehusene.

Rekrutteringsmåden blev således ændret og man valgte at annoncere i aviser i stedet for, hvilket viste sig at være vellykket. Ifølge Københavns Amt er rekruttering via annoncering imidlertid ikke en farbar vej fremover, da det er nødvendigt som amt/region at se på, hvilke patienter, der har størst behov for hjælp/tilbud, og hvor effekten af en indsats må forventes at være størst. Der var umiddelbar enighed blandt samarbejdspartnerne om, at det er svært at sætte ord på de krav, der stilles til instruktørerne. Der er tale om en proceskompetence, som er svær at definere. Omvendt blev det dog også fremhævet, at instruktørerne heller ikke må være for professionelle, idet det skal være lysten til at hjælpe andre, der er drivkraften.

I forlængelse af ovenstående er det ligeledes drøftet, hvorvidt der kan opstilles kriterier for rekrutteringen af instruktører. Flere af samarbejdspartnerne har givet udtryk for, at det er svært at opstille objektive kriterier for, hvem der kan være instruktører – men det vurderes dog at være en fordel med en vis undervisningserfaring eller formidlingserfaring.

Rekrutteringen af masterinstruktører er foregået ved, at de fire samarbejdspartnere hver især har udpeget et antal. I forhold til den fremtidige rekruttering er der enighed blandt samarbejdspartnerne om, at det vil være fordelagtigt, at det er instruktører, der bliver uddannet til at blive masterinstruktører, da det vil være ideelt, hvis patientkonceptet kan trænge igennem på alle niveauer.

1.5 anbefalinger

På baggrund af evalueringens kortlægning af deltagernes accept af konceptet målt i forhold til deltagernes vurdering af: undervisningsmaterialernes kvalitet og temaernes relevans, kursusforløbets rammer/form, ligemandsprincippet og konceptets kulturelle overførbarehed, har Rambøll Management opstillet nedenstående anbefalinger:

- **Udbredelse af konceptet**

Som det fremgår af evalueringen, er der generelt stor opbakning til konceptet, og det er en udbredt holdning blandt de involverede deltagere i pilotprojektet, at der ikke er de store problemer med at

overføre konceptet til danske forhold. Da kursisterne samtidig har udtrykt stor tilfredshed med kursusforløbet og forventer, at det kan gøre dem bedre i stand til at leve med deres kroniske sygdom, kan det derfor anbefales, at patientuddannelsen udbredes til resten af landet og til flere patientgrupper. Konceptet kan dog ikke stå alene, men må ses som et supplement til andre, mere sygdomsspecifikke undervisningstilbud til patienter med kroniske lidelser.

- ***Blandede patientgrupper fremover***

Som det fremgår af evalueringen, er der endvidere stor opbakning til, at kurserne afholdes for blandede patientgrupper fremover, da dette vil gøre kursernes fokus mere generelt og mindre sygdomsspecifikt. Det kan derfor anbefales at afprøves forskellige modeller – dels med blandede patientgrupper og dels fortsat med særskilte patientgrupper – for at indhente flere erfaringer med begge modeller.

- ***Overvejelser om inddragelse af pårørende***

I forhold til, hvorvidt pårørende bør deltage i kurserne, viser evalueringen, at deltagerne er mere tvivlsomme om, hvorvidt dette er en fordel. Det kan derfor anbefales, at fordele og ulemper ved at pårørende deltager i kurserne drøftes nærmere i følgegruppen, ligesom det kan overvejes, om det kunne være en fordel at afholde separate kurser for pårørende.

- ***Bedre oplysning om kursernes indhold og form***

Som det fremgår af evalueringen, er der lidt blandede holdninger til, hvorvidt informationsfolderne om kurserne indeholder tilstrækkeligt med informationer. Nogle har anført, at informationerne er passende, mens andre har anført, at der mangler mere specifikke oplysninger om kursernes indhold og form. Samtidig har evalueringen også vist, at det ikke er alle instruktørerne, der har set informationsfolderne, men derimod har modtaget information om uddannelsen mundtligt. Det kan derfor anbefales, at der udarbejdes grundigt informationsmateriale om konceptet og kurserne, således at såvel kurser som instruktører er fuldt ud informeret om, hvad de går ind til og for at undgå eventuelle misforståelser.

- ***Forlænge instruktørkurset***

Flere af instruktørerne og masterinstruktørerne har peget på, at instruktøruddannelsen er for komprimeret, og at tiden er meget presset. Det er endvidere blevet anført, at det kunne være en fordel, at der afsættes mere tid til at øve undervisningssituationen. Det kan derfor anbefales, at instruktørkurset strækkes over flere dage, dels for at tage hensyn til, at instruktørerne er patienter, der har brug for pauser undervejs, og dels for at give mere tid til at øve undervisningssituationen. Det skal dog samtidig bemærkes, at behovet for at forlænge instruktørkurset kan blive mindre, når instruktørerne fremover rekrutteres fra grundkurserne, da deltagerne derved allerede vil have kendskab til konceptet forud for instruktørkurset.

- ***Valg af masterinstruktøruddannelse***

Som det fremgår af evalueringen, er der en vis forskel på rammerne for masterinstruktøruddannelsen, afhængigt af, om det er den norske uddannelse eller den amerikanske uddannelse, der følges. Det bør overvejes at anvende det samme kursus til alle masterinstruktører fremover af hensyn til ensartetheden, ligesom der, såfremt der fremover ønskes at anvende patienter som masterinstruktører, bør

tages højde for, at kursets rammer/faciliteter er indrettet under hensyntagen til kronikerne.

- **Løbende revidering af manualer**

Som det fremgår af evalueringen, er der overvejende udtrykt tilfredshed med såvel instruktør- som masterinstruktørmanualerne. Der er dog også givet udtryk for, at det ikke er alle temaerne og overgangene herimellem, der er lige velfungerende, ligesom der hersker lidt uenighed om, hvorvidt den norske version – hvor formålet med en aktivitet præsenteres forud for aktiviteten, eller den amerikanske version – hvor der først reflekteres over formålet, efter aktiviteten er gennemført – er bedst. Det anbefales derfor, at der løbende foretages revision af undervisningsmanualerne, efterhånden som der indsamles erfaringer med brugen heraf.

- **Rekrutteringsprincipper**

Evalueringen viser, at man fremover bør rekruttere instruktører fra grundkurset. På den måde vil man have et mere solidt grundlag til at bedømme, hvem der er egnet, og hvem der ikke er. En anden fordel ved at rekruttere fra grundkurset er, at kursisterne dermed på forhånd ved, hvad de går ind til. Der kan i forlængelse af grundkurset afholdes en rekrutteringssamtale – på linje med en almindelig ansættelsessamtale – med de kursister der er interesserede i at blive instruktører.

Kursister, der deltager på instruktørkurserne bør efterfølgende få lov til at fungere som instruktører, og det er vigtigt at opstille rekrutteringskriterier, så man ikke skuffer nogle af kursisterne. En måde at sikre, at alle instruktører får lejlighed til at undervise er at sætte flere kursister sammen til at forestå undervisning.

Det er vigtigt med løbende opfølgning på instruktørerne for at sikre kvalitetssikring.

I forhold til den fremtidige rekruttering er der enighed blandt samarbejdspartnerne om, at det vil være fordelagtigt, at det er instruktører, der bliver uddannet til at blive masterinstruktører, da det vil være ideelt, hvis patientkonceptet kan trænge igennem på alle niveauer. Dette vil indicere, at masterinstruktørerne er kroniske patienter og det anbefales herudover, at masterinstruktørerne også har en relevant faglig baggrund. Det afgørende er, at masterinstruktørerne evner at styre en proces med 17 personer.

Endelig blev det anført, at det er tanken, at der på sigt kan oprettes en dansk masterinstruktøruddannelse.

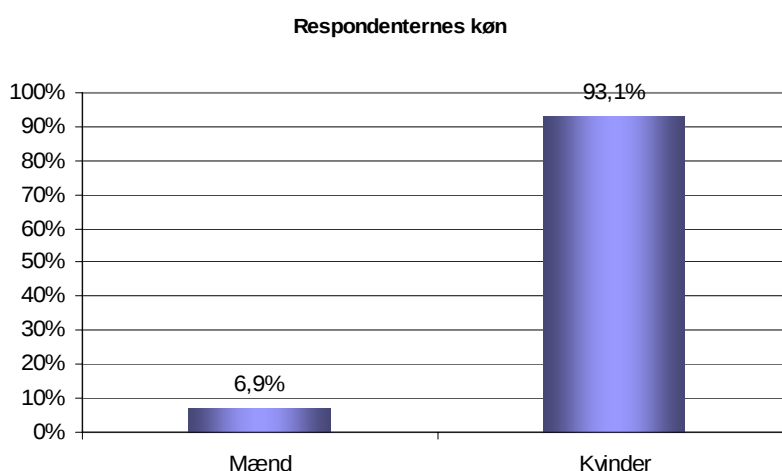
2. Kursister

I de følgende afsnit beskrives resultaterne fra spørgeskemaundersøgelsen blandt kursisterne. Indledningsvis beskrives kursisterne på baggrund af en række baggrundsfaktorer, hvorefter deres holdninger vedrørende undervisningsforløbet og materialet, ligemandsprincippet, patientuddannelsesforløbet i sin helhed samt konceptets fremtidige anvendelse beskrives.

2.1 Karakteristik af kursisterne

Respondenternes køn fremgår af figur 1, hvor det ses klart, at der på kurset har været en stor overvægt af kvindelige deltagere¹.

Figur 1: Kønsfordelingen blandt respondenterne (n=29)



Samtidig viste der sig at være en meget lav spredning på deltagernes alder, hvor kun 4 af deltagerne ikke var i alderen 60-80 år gamle. Denne aldersmæssige koncentration reflekteres desuden i respondenternes nuværende erhverv. Således angiver næsten 80 % at være enten pensionist, efterlønsmodtager eller lignende.

At der er mange ældre blandt kursisterne er ikke nødvendigvis overraskende, idet forekomsten af muskel- og skeletsygdomme, herunder slidgigt, stiger med alderen for både mænd og kvinder².

Disse lidelser har desuden en hyppigere forekomst hos kvinder end hos mænd³, men forskellen er dog ikke tilnærmelsesvis så stor, at den kan forklare den skæve kønsfordeling blandt kursisterne, og en forklaring må således findes andetsteds. Det er således muligt, at de anvendte rekrutteringsmetoder ikke har været hensigtsmæssige i forhold til at få mænd til at deltage på kurset.

¹ Som nævnt besvarede 29 respondenter spørgeskemaet. Af de tre kursister, der ikke svarede, var der én mand.

² Statens institut for folkesundhed (2002), *Sundhed og sygelighed i Danmark & udviklingen siden 1987*, p. 101

³ I 2000 havde 16,3 % af den voksne befolkning en eller flere langvarige muskel- og skeletlidelser, heraf var de 3,8 % slidgigt. Andelen af kvinder med en muskel- og skeletlidelse var på 17,9 % mens den for mænd var 14,6 %. (Statens institut for folkesundhed (2002), *Sundhed og sygelighed i Danmark & udviklingen siden 1987*, p. 101)

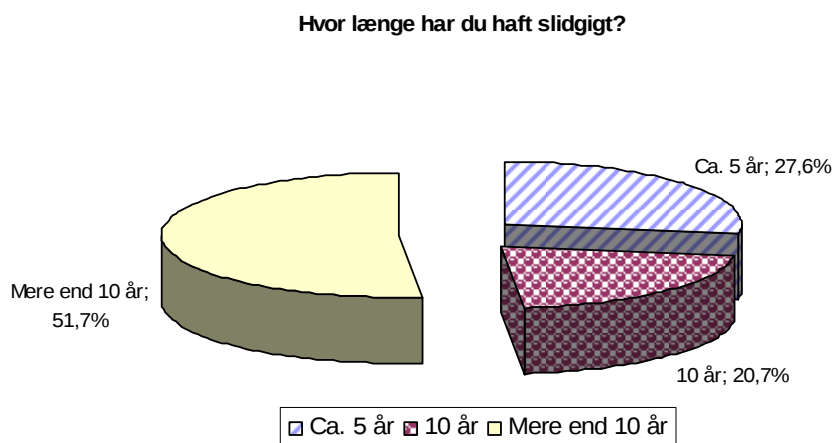
En større spredning finder man derimod blandt respondenternes uddannelsesmæssige baggrund. Tabel 1 viser, at der er en lille overvægt af respondenterne på 31 %, der har afsluttet deres skolegang med *Folkeskole, mellem skole eller realeksamen*, hvilket indikerer en overvægt af ufaglærte blandt kursisterne. Omvendt er der få deltagere med en lang videregående uddannelse. Bortset herfra fordeler svarene sig dog pænt blandt de forskellige uddannelseskategorier.

Tabel 1: Respondenternes sidst afsluttede eksamen (n=29)

	Procent
Folkeskole, mellem skole, realeksamen	31,0
Erhvervsuddannelse (Faglært/håndværker/HK m.m.)	13,8
Kort videregående uddannelse (1-2 år)	20,7
Mellemlang videregående uddannelse (3-4 år)	27,6
Lang videregående uddannelse (5 år eller derover)	3,4
Total	96,6
Ønsker ikke at oplyse	3,4
Total	100,0

I spørgeskemaet blev der også spurgt til respondenternes sygdomshistorie, herunder hvor lang tid de har haft gigt, samt hvorvidt de har andre sygdomme. Nedenstående figur viser, at der ingen nydiagnosticerede patienter er blandt respondenterne. Over 50 % af deltagerne har således haft gigt i mere end 10 år.

Figur 2: Respondenternes sygdomslængde (n=29)



I forhold til hvorvidt kursisterne har andre sygdomme udover deres slidgigt, viste resultaterne en fordeling med hhv. 41 % af respondenterne, der svarede *ingen andre sygdomme*, og 59 % der svarede *ja* til at have andre sygdomme.

Respondenterne fordeles sig næsten ligeligt på de to kursussteder, med 52 % fra København og 48 % fra Esbjerg. I alt 48 % har deltaget i alle 6 moduler, men det ses af tabel 2, at der ikke er nogen forskel på deltagelsen på de to kursussteder.

Tabel 2: Sted for deltagelse og deltaget i alle 6 moduler (I antal respondenter) (n=29)

		Deltaget i alle 6 moduler?		Total
		ja	nej	
Sted for deltagelse	Esbjerg	7	7	14
	København	7	8	15
Total		14	15	29

Respondenterne har angivet en række forskellige forklaringer på fraværet. Der er dog kun én respondent, der har droppet kurset helt, mens resten kun har været fraværende enkelte gange.

Som det ses af tabel 3, er sygdom den primære begrundelse, mens ferie og manglende tid/overskud også er skyld i en del af fraværet. Det synes ikke overraskende, at patienter med en kronisk lidelse er fraværende på grund af sygdom. Det fremgår dog ikke af spørgeskemaet, hvorvidt fraværet skyldes netop den kroniske lidelse.

Tabel 3: Årsag til fravær (n=15)

	Antal respondenter
Sygdom	5
Ferie	3
Manglende tid/overskud	2
Familiemæssige årsager	3
Manglende information i forhold til kurset	1
Droppede ud	1
Total	15

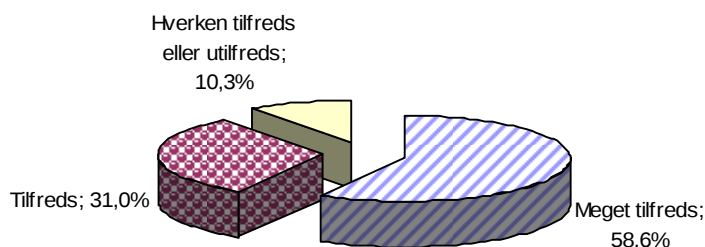
2.2 Vurdering af undervisningsmaterialet og undervisningsforløbet

Det første kursusmateriale blev bedt om at vurdere, var undervisningsmaterialet, herunder bogen og informationsfolderne samt undervisningsforløbet, kursets struktur og instruktørernes rolle.

Af nedenstående figur fremgår respondenternes tilfredshed med bogen "Patientuddannelse – at leve med kronisk sygdom".

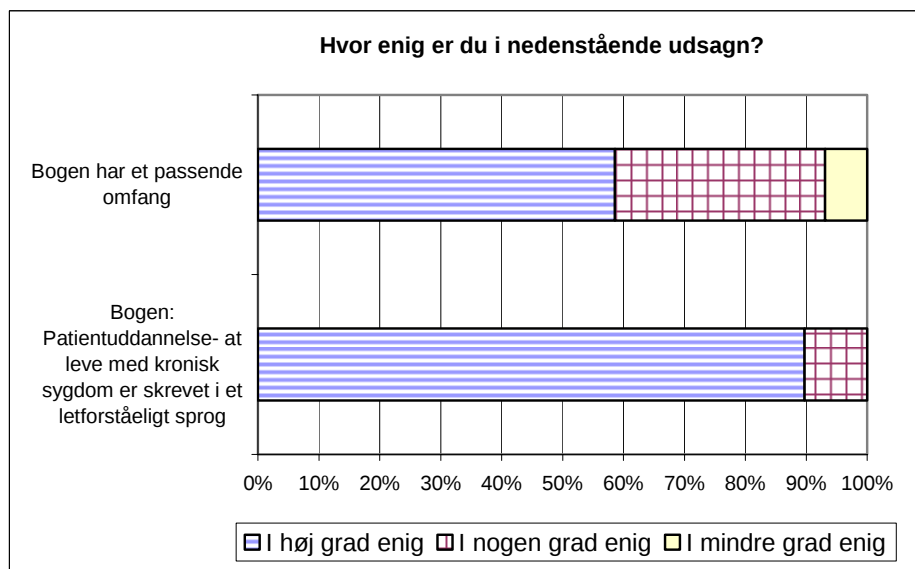
Figur 3: Respondenternes tilfredshed med bogen (n=29)

Hvor tilfreds har du været med bogen "Patientuddannelse - at leve med kronisk sygdom"



Næsten 90 % af respondenterne angiver, at de har været *tilfredse* eller *meget tilfredse* med bogen. I forhold til bogens sprog og omfang (figur 4), angiver næsten 90 %, at de mener, at bogen er skrevet i et letforståeligt sprog, mens 93 % *i høj* eller *i nogen grad* er enige i, at bogen har et passende omfang. Der er således stor tilfredshed med bogen.

Figur 4: Vurdering af bogens sprog og omfang (n=29)



I forhold til informationsfolderne har 65,5 % af respondenterne erklæret sig *i høj grad enige* i, at informationsfolderne indeholder relevante informationer.

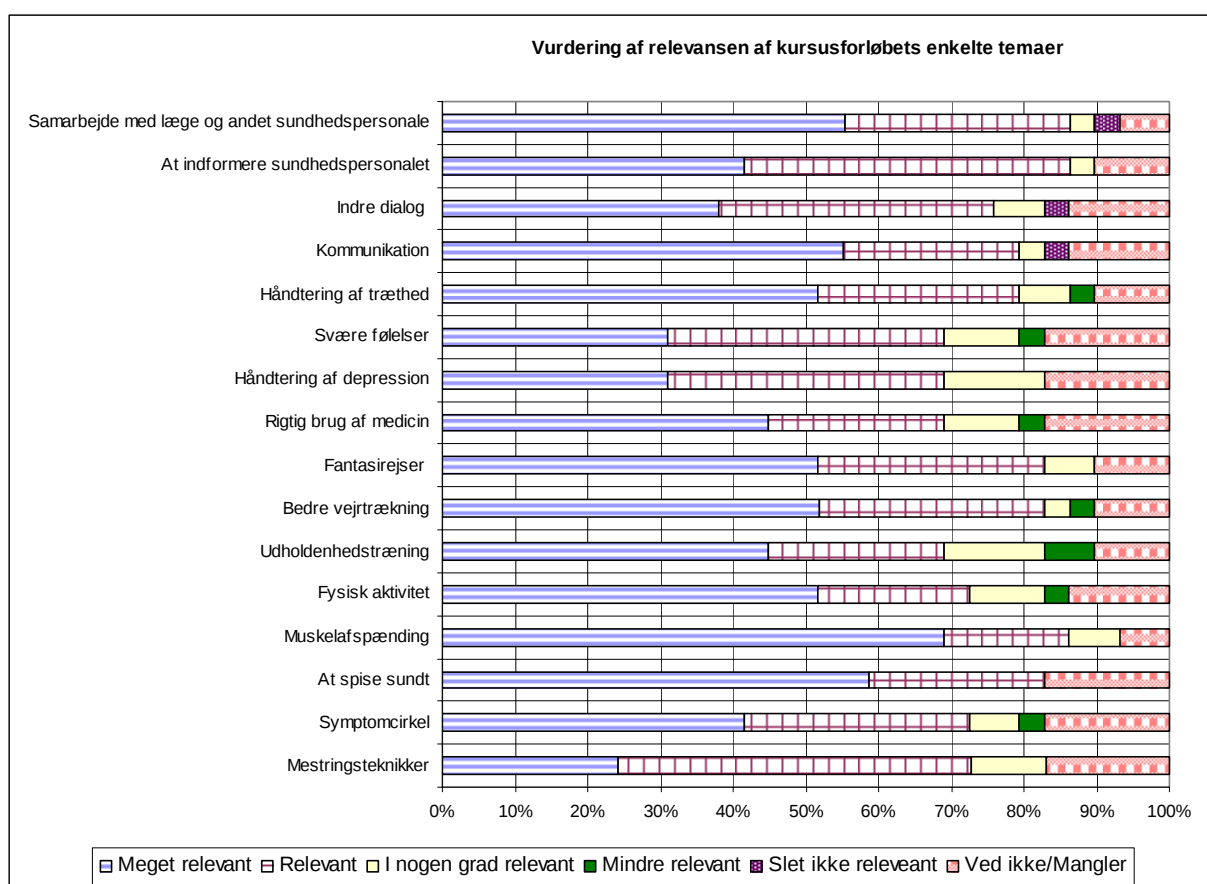
Tabel 4: Respondenternes vurdering af hvorvidt informationsfolderne indeholder relevante informationer (n=25)

	Antal respondenter	Procent
I høj grad enig	19	65,5
I nogen grad enig	4	13,8
I mindre grad enig	2	6,9
Total	25	86,2

Kursisterne er også blevet bedt om at vurdere de enkelte temaer, der var indeholdt i undervisningen, og svarfordelingen fremgår af nedenstående figur 5.

Som det fremgår af figuren, finder respondenterne generelt undervisnings-temaerne relevante.

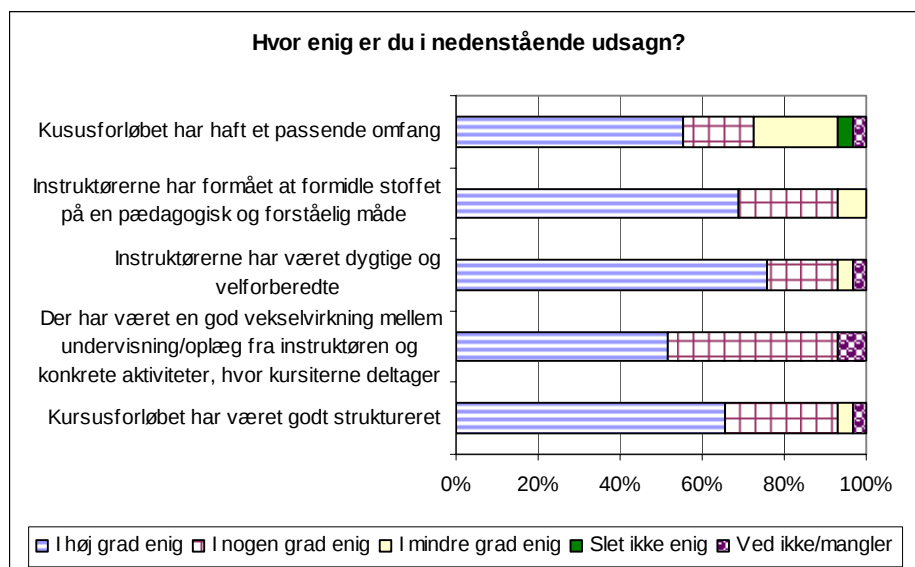
Figur 5: Respondenternes vurdering af relevansen af de enkelte temaer (n=29)



Endelig er kursisterne blevet bedt om at vurdere selve kursusforløbet. Svarfordelingen fremgår af figur 6. Også her tegner der sig et billede af generel tilfredshed, denne gang i forhold til selve kursusforløbet. Det gælder for

samtliges udsagn vedrørende kursusforløbet, at over 50 % af respondenterne erklærer sig *i høj grad enig*.

Figur 6: Kursisternes vurdering af kursusforløbet (n=29)



Kun vurderingen af kursusforløbets omfang adskiller sig noget fra de andre resultater. Således vurderer 20,7 %, at de kun *i mindre grad* er enige i, at omfanget var passende. Sammenholder man dette med de uddybende kommentarer, der er i spørgeskemaet, ser man, at en del af kursisterne finder, at kursusforløbet har været meget komprimeret. Således påpeger en respondent at:

"Der manglede tid til small talk kursisterne imellem. Mange har viden og oplevelser, som alle i gruppen kan have gavn af, og her er kaffepausen ikke nok".

Det er dog langt fra alle kursisterne, der deler denne vurdering, således anfører over 50 % af respondenterne, at de *i høj grad* er enige i, at kursusforløbet har haft et passende omfang.

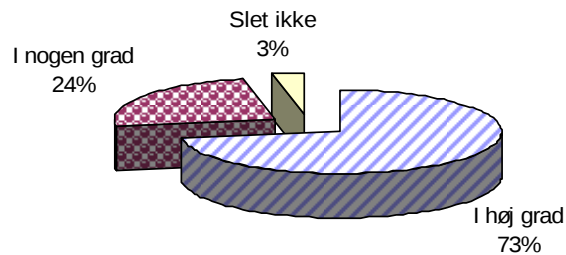
2.3 Vurdering af ligemandsprincippet

Som nævnt indledningsvist, er det et centralt element ved projektet, at det er patienter, der underviser patienter. Deltagernes holdning til dette princip er søgt belyst via en række spørgsmål i spørgeskemaet.

Det første af disse omhandlede, hvorvidt kursisterne har set det som en fordel, at instruktørerne selv er patienter, der lever med en kronisk sygdom. Resultatet er entydigt og viser, at næsten samtlige respondenter ser det som en stor fordel, at instruktørerne på kurset selv er patienter med en kronisk sygdom.

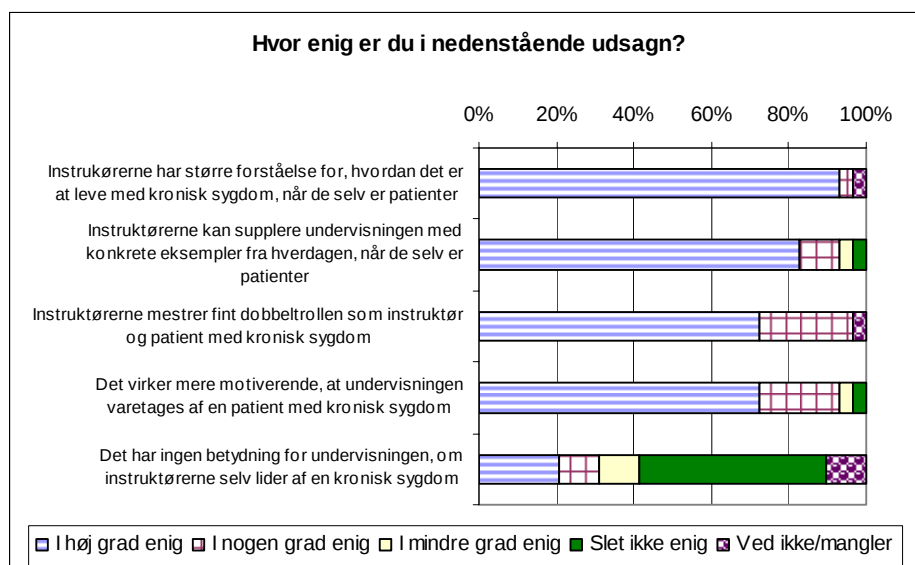
Figur 7: Kursisternes vurdering af betydningen af at instruktøren også er patient med kronisk sygdom (n=29)

Har du oplevet det som en fordel at instruktørerne selv er patienter, der lever med en kronisk sygdom?



Det efterfølgende spørgsmål kan anvendes til at nuancere patienternes holdning til ligemandsprincippet. Her blev kursisterne bedt om at tage stilling til en række udsagn vedrørende instruktørernes rolle i forløbet.

Figur 8: Kursisternes vurdering af forskellige betydninger af at instruktøren selv er kronisk patient (n=29)



Figur 8 viser, at der er udbredt enighed om, at det, at instruktørerne selv er patienter, betyder, at de har større forståelse for det at leve med kronisk sygdom, at de kan supplere undervisningen med egne eksempler, og at det virker mere motiverende, at det er en patient, der varetager undervisningen. Samtidig er over 90 % i høj eller i nogen grad enige i, at instruktørerne har mestret dobbeltrollen som patient og underviser fint.

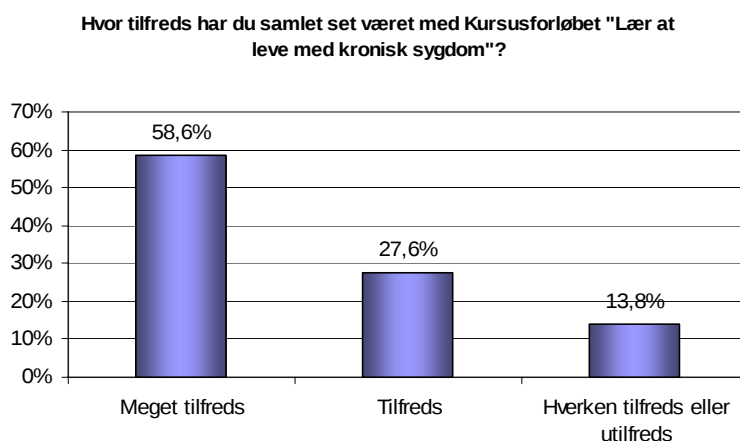
Det er dog overraskende, at der er så stor spredning på det sidste udsagn. Således anfører 20,7 %, at de i høj grad er enige i, at det ingen betydning

har, at underviseren selv er patient. En mulig forklaring på dette er, at udsagnet vender modsat de andre, hvorved det er muligt, at nogle respondenter ved en fejl har anført, at de er enige heri. 48,3 % anfører dog også som forventet, at de *slet ikke* er enige i udsagnet.

2.4 Vurdering af patientuddannelsesforløbet

I det følgende gennemgås respondenternes svar på spørgsmål vedrørende det samlede patientuddannelsesforløb.

Figur 9: Samlet tilfredshed med kursusforløbet? (n=29)



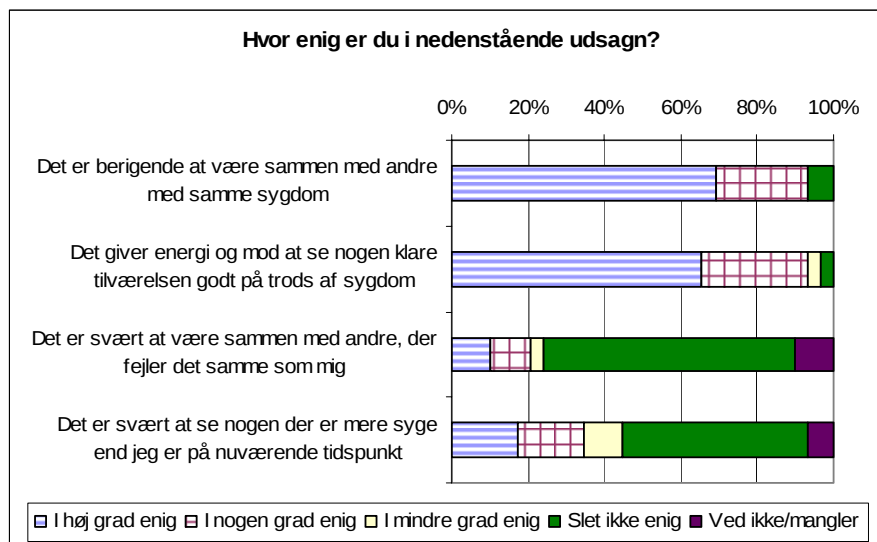
Som det fremgår af ovenstående figur, er der samlet set stor tilfredshed med kursusforløbet blandt respondenterne, idet 86,2 % angiver, at de er enten *tilfredse* eller *meget tilfredse*.

Kursisterne er endvidere blevet bedt om at vurdere en række udsagn, der mere specifikt kan give et billede af, hvad der ligger bag denne tilfredshed. Som det fremgår af figur 10, svarer et overvældende flertal af respondenterne, at det giver energi og mod at være sammen med andre patienter, og at de finder dette selskab berigende.

På de to sidste spørgsmål er der en noget større spredning i svarfordelingerne, om end der fortsat er flest respondenter, der svarer som forventet i forhold til den samlede tilfredshed.

En del af respondenterne finder det således svært at være sammen med andre kronisk syge, og at det er svært at se patienter, der er mere syge end dem selv på nuværende tidspunkt.

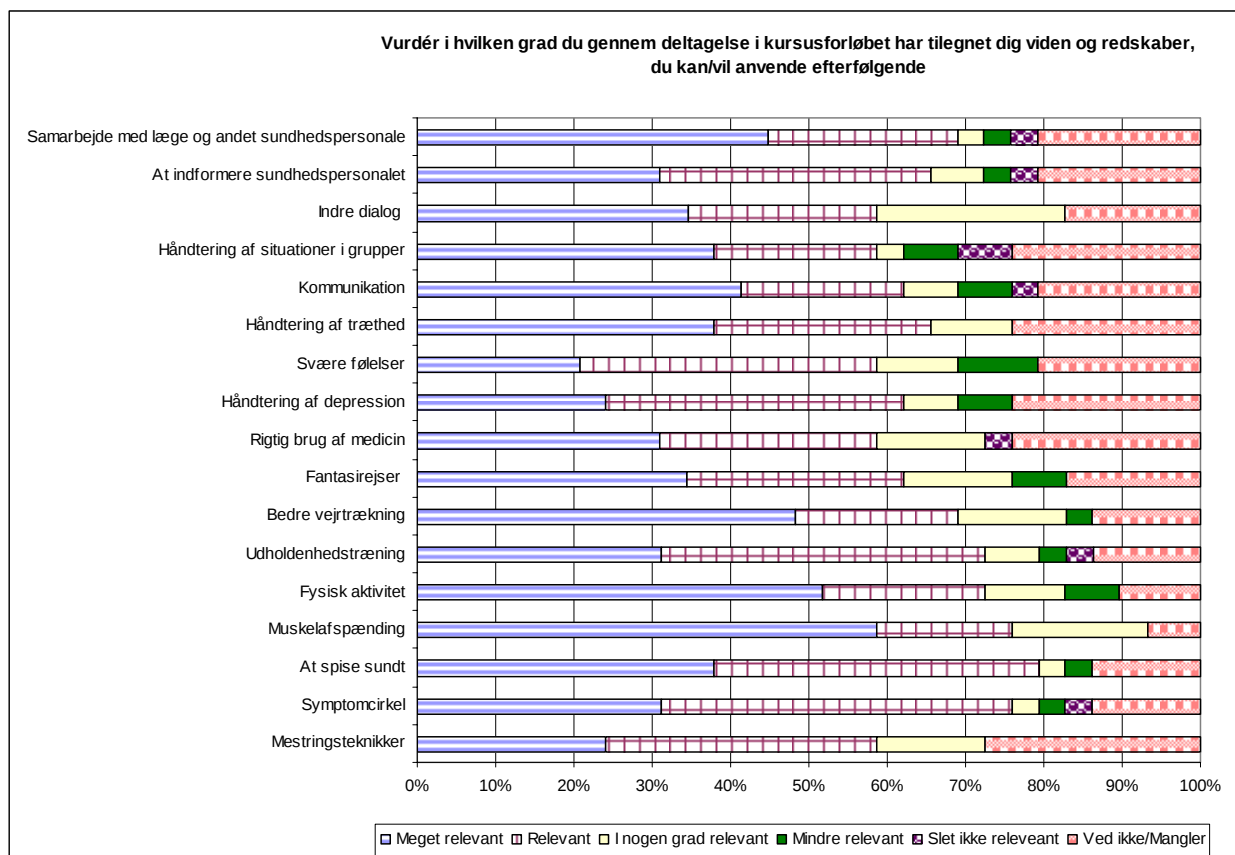
Figur 10: Kursisternes oplevelse af samværet m. andre patienter (n=29)



Respondenterne er endvidere blevet bedt om at vurdere, i hvilken grad de gennem kursusforløbet har tilegnet sig viden og redskaber, som de efterfølgende kan anvende. Som det fremgår af figur 11, er den overvejende tendens, at et flertal af respondenterne vurderer, at de efterfølgende vil kunne anvende samtlige temaer.

Det skal dog bemærkes, at der for de fleste udsagn er mange, der enten har svaret *ved ikke* eller helt har undladt at svare. En forklaring på dette kan være, at spørgeskemaet er udfyldt umiddelbart efter kursets afslutning, og at mange derfor har haft svært ved at vurdere den fremtidige relevans af de givne temaer, så kort tid efter kursets afslutning.

Figur 11: Kursisternes vurdering af temaernes fremtidige relevans i det videre sygdomsforløb (n=29)



Kursisterne er ydermere blevet spurgt om, hvad deres forventninger er til deres videre sygdomsforløb, på baggrund af kurset som helhed. Af figur 12 ses det, at respondenterne for de fleste af udsagnene erklærer sig i *høj* eller i *nogen grad enige*. Den generelle holdning er således, at kursisterne har relativt store forventninger til, hvordan kurset kan påvirke deres liv fremover.

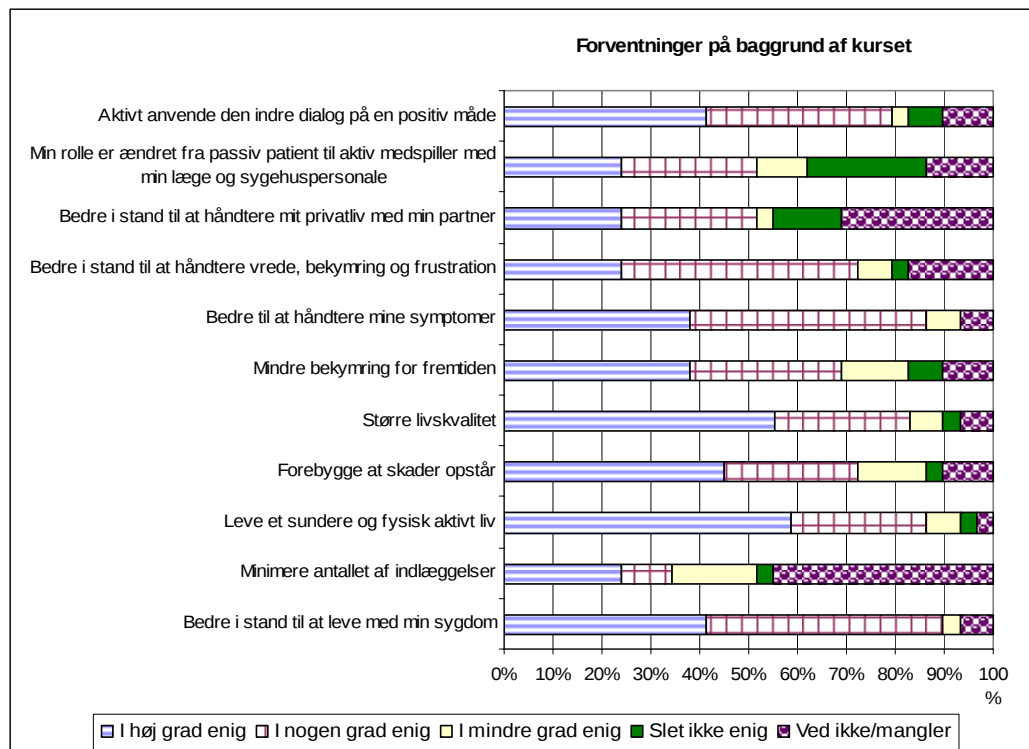
Enkelte af udsagnene skiller sig dog markant ud, ved at en høj andel har svaret *ved ikke* eller *slet ikke* svaret (eksempelvis *Bedre i stand til at håndtere mit privatliv med min partner* og *Minimere antallet af indlæggelser*), eller ved at have en markant høj andel *slet ikke enig* (eksempelvis udsagnet *Min rolle er ændret fra passiv patient til aktiv medspiller med min læge og sundhedspersonalet*).

Det er muligt, at der ligger bestemte sammenhænge bag svarfordelingerne på de pågældende udsagn, og Rambøll Management har også gennemført analyser af, om det skulle forholde sig således. På grund af det lave antal respondenter i de enkelte kategorier, giver det dog ikke mening at konkludere noget på sådanne mulige sammenhænge.

Det er dog interessant, at den største skepsis i figur 12 er i forhold til udsagnet *Minimere antallet af indlæggelser* og *Min rolle er ændret fra passiv patient til aktiv medspiller med min læge og sundhedspersonalet*. Begge disse udsagn omhandler således forventninger til relationen mellem sundhedsvæsenet og patienten selv, hvorimod resten af udsagnene i højere grad

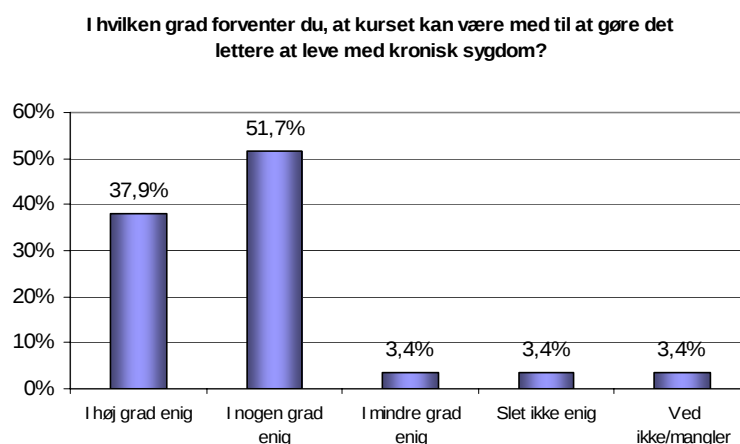
går på faktorer vedrørende patienten selv, og således måske også er emner, som patienten i højere grad har en forventning om at kunne påvirke.

Figur 12: Kursisternes forventninger på baggrund af kurset (n=29)



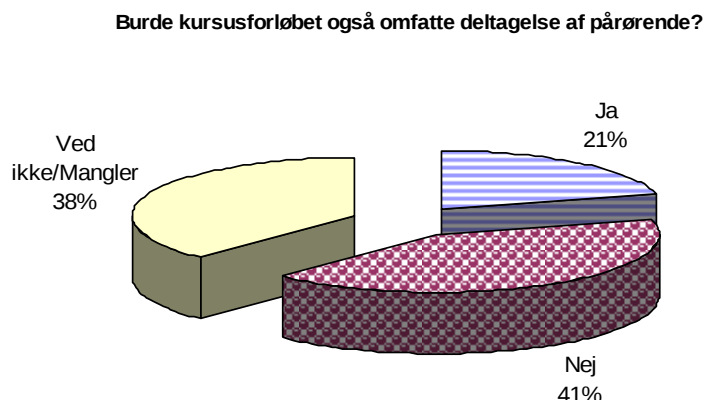
Resultaterne i figur 12 understøttes af svarfordelingen på spørgsmålet om, hvorvidt kursisterne forventer, at kurset kan gøre det lettere at leve med kronisk sygdom. Næsten 90 % af respondenterne svarer således, at de *i høj* eller *i nogen grad* er enige i, at det vil blive lettere at leve med deres kroniske sygdom.

Figur 13: Kursisternes vurdering af, om kurset kan gøre det lettere at leve med kronisk sygdom (n=29)



Kursisterne er endvidere også blevet bedt om at vurdere, hvorvidt kurset kan sammensættes anderledes i fremtiden, således at der også deltager enten pårørende eller patienter med andre kroniske lidelser.

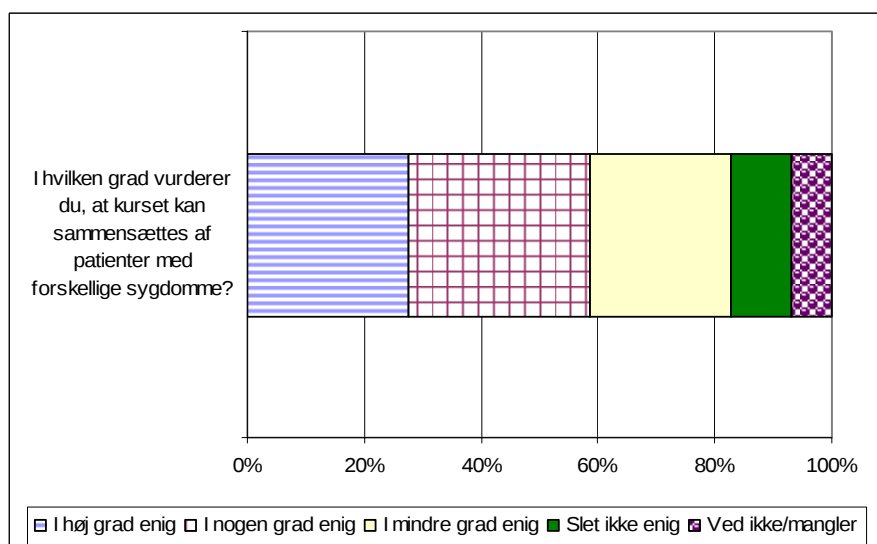
Figur 14: Respondenternes vurdering af, om kurset også burde omfatte pårørende (n=29)



Det bemærkes, at 41 % svarer nej til pårørendes deltagelse i kurserne og 21 % svarer ja.

Samme spredning i svarene genfindes på spørgsmålet om, hvorvidt kurset kan sammensættes af patienter med forskellige sygdomme. Over halvdelen af respondenterne er positive over for ideen om at sammensætte kurset med patienter med forskellige kroniske sygdomme.

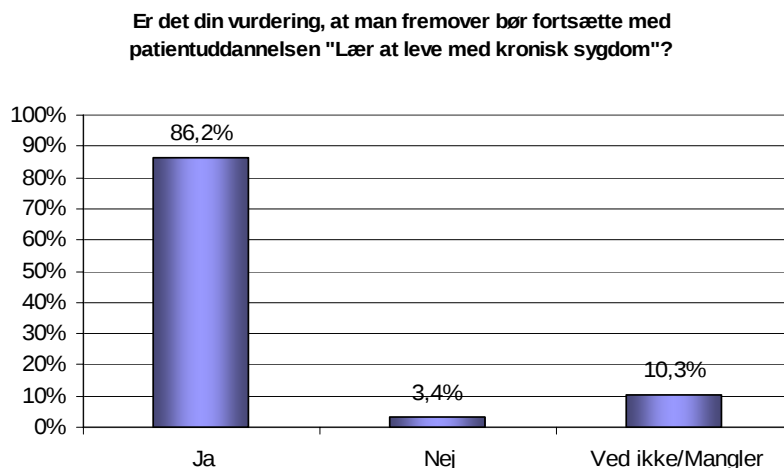
Figur 15: Kursisternes vurdering af, hvorvidt kurset kan sammensættes af patienter med forskellige sygdomme (n=29)



2.5 Vurdering af konceptets fremtidige anvendelse

Spørgeskemaet indeholdt ligeledes to spørgsmål vedrørende konceptets fremtidige anvendelse. Som det fremgår af figur 16, er respondenterne meget enige i, at projektet bør fortsætte. Dette resultat harmonerer således fint med den udprægede grad af tilfredshed med kursus- og undervisningsforløbet, som fremgår i de ovenstående afsnit.

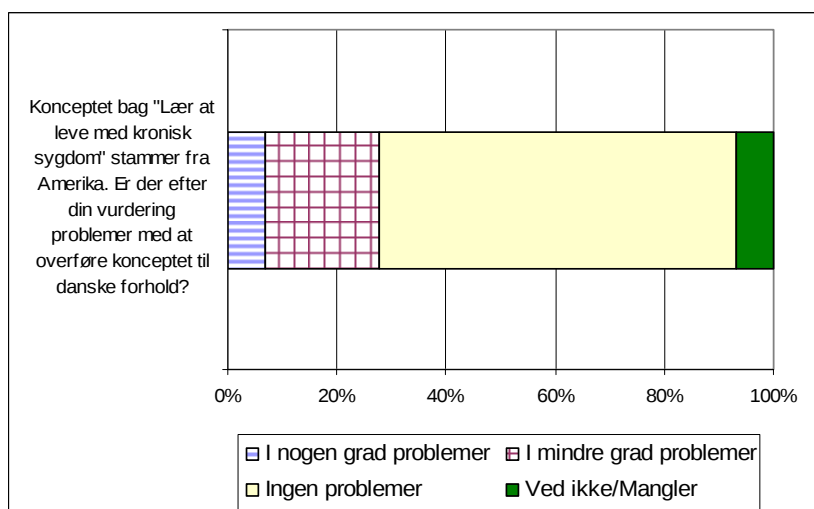
Figur 16: Respondenternes holdning til om projektet skal fortsætte (n=29)



Som nævnt indledningsvist stammer konceptet bag projektet fra USA, og kursisterne er derfor blevet om at vurdere, hvorvidt der er problemer i at overføre det til danske forhold.

Som det ses af figur 17, mener et stort flertal ikke, at der er nogen problemer med at overføre konceptet. Dette harmonerer påny med den generelt høje grad af tilfredshed, kursisterne har udtrykt vedrørende kurset.

Figur 17: Kursisternes vurdering af, om konceptet kan overføres til danske forhold (n=29)



Ser man på, hvem det er, der svarer, at der *i nogen* eller *i mindre grad* har været problemer med at overføre konceptet, finder man imidlertid en interessant sammenhæng. Som det ses af tabel 5, er det udelukkende respondenter fra Esbjerg, der har oplevet, at der i et vist omfang har været problemer med at overføre konceptet til danske forhold.

Tabel 5: Krydstabulering mellem sted for deltagelse og holdning til konceptets overførbarehed (n=26)

		Konceptet bag "Lær at leve med kronisk sygdom" stammer fra Amerika. Er der efter din vurdering problemer med at overføre konceptet til danske forhold?			Total
		I nogen grad problemer	I mindre grad problemer	Ingen problemer	
Sted for deltagelse	Esbjerg	2	6	5	13
	København	0	0	13	13
Total		2	6	18	26

Som nævnt indledningsvist, er et af de centrale elementer ved kurset ligemandsprincippet, dvs., at det er patienter, der underviser patienter. Mener man, at der er problemer med at overføre konceptet til danske forhold, kan det derfor også tænkes at slå igennem i forhold til respondenternes holdning til patienter som undervisere.

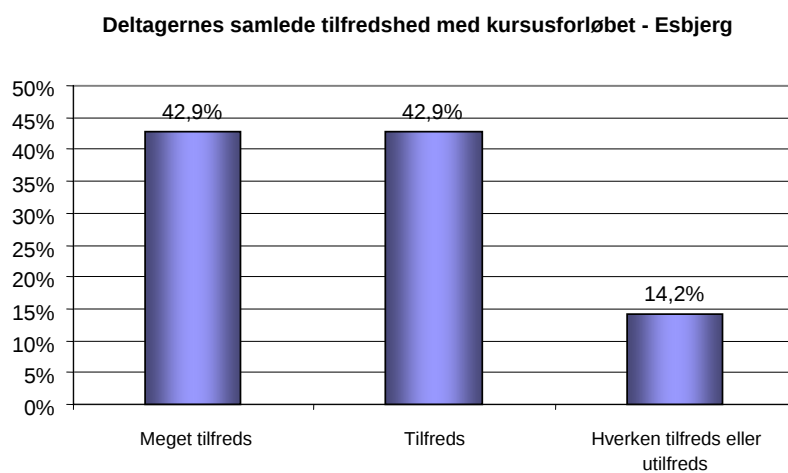
Som tabel 6 viser, er der dog ikke forskel på holdningen til ligemandsprincippet mellem respondenterne i Esbjerg og København.

Tabel 6: Krydstabulering mellem Sted for deltagelse og Har du oplevet det som en fordel at instruktørerne på kurset selv er patienter, der lever med en kronisk sygdom (n=28)

		Har du oplevet det som en fordel at instruktørerne på kurset selv er patienter, der lever med en kronisk sygdom?			Total
		I høj grad	I nogen grad	Slet ikke	
Sted for deltagelse	Esbjerg	10	2	1	13
	København	11	4	0	15
Total		21	6	1	28

Samtidig viser figur 18 ligeledes, at esbjergenserne samlet set er tilfredse med kursusforløbet. Det er således muligt, at forklaringen på holdningerne til konceptets overførbarehed snarere skal findes i en generel skepsis blandt vestjyder mod at overføre amerikanske koncepter til en dansk kontekst, end at det er udtryk for konkret skepsis i forhold til nærværende projekt. Hvorvidt dette er tilfældet ligger dog uden for nærværende undersøgelse at besvare.

Figur 18: Esbjergensernes samlede tilfredshed med kursusforløbet (N=14)



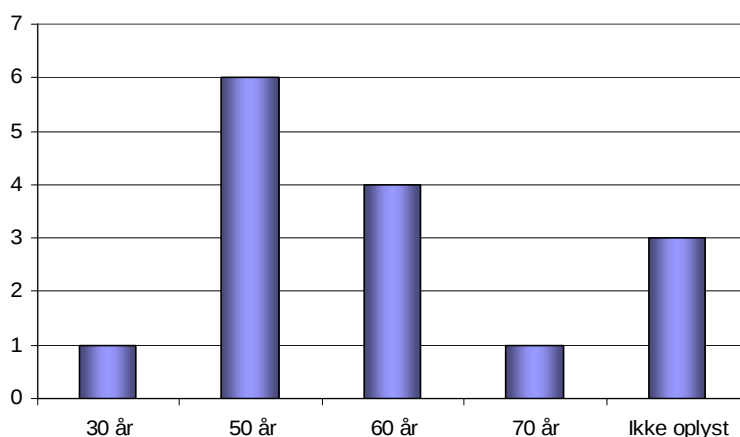
3. Instruktører

Som nævnt indledningsvis er der i forbindelse med evalueringen gennemført telefoninterviews med samtlige 15 deltagere på instruktørkurset. I nærværende afsnit beskrives de generelle karakteristika for deltagerne på instruktørkurset ud fra en række baggrundsfaktorer. Herefter beskrives instruktørernes vurdering af følgende aspekter:

- Vurdering af instruktørkurset
- Vurdering af grundkurset, herunder kvaliteten af undervisningsmaterialet på grundkurset
- Vurdering af masterinstruktørernes supervision
- Vurdering af ligemandsprincippet
- Vurdering af konceptets fremtidige anvendelse.

Af de 15 personer der deltog på instruktørkurset, var der 12 kvinder og 3 mænd. Der er således, som for kursisterne på grundkurset, en overvægt af kvindelige deltagere. Med hensyn til deltagernes alder, adskiller gruppen af instruktører sig dog fra kursisterne, hvor instruktørerne generelt er yngre.

Tabel 7: Instruktørens alder



11 af instruktørerne oplyser, at de har haft slidgigt i mere end 10 år, så gruppen af instruktører har generelt lang tids erfaring med deres sygdom. Af de 15 der startede på instruktørkurset, har de 11 gennemført.

Af de fire der faldt fra, har én oplyst, at det var på grund af sygdom, mens de tre andre angiver forskellige årsager til deres frafald. To af dem fremhæver, at de ikke brød sig om den stramme styring, som kurset lagde op til. De følte ikke, at de kunne anvende egen personlighed og erfaringer i forhold til undervisningen, hvilket de ikke kunne acceptere. Den sidste har angivet personlige årsager som forklaring på frafaldet.

7 af deltagerne på instruktørkurset har oplyst, at de efterfølgende har undervist kursister på grundkurset.

3.1 Instruktørernes vurdering af instruktørkurset

I forbindelse med interviewene er instruktørerne indledningsvist blevet bedt om at vurdere det instruktørkursus, som de har deltaget i, i relation til:

- Vurdering af kurset generelt
- Vurdering af den forudgående information

- Vurdering af temaernes relevans
- Vurdering af undervisningsmaterialet
- Vurdering af formen.

Vurdering af kurset generelt

Størstedelen af instruktørerne har givet udtryk for, at kursusforløbet har været godt og lærerigt, og at kurset har rustet dem til at være instruktører. Det er dog ligeledes en udbredt oplevelse, at kurset har været meget komprimeret, og at tempoet har været for højt, taget i betragtning, at kursisterne er syge mennesker. Flere af de interviewede har endvidere givet udtryk for, at der med fordel kunne afsættes mere tid til rollespil vedr. undervisningssituationen.

Der er dog også en enkelt af de interviewede, der har givet udtryk for, at underviserne ikke har været dygtige nok bl.a. på grund af manglende pædagogiske evner, og at kursets indhold har præg af at være selvfølgeligheder. Men det er dog hovedindtrykket fra interviewrunden, at instruktørerne generelt har været positive over for deltagelsen i kurset.

Vurdering af den forudgående information

Størstedelen af de interviewede har givet udtryk for, at den forudgående information om kurset har været god, og at de har følt sig tilstrækkeligt informeret om, hvad de gik ind til. Der er dog godt en tredjedel af instruktørerne, der har nævnt, at de ikke har set informationsfolderne om instruktør-uddannelsen. De fleste har således primært fået information om uddannelsen mundtligt, mens der også er en gruppe af instruktørerne, der nævner både at have fået mundtlig og skriftlig information om kurset.

Enkelte af instruktørerne har dog peget på, at de mener, at informationsfolderen skal bredere ud, og at det ville være en fordel med mere information om konceptets form.

Vurdering af temaernes relevans

Instruktørerne er endvidere blevet bedt om at vurdere temaernes relevans, og om der er temaer/emner, der burde have indgået i kurset for at ruste kursisterne bedre til at være instruktører.

Flere af de interviewede har i relation hertil givet udtryk for, at de ikke savnede specielle emner på kurset, og at de temaer der indgår i kurset, er relevante og rammende. Der er dog også flere af de interviewede, der har givet udtryk for, at der med fordel kunne være afsat mere tid til det formidlingsmæssige/pædagogiske, fx i form af flere rollespil. Andre igen har dog givet udtryk for, at det formidlingsmæssige og pædagogiske er tilstrækkeligt dækket ind på kurset.

Vurdering af undervisningsmaterialet og kursets form/forløb

Det er en udbredt oplevelse blandt instruktørkursisterne, at undervisningsmaterialet, der blev anvendt under instruktøruddannelsen, har været godt og brugbart – såvel indholdet som omfanget har således været passende.

Enkelte har dog også nævnt, at materialet er lidt banalt, hvilket gør det svært at formidle – og at det derfor ville være rart med mere frihed til at formulere det med ens egne ord. Det er ligeledes blevet nævnt, at den måde materialet anvendes på er meget stram, og at der mangler lidt elastik i instruktørrollen, da den stramme styring kan opleves som tidstyranni. Endelig er der ligeledes givet udtryk for, at det har været lidt problematisk, at bogen var på norsk, mens instruktørmanualen var på dansk – men det problem er dog løst, efter den danske oversættelse er blevet udarbejdet.

I forhold til formen/kursets forløb er det generelt oplevelsen blandt de interviewede, at kurset har været godt struktureret, men at det dog har været for komprimeret, og at der har været for meget fart på. Enkelte har i den forbindelse givet udtryk for, at det ville være en fordel, hvis kurset varede to gange tre dage i stedet for to gang to, da man derved ville tage mere hensyn til, at kursisterne er syge mennesker.

3.2 Instruktørernes vurdering af grundkurset og kvaliteten af undervisningsmaterialet på grundkurset

Instruktørerne er endvidere blevet bedt om at vurdere grundkurset for patienterne bl.a. i forhold til:

- Vurdering af informationsfoldere
- Vurdering af bogen *Patientuddannelse – at leve med kronisk sygdom* – herunder vurdering af sværhedsgrad og temaernes relevans
- Vurdering af undervisningsforløbets form/struktur.

Informationsfoldere

Omkring halvdelen af instruktørerne har givet udtryk for, at informationsfolderne om grundkurset er gode og informative, og at informationerne er relevante. Der er dog samtidig også flere af de interviewede, der peger på, at patienterne ikke har modtaget de rette informationer om kurset. Enkelte nævner bl.a., at kursisterne havde forventninger om, at kurset var mere fagligt, og at de bl.a. i forhold til emnerne om medicinforbrug og gode kostvaner troede, de skulle undervises af læger og diætister. Flere af de interviewede har derfor anført, at informationsfolderne i højere grad bør beskrive præcist, hvad kurset går ud på (fx at der er tale om hjælp til selvhjælp) og indeholde information om kursets form. En enkelt af de interviewede fremhæver bl.a., at patienterne ikke har kunnet forstå, hvorfor man skal holde sig så stramt til konceptet.

Vurdering af undervisningsmaterialet

Samtlige af de interviewede instruktører har fremhævet, at bogen *Patientuddannelse – at leve med kronisk sygdom* er en virkelig god og pædagogisk bog, der fungerer godt som opslagsværk. De interviewede er endvidere enige om, at bogen henvender sig både til nydiagnosticerede, og til patienter der har været syge i længere tid. Flere peger endvidere på, at bogen faktisk kan læses af alle – også raske personer.

Enkelte af de interviewede har dog også anført, at bogen – fordi den er forholdsvis omfangsrig – måske kan virke lidt skræmmende på patienter, der ikke er vant til at læse så meget. Det er dog den mest udprægede opfattelse blandt instruktørerne, at bogen har et passende omfang, og at den ligeledes er skrevet i et letforståeligt sprog, ligesom det faglige niveau er passende.

Samtlige af de interviewede er endvidere enige om, at alle de behandlede temaer i bogen er relevante. En enkelt har endvidere fremhævet, at specielt temaerne om handlingsplaner og problemløsninger er særligt relevante, hvorimod en anden af de interviewede har givet udtryk for, at temaet om kost måske ikke er så relevant for folk med slidgigt.

Vurdering af undervisningsforløbets form/struktur

Instruktørerne er endvidere blevet bedt om at vurdere undervisningsforløbets struktur samt varigheden af grundkurset.

Det er overvejende oplevelsen blandt instruktørerne, at undervisningsforløbet har været godt struktureret, og at det er nemt at gå til pga. konceptet.

Det er dog også blevet fremhævet, at tiden er lidt presset, og at det næsten er for tilrettelagt og styret, hvilket går udover det sociale, ligesom det opleves at være ærgerligt at skulle afbryde gode diskussioner. Flere har i relation hertil peget på, at man evt. kan afholde et opsamlingskursus, hvor man kunne følge op ca. en måned efter kursets afslutning. Det er dog blevet anført, at varigheden af de enkelte undervisningsgange ikke må være længere end 2½ time, netop fordi det er syge mennesker, der deltager.

Instruktørerne er endelig blevet bedt om at vurdere, hvordan de har oplevet det kursusforløb, de selv har stået for. Det er her en udbredt oplevelse blandt de interviewede, at det er gået rigtig godt, og at de har fået god feedback fra kursisterne. Størstedelen har endvidere ikke oplevet det som et problem at tackle situationer, hvor patienterne fx har grædt, da de har følt sig godt klædt på til dette, på baggrund af instruktørkurset, ligesom det har været en støtte at være flere instruktører. Endelig har flere peget på, at det bliver bedre at undervise fremover, når man kun skal være to instruktører frem for tre.

3.3 Supervision

Instruktørerne er ligeledes blevet bedt om at vurdere den supervision, de har modtaget fra masterinstruktørerne undervejs. Af de instruktører der har undervist, nævner alle, at de har modtaget supervision to gange i forløbet, og derudover har flere også givet udtryk for, at de har kunnet ringe til en af masterinstruktørerne, hvis de har haft behov for det.

Der er udbredt enighed blandt instruktørerne om, at den supervision, de har modtaget, har været rigtig god og konstruktiv, og at det har haft et passende omfang. Stort set alle nævner endvidere, at det har givet ekstra tryk, at de har haft mulighed for at modtage supervision, og at det har været godt med sparring. Kun en enkelt nævner, at vedkommende ikke har oplevet, at supervisionen har givet ekstra tryk, og at vedkommende godt kunne have undværet det, selv om den feedback, der er givet, har været godt.

3.4 Vurdering af ligemandsprincippet

Instruktørerne er endvidere blevet bedt om at vurdere ligemandsprincippet – dets styrker og svagheder samt deres egne oplevelser med selv at være patient og underviser. Endelig er de blevet bedt om at vurdere, hvorvidt konceptet skal ses som et både-og i forhold til andre undervisningstilbud til patienter eller som et enten-eller.

Ligemandsprincippets styrker og svagheder

Der er udbredt enighed blandt de interviewede om, at ligemandsprincippet er et rigtig godt princip. Det er således blevet fremhævet, at der er sund fornuft i, at patienter underviser patienter, at konceptet grundlæggende er godt, fordi patienter kan give noget andet end fagpersoner.

En af de styrker, der fremhæves ved princippet, er patienternes evne til at sætte sig ind i andre patienters situation, fordi de selv har oplevet sygdom på egen krop, hvorved de har lettere ved at rådgive. Denne ligeværdighed medvirker endvidere til, at informationerne modtages på en anden måde, fordi kursisterne kan identificere sig med instruktøren. I relation hertil er det ligeledes blevet fremhævet som en styrke ved ligemandsprincippet, at man som patient har lettere ved at snakke om de følelsesmæssige problemstillinger med en anden patient, der kender til problemstillingerne fra sit eget liv.

Det er endvidere blevet fremhævet, at instruktørerne kan fungere som rollemodeller for kursisterne, der kan se, at man kan klare sig godt trods hårde sygdoms-odds. At instruktørerne selv er patienter medvirker endvidere til, at

de kan være med til at lægge niveauet for, hvor meget man kan lukke sig op over for de andre patienter på kurset.

Det er dog også blevet fremført, at der ligeledes er en række svagheder ved ligemandsprincippet. En af de svagheder der er fremhævet, er patienternes manglende evne til at give faglig bistand, samt deres manglende undervisningsbaggrund og formidlingserfaring. Det er endvidere også blevet fremhævet, at det kan være en svaghed, hvis man som instruktør forsøger at gøre konceptet til mere end det er, og begynder at optræde som behandler. Flere har således fremhævet, at det er vigtigt, at man ikke forsøger at svare på noget, man ikke ved noget om. Endelig er det blevet anført, at det kan være en svaghed, at instruktørerne selv kan have en dårlig dag pga. deres sygdom, hvorfor det netop er vigtigt, at der er flere instruktører pr. hold.

Det skal da også nævnes, at enkelte af de interviewede ligeledes har fremhævet, at de stort set ikke oplever, at der er nogle svagheder ved ligemandsprincippet.

Oplevelser med at være underviser og patient

De interviewede, der selv har undervist på et grundkursus, giver alle udtryk for, at de ikke har oplevet, at det har været et problem at være patient og undervise. De der fx har haft brug for at stå op pga. deres smerter har kunnet gøre det, og flere nævner, at det at undervise har medvirket til at fjerne opmærksomheden fra deres egne smerter. Flere har således oplevet, at undervisningen har haft en positiv effekt på dem selv. Der gives således udtryk for, at det generelt har været meget lærerigt og en stor glæde at være instruktør.

Både/og eller enten/eller

De interviewede er endelig blevet spurgt om, hvordan de ser dette koncept integreret med andre tilbud om undervisning af patienter med kroniske sygdomme.

Alle har her enstemmigt givet udtryk for, at konceptet ikke kan stå alene, og at det således må betragtes som et både/og i forhold til andre tilbud til patienter med kronisk sygdom. Det er således blevet anført, at kurset kan få folk til at omlægge deres liv og medvirke til en højere livskvalitet, men det kan ikke besvare spørgsmål om medicin, kost mv., da patienter ikke kan undervise i alt. Det fremhæves derfor, at det er nødvendigt, at der fortsat er undervisningstilbud i sundhedsregi, der kan besvare sådanne spørgsmål.

3.5 Vurdering af konceptets fremtidige anvendelse

Instruktørerne er afslutningsvist blevet bedt om at vurdere:

- Hvorvidt de mener, at konceptet skal anvendes fremover
- Om der er noget, der bør justeres
- Hvilke forventninger de har til effekten
- Om man kan blande kursister på tværs af sygdomme
- Om der er problemer med at overføre konceptet til danske forhold.

Der er bred enighed blandt de interviewede om, at konceptet er så godt, at patientuddannelsen bør anvendes fremover og udbredes til resten af landet. Nogle peger dog på, at der bør foretages nogle enkelte ændringer/justeringer.

Fx er det blevet anført, at det ville være godt med mere presseomtale om konceptet, ligesom en anden har anført, at det kunne være fordelagtigt at samle kursisterne nogen tid efter uddannelsesforløbet for at samle op og holde fast i ideerne. Enkelte har dog også peget på, at der bør være mere

frihed til instruktørerne, og at formen således bør være mere fri. Endelig har en enkelt fremhævet, at man kunne overveje at samle patienterne i grupper, så de minder mere om hinanden mht. alder og stadie i sygdommen.

I forhold til forventninger til effekten har over halvdelen af de interviewede svaret, at de forventer at se de samme effekter i Danmark, som man har opnået i USA. Det fremhæves bl.a., at handleplaner har stor effekt, og at man ved at øge livskvaliteten på længere sigt kan reducere antallet af indlæggelser og lægebesøg.

Der er dog også en mindre gruppe, der enten ikke ved, om man kan forvente den samme effekt, eller som er mere skeptisk. En fremhæver bl.a., at det er afgørende, at man holder fast i konceptet, da det er et koncept, der skal føres konsekvent igennem for at opnå effekt. En anden fremhæver, at mentaliteten i specielt Jylland er mere sindig end i USA, og at dette ligeledes kan påvirke effekten.

På spørgsmålet om, hvorvidt man kan blande patienter med forskellige kroniske sygdomme på kurserne, er der overvejende positiv stemning for dette blandt de interviewede, da mange af patienternes problemer er de samme, uanset sygdom. Det er endvidere blevet fremhævet, at en blanding af kursisterne vil give en bredere tilgang og mindre sygdomsfokusering, ligesom mange patientgrupper vil kunne lære af hinanden.

En enkelt har dog også anført, at patienterne ikke bør blandes på tværs af sygdomme, da det er vigtigt, at samle folk med de samme lidelser, for at kunne fokusere på disse. Det anføres videre, at der ikke vil være tilstrækkelig tid til at komme rundt om de forskellige sygdomme, hvis man blander grupperne, ligesom man som patient ikke kan undervise i andre sygdomme end ens egen.

Afslutningsvis er instruktørerne blevet bedt om at forholde sig til, hvorvidt der er problemer med at overføre konceptet – der kommer fra USA – til danske forhold. Størstedelen af de interviewede har her anført, at de ikke har oplevet, at der er problemer med at overføre konceptet til danske forhold, da konceptet ikke opfattes at være kulturrettet, og derfor kan anvendes overalt. Der er således givet udtryk for, at man oplever, at det alt sammen virker som noget, der passer godt ind i en dansk kultursammenhæng.

Enkelte har dog også anført, at der var nogle småting i manualen, som var lidt problematiske (såsom anvendelsen af ordet depression frem for nedtrykthed), men at disse er blevet rettet. Endelig har en enkelt dog også haft en oplevelse af, at det ikke har været helt let at overføre konceptet til danske forhold, men at det endnu er for tidligt at vurdere, om det generelt er problematisk at overføre.

4. Masterinstruktører

Som nævnt indledningsvist er der i forbindelse med evalueringen afholdt et fokusgruppemøde med masterinstruktørerne. Fire ud af de syv masterinstruktører havde mulighed for at deltage, og derudover blev der efterfølgende gennemført et telefoninterview med en af de øvrige masterinstruktører.

På fokusgruppemødet blev følgende temaer drøftet:

- Rekruttering
- Undervisningsmateriale
- Undervisningens rammer
- Ligemandsprincippet
- Fremtidig organisering.

I det følgende gennemgås i hovedtræk de synspunkter, der blev fremhævet i forbindelse med drøftelsen af ovenstående temaer.

4.1 Vurdering af rekrutteringsprincipper

Det første tema, der blev drøftet med masterinstruktørerne, var rekrutteringen af kursister, instruktører og masterinstruktører. Det blev bl.a. diskuteret:

- Hvem skal deltage – bør der anvendes en række udvælgelseskriterier?
- Hvilke målgrupper ønskes der at satse på?
- Hvordan bør rekrutteringen foregå?

I forhold til rekruttering af *instruktører*, blev det fremhævet, at man er kommet lidt baglæns ind i selve konceptet. Under normale omstændigheder lægger konceptet således op til, at man skal rekruttere instruktører fra grundkurset, hvilket ikke har været muligt i forbindelse med projektets opstart.

I forhold til rekrutteringsprincipper er der først senere i forløbet udarbejdet to papirer i forhold til henholdsvis rekruttering af instruktører og kursister. En af deltagerne fremhævede dog, at dette først var sket sent i forløbet, og at gruppen af potentielle instruktører derfor var blevet indsnævret undervejs. Det man konkret gik efter var naturligvis slidgigtpatienter. Derudover var målet at gå uden om patienter med et kognitivt deficit. Samtidig søgte man at få fat i folk, der kunne lide at undervise, og måske havde prøvet det før.

Det blev fremhævet, at denne fremgangsmåde ikke har været optimal. I fremtiden skal man rekruttere instruktører fra grundkurset. På den måde vil man have et mere solidt grundlag til at bedømme, hvem der er egnet, og hvem der ikke er. En anden fordel ved at rekruttere fra grundkurset er, at kursisterne dermed på forhånd ved, hvad de går ind til. Det blev ligeledes fremhævet, at den måde man havde været nødt til at gribe det an på, havde været meget ressourcekrævende, idet der gik mange personlige samtaler forud for rekrutteringen.

På spørgsmålet om, hvorvidt man fremover kan opstille kriterier for en instruktør, var holdningen, at dette er svært, da deltagerne ofte vokser med opgaven. Netop derfor er det også en fordel, at instruktørerne rekrutteres fra grundkurset.

Der var umiddelbar enighed om, at det er svært at sætte ord på de krav, der stilles til instruktørerne. Der er tale om en proceskompetence, som er svær

at definere. Omvendt blev det dog også fremhævet, at instruktørerne heller ikke må være for professionelle, idet det skal være lysten til at hjælpe andre, der er drivkraften.

Nogle af de karakteristika der blev fremhævet, som bør være gældende for instruktørerne, var bl.a.:

- Den menneskelige interesse skal være bærende
- Man skal have respekt og ydmyghed over for dem man er iblandt
- Vigtigt, at man er afklaret med egen sygdom
- Man skal kunne rumme mange ting
- Godt, hvis man har undervisningserfaring – man skal være tryk ved at stå foran en forsamling
- Derudover skal man kunne definere sine egne problemer, samt have mod på at lægge dem frem for en forsamling.

I relation til det faktum, at der på både instruktørkursen og grundkursen har været en stor overvægt af kvinder, medgav masterinstruktørerne, at det ikke er sikkert, at kurset appellerer så meget til mænd. Det blev endvidere fremhævet, at en af årsagerne hertil kan være, at det kan afholde mændene fra at deltage i kurset, at der deltager så mange kvinder, og at konceptet generelt appellerer mere til kvinder. Det blev derfor anført, at man i fremtiden kunne samle mændene på kurser, sammen med en mandlig instruktør. Der var dog enighed om, at man ikke skal lave om på kurset for at tiltrække flere mænd. Flere af deltagerne havde dog den holdning, at man kunne tilpasse informationsmaterialet, således at det fremgår, at der var tale om en mandlig instruktør, samt give mulighed for at ringe til denne inden kurset. Derudover var der enighed om, at mænd kan have mindst lige så stor glæde af kurset som kvinder.

Med hensyn til, om man bør målrette kurserne til forskellige aldersgrupper, var den umiddelbare holdning, at dette ikke vil være en fordel, idet kurset omhandler generelle problemstillinger, der har betydning for alle. Det blev dog fremhævet, at instruktørerne helst ikke skal være for gamle, idet det kræver overskud og energi at undervise.

I forhold til udvælgelsen af *kursister*, gav masterinstruktørerne udtryk for, at det primært skal være patienten selv, der afgør, om undervisningstilbuddet er noget for vedkommende.

Det, man fra kursens side kan gøre, er at:

- Udarbejde grundigt skriftligt materiale om, hvad kurset *ikke* er
- Lade det fremgå tydeligt at der er mødepligt
- Lade det fremgå, at det ikke er et sygdomsspecifikt kursus

Det blev således anført, at den annoncering man havde anvendt i pilotprojektet havde ført til misforståelser blandt de tilmeldte, idet det ikke fremgik klart nok, hvad det drejede sig om. Derudover blev det anført, at det muligvis også havde været et problem, at kurset er gratis. En beskeden betaling, eventuelt for bogen, kunne i højere grad forpligte kursisterne til at deltage.

Med hensyn til, hvor rekrutteringen af kursister bør foregå fremover, fremkom der flere forskellige forslag:

- De praktiserende læger kan henvise til kurset
- Man kan annoncere om kurset i aviser og på internettet
- Sygehusene kan visitere til kurset, således der findes et tilbud til patienten efter udskrivelsen.

- Patientforeningerne kan formidle budskabet/information til medlemmerne.

Med hensyn til rekruttering af masterinstruktører, var der blandt masterinstruktørerne enighed om, at det optimale er en kroniker, der har en sundhedsfaglig baggrund. Det var således oplevelsen, at der generelt har manglet en masterinstruktør, der selv har en kronisk sygdom.

Det blev endvidere fremhævet, at man som masterinstruktør bør have følgende kompetencer:

- Kunne strukturere og se sammenhænge i tingene
- Pædagogisk erfaring er at foretrække
- Have overblik og kunne tilpasse undervisningen til situationen.

I forhold til den fremtidige rekruttering af masterinstruktører blev det anført, at det formentlig vil komme til at foregå via netværk, og at det i mindre grad vil være instruktører, der bliver masterinstruktører. En af masterinstruktørerne fremhævede dog, at det ville være en fordel, hvis man i fremtiden kunne rekruttere masterinstruktører fra instruktørgruppen, idet en sådan fremgangsmåde ville give en god kombination af kompetencer:

- Undervisningserfaring
- Kendskab til stoffet
- At man har en kronisk lidelse.

4.2 Vurdering af undervisningsmaterialet og undervisningens rammer

Diskussionen af undervisningsmaterialernes kvalitet har dels omhandlet kvaliteten af de forskellige manualer (til masterinstruktører og instruktører) og dels undervisningsmaterialet til kursisterne – bogen *Patientuddannelse – at leve med kronisk sygdom*. Derudover er undervisningens rammer ligeledes blevet drøftet med masterinstruktørerne.

Vurdering af undervisningsmaterialerne

I forhold til manualerne var flere af deltagerne lidt skeptiske på dette punkt. Det er således oplevelsen, at de danske manualer endnu mangler lidt sproglig bearbejdning. En af masterinstruktørerne fremhævede endvidere, at der i den danske version af masterinstruktørmanualerne mangler mere præcise beskrivelser af de enkelte aktiviteter. I den norske manual beskrives aktiviteten, når den indledes, således at formålet med aktiviteten står klart fra begyndelsen. I den amerikanske manual og således også den danske er fremgangsmetoden derimod, at der samles op på en aktivitet, når den afsluttes, og reflekteres over formålet med aktiviteten. Det var dog oplevelsen, at den norske måde er mere hensigtsmæssig og pædagogisk.

I forhold til de temaer der behandles i undervisningsforløbet, var den overvejende oplevelse blandt masterinstruktørerne, at temaerne er relevante, og at der ikke umiddelbart er nogen, der kan undværes. Det blev dog anført, at nogle af temaerne behandles lidt overfladisk, men dette opleves ikke nødvendigvis som et problem. Det blev ligeledes fremhævet, at specielt temaet "Vurdering og valg af behandling" ikke helt passer ind i den sundhedsfaglige kontekst vi har i Danmark, idet temaet er skrevet ud fra de amerikanske forhold. Der var dog ikke enighed om dette blandt masterinstruktørerne. Andre fremhævede, at der er problemer med overgangen fra temaet "Kommunikation" til temaet "Livstestamente", men det blev oplyst, at der arbejdes med at forbedre det reviderede koncept i USA.

Det blev endvidere anført, at emnet om livstestamente ikke opfattes at være så relevant for patienter med slidgigt, da der ikke er tale om en livstruende sygdom. Omvendt blev der dog givet udtryk for, at temaet også i høj grad

handler om at tage ansvar for sit liv, hvilket gør det relevant for alle patientgrupper.

I forhold til bogen *Patientuddannelse – at leve med kronisk sygdom* var det opfattelsen blandt masterinstruktørerne, at bogen indeholder de rette temaer og dækker alle relevante områder. Der blev endvidere givet udtryk for, at den er god, læsevenlig, har et passende omfang, og er skrevet på et sagligt og fagligt højt niveau.

I forhold til den stramme styring af kurserne, som konceptet lægger op til, blev det fremhævet, at det er positivt fordi det:

- Giver sikkerhed for, at man holder det på et niveau, hvor man kan være med, selv om man ikke er fagperson (fx psykolog)
- Sikrer, at folks fokus holdes på det essentielle
- Giver tryk for instruktørerne selv.

Det blev dog anført, at det har været svært at vænne sig til denne styring. Samtidig blev det fremhævet, at tidsplanerne for de enkelte temaer ikke holder, men at den samlede tid synes passende.

Vurdering af undervisningsrammerne

I forhold til rammerne for masterinstruktøruddannelsen havde de deltagende masterinstruktører forskellige opfattelser af deres egen uddannelse. De to, der havde deltaget i kurset i USA, beskrev det som et meget hårdt forløb, da forløbet strakte sig over 4,5 dag med hele 30 deltagere, uden indlagte pauser i undervisningen. Omvendt havde to andre deltaget i det norske kursus, der foregik på Gran Canaria. Dette kursus varede i en uge, og her var der tid og plads til kronikerne.

Deltagerne var enige om, at hvis der skal være kroniske patienter med på masterinstruktørkurset, er den norske model at foretrække. Det blev fremhævet, at det i det hele taget er vigtigt at tænke på faciliteterne, når der deltagere kroniske patienter. Deltagerne får ikke meget for deres indsats, så derfor kan et ordentligt kursus være en måde at nurse deltagerne på.

Af andre ting fremhævede en deltager, at der generelt mangler fokus på det at undervise, i selve uddannelsen. Kritikken gælder både instruktør- og masterinstruktøruddannelserne. Den baggrund man bliver underviser på opleves således at være for tynd. I den forbindelse blev det foreslået, at man udvider både instruktør- og masterinstruktørkurset med en ekstra dag, hvor der bliver fokuseret på undervisning.

I forhold til rammerne for instruktørkurset gav masterinstruktørerne udtryk for, at tiden havde været meget presset. Undervisningen havde første dag varet 8 timer, hvilket var fysisk hårdt for kursisterne. En del af problemet opstod som følge af forsinkelse på grund af dårligt vejr på dagen, men det skyldes også i sig selv, den måde kurset er struktureret på.

Det blev således diskuteret, om forløbet eventuelt skal deles op i to. Dette ville blandt andet muliggøre, at kursisterne lavede en handlingsplan, gennemførte den og efterfølgende fik mulighed for at evaluere på den.

Det blev dog også fremført, at man alternativt kan overveje at afholde kurset i deltagerens nærmiljø, således at der ikke er alt for meget transport forbundet med deltagelse. Hvis økonomien tillod det, kunne man desuden indkvartere kursisterne aftenen inden kurset.

Det blev endvidere fremhævet som mindre hensigtsmæssigt, at kursisterne først fik udleveret nøglen til deres værelse om eftermiddagen, da flere havde udtrykt ønske om at få mulighed for at blive indkvarteret eller hvile sig lidt, inden kurset gik i gang. Dette vil man dog rette op på næste gang.

Endelig er det blevet fremhævet, at problemet i forhold til den pressede tid forventes at blive mindre i fremtiden, når man rekrutterer instruktørerne fra grundkurset, idet deltagerne derved vil have helt anderledes forudsætninger for at gennemføre kurset.

I forhold til grundkurset var holdningen, at lektionernes 2,5 times varighed opleves at gå meget hurtigt – men at dette også er meningen. Nogle kursister har udtrykt ønske om at kunne mødes igen, hvilket dog, ifølge masterinstruktørerne ikke bør føre til, at kurset forlænges.

4.3 Vurdering af ligemandsprincippet

Ligemandsprincippet blev ligeledes drøftet på fokusgruppemødet, herunder hvilke styrker og svagheder der er ved princippet, og om styrken ved ligemandsprincippet er tydeligst blandt mennesker med samme eller forskellig kronisk sygdom.

Nogle af de styrker ved ligemandsprincippet, som blev fremhævet, var:

- Det giver en form for ejerskab blandt deltagerne, at man er lige
- Man møder forståelse på et andet plan, og der bliver lyttet på en anden måde – man mødes menneske til menneske
- Giver en samhørighedsfølelse
- Instruktøren bliver en rollemodel, hvilket er centralt
- Giver troværdighed i undervisningen, at underviseren selv har prøvet det, der tales om
- Det er billigt at bruge patienter som undervisere.

Det blev dog også fremhævet, at der er en række svagheder ved ligemandsprincippet såsom:

- En del spørgsmål kan ikke besvares, eksempelvis medicinske. Derfor må det gøres klart fra starten, at det ikke er det, det handler om på kurset
- Det er ikke givet, at en patient har de kvalifikationer, der kræves
- Man risikerer, at der er deltagere, der i virkeligheden har brug for psykologhjælp, hvilket underviseren ikke er kvalificeret til at give
- Kan være en risiko for at man involverer sig for meget
- Frelsesyndrom – patienter kan få den opfattelse, at de skal ud og frelse andre.

Det blev anført, at man har forsøgt at imødekomme flere af disse problemstillinger ved at stille supervision til rådighed i forløbet. Samtidig blev det pointeret, at instruktørerne har været meget bevidste om, hvad de kan og ikke kan. Derfor mener man ikke, at der er opstået uhensigtsmæssige situationer. De mulige problemer illustrerer dog, ifølge masterinstruktørerne, at det er nødvendigt med en organisation omkring konceptet.

I forhold til muligheden for at blande forskellige patientgrupper på kurserne gav masterinstruktørerne udtryk for, at man derved kan opnå, at der fokuseres på mere generelle ting, frem for at man går i detaljer med en specifik sygdom. Har deltagerne samme sygdom, kan der være en tendens til at fokusere på ting som medicinering og lignende. Det bredere fokus er dog det,

der kan give deltagerne et bedre liv, idet man så fokuserer på de problemer, der følger af, at man er syg, og ikke selve sygdommen som sådan.

Med hensyn til om alder og køn spiller en rolle for ligemandsprincippet, anerkendte deltagerne som nævnt, at det kan være nødvendigt at fokusere på at få rekrutteret flere mænd til kurset. I forhold til alder, mente de ikke, at der indtil videre havde været problemer med aldersspredning, men hvis det skulle opstå hen ad vejen, må man se på det.

4.4 Vurdering af konceptets overførbarehed og fremtidig organisering

Det sidste tema der er blevet drøftet på fokusgruppemødet var den fremtidige organisering og konceptets overførbarehed.

I forhold til konceptets overførbarehed var det oplevelsen blandt masterinstruktørerne, at konceptet godt kan overføres, men at det skal tilpasses danske forhold. En af deltagerne havde dog i starten følt, at konceptet, idet det lægger op til, at alle skal være venner og kontakte hinanden uden for kurset, var meget amerikansk og mindede en smule om AA-konceptet. Det har dog vist sig, at kursisterne ikke har følt det på samme måde. Det har tværtimod fungeret godt.

Der var endvidere bred enighed om, at konceptet skal udvides til hele landet, da det indeholder noget nyt og er baseret på en helt anden tankegang end eksisterende tilbud. Det blev desuden foreslået, at der knyttes følgeforskning til projektet, således at man kan få belyst effekterne af kurset i en dansk kontekst.

I forhold til den fremtidige organisering af projektet var deltagerne enige om, at det i fremtiden er vigtigt, at der opbygges en organisation omkring konceptet, der kan være med til at sikre, at der er en fællesnævner, og at konceptet fastholdes. Styring fra centralt hold kan således være med til at ensarte både i forhold til indhold og eventuelt pris. Det blev endvidere anført, at der i øjeblikket findes mange forskellige tilbud til patienter, og at det derfor er nødvendigt med central styring, der kan sikre, at dette kursus forbliver noget nyt og anderledes end de eksisterende.

Det blev foreslået, at Sundhedsstyrelsen i fremtiden skal have det overordnede ansvar. Der var også enighed om, at tilbuddet godt må koste en smule penge. Der var ligeledes enighed om, at et vist deltagerbidrag kunne medføre en forpligtende effekt over for deltagerne.

I forhold til den konkrete undervisning, blev det endelig fremhævet, at de nye sundhedscentre kan være et oplagt sted at placere kurserne, bl.a. fordi det også vil gøre det nemmere at blande diagnoser på kurserne.

5. Samarbejdspartnere

Delrapporter fra de 4 samarbejdspartnere, Rambøll Managements interviews med de fire samarbejdspartnere og følgegruppemødet danner basis for afsnit og konklusioner om samarbejdspartnere.

Som nævnt indledningsvis er der gennemført interviews med repræsentanter fra hver af de fire samarbejdspartnere:

- Ribe Amt – Læringscenter for sundhedsfremme
- Københavns Amt
- Gigtforeningen
- Sundhedsstyrelsen.

Interviewene har bl.a. omhandlet samarbejdet og baggrunden for parternes deltagelse, kvaliteten af undervisningsmaterialerne, ligemandsprincippet samt overvejelser om den fremtidige rekruttering og organisering.

Derudover er der d. 18. august afholdt et møde med følgegruppen, hvor den fremtidige organisering samt rekruttering af kursister blev drøftet. Forud for følgegruppemødet afleverede Københavns Amt, Ribe Amt og Gigtforeningen hver en evalueringsrapport, hvor samarbejdspartnerne kommenterer projektforløbet.

De følgende afsnit er baseret på ovenstående interviews, evalueringsrapporter og drøftelserne på følgegruppemødet.

5.1 Baggrund for deltagelse og vurdering af samarbejdet

Der er enighed blandt samarbejdspartnerne om, at samarbejdet har været velfungerende, og at det har været præget af engagement og pionerånd. Der er ligeledes givet udtryk for, at det har været nyt og positivt at opleve Sundhedsstyrelsen som initiativtager til et sådant samarbejde. Samarbejdet har ikke konkret givet anledning til andre projekter, men der er givet udtryk for, at modellen sagtens kan anvendes i andre sammenhænge – fx ved at inddrage flere amter.

Samarbejdspartnerne har haft forskellige bevæggrunde til at melde sig til at deltage i pilotprojektet. Sundhedsstyrelsen arbejder samtidig med kroniske sygdomme, og har derfor set konceptet som velegnet. Både Københavns og Ribe amter har valgt at deltage, fordi konceptet passer godt ind i de fokusområder, der arbejdes med, såsom forebyggelse og aktiv medinddragelse af patienter samt ønsket om at optimere tilbud for kroniske syge. Gigtforeningen har valgt at deltage, fordi de satser på patientuddannelse og har mangeårige erfaringer med et koncept der ligner, og derfor gerne vil have indflydelse dette koncept.

5.2 Vurdering af kvaliteten af undervisningsmaterialet

Interviewene med samarbejdspartnerne har endvidere fokuseret på kvaliteten af undervisningsmaterialerne, relevansen af temaerne samt kursernes omfang og form.

Det er ikke alle repræsentanterne, der har deltaget i kendskab til samtlige undervisningsmaterialer, men den generelle holdning er, at både bogen og de øvrige materialer (manualerne) er gode og brugbare. Det er opfattelsen, at materialerne er blevet oversat lidt hurtigt, og at det derfor er nødvendigt

med løbende redigering, efterhånden som der høstes erfaringer med anvendelsen.

Det er endvidere blevet fremhævet, at stoffet er meget generelt, og at det centrale i konceptet er den gruppeproces, der gerne skal komme ud af det. Det er således ikke det faglige, der er det primære. I forhold til bogen *Patientuddannelse – at leve med kronisk sygdom* er det holdningen, at den er relevant også for ikke-kroniske patienter, og at den er velskrevet, godt disponeret og på et passende fagligt niveau. Også temaerne i bogen vurderes af samarbejdspartnerne at være meget relevante og dække et bredt spektrum af relevante temaer. Det har dog været nødvendigt at redigere nogle temaer mere end andre.

I forhold til grundkursets længde er det den generelle opfattelse blandt samarbejdspartnerne, at længden er passende, men en enkelt fremhæver dog, at der ikke helt er tilstrækkelig tid til at komme i dybden med de svære følelser, hvilket kan give frustrationer. Samtidig er det også blevet fremhævet, at det er godt, at lektionerne er fordelt over 6 uger, da det vurderes at være vigtigt, at patienterne kan komme hjem og tænke sig om imellem lektionerne.

5.3 Vurdering af ligemandsprincippet

Samarbejdspartnerne er ligeledes blevet bedt om at vurdere ligemandsprincippets styrker og svagheder.

Samarbejdspartnerne har alle givet udtryk for, at ligemandsprincippet er et godt princip, fordi folk med egne erfaringer kan noget, som folk med en udelukkende klinisk baggrund ikke kan. Styrken er således, at det er en dialog mellem ligestillede, hvilket skaber tillid og troværdighed. Der er endvidere givet udtryk for, at det er et vigtigt princip at gøre patienterne ansvarlige over for egen sygdom og at dele erfaringer med andre patienter.

Samarbejdspartnerne har endvidere givet udtryk for, at det er vigtigt, at instruktørerne forholder sig til de generelle emner, og at den mere sygdoms-specifikke undervisning fortsat hensigtsmæssigt varetages af sundhedsprofessionelle.

En anden samarbejdspartner fremhævede, at det er vigtigt, at sætte flere instruktører sammen på kurserne, og at det er vigtigt med supervision af hensyn til kvalitetssikring. Endelig blev det fremhævet, at en svaghed ved princippet er, at den kroniske sygdom sætter nogle begrænsninger, da instruktørernes sygdom kan forværres.

5.4 Rekruttering

I forhold til rekruttering af instruktører og kursister til grundkurserne, har samarbejdspartnerne anvendt lidt forskellige rekrutteringsmåder – der er bl.a. afholdt orienteringsmøder for forskellige grupper af medarbejdere samt foretaget rekruttering på sygehuse eller på bassinhold.

De anvendte arenaer har dog vist sig ikke at være så velegnede, fordi målgruppen – slidgigtpatienter – ikke i så høj grad kommer på sygehusene – og når de gør, er det i akutte forløb, hvor rekruttering ikke er egnet. Hvis målgruppen havde været patienter med andre lidelser i bevægeapparatet, havde det derimod været lettere at rekruttere via sygehusene.

Rekrutteringsmåden blev således ændret og man valgte at annoncere i aviser i stedet for, hvilket viste sig at være vellykket. Ifølge Københavns Amt er

rekruttering via annoncering imidlertid ikke en farbar vej fremover, da det er nødvendigt som amt/region at se på hvilke patienter, der har størst behov for hjælp/tilbud, og hvor effekten af en indsats må forventes at være størst.

Ribe Amt mente derimod, at man med fordel kunne anvende annonceringsmetoden fremover, da den havde vist sig at være meget frugtbar. Også almen praksis og evt. sundhedscentre blev anført som mulige steder, hvorfra rekrutteringen kan foregå fremover. Der var generelt enighed blandt samarbejdspartnerne om, at det i høj grad må være målgruppen, der fremover er bestemmende for, hvilke rekrutteringsarenaer der er de mest hensigtsmæssige.

Profil på nuværende kursister

Som nævnt har det hovedsageligt været kvindelige kursister både på grundkurserne og instruktørkurserne. Det blev på mødet med følgegruppen anført, at der generelt er en tendens til, at patientskoler og tilbud til patienter hovedsageligt tiltrækker kvinder. En årsag kan bl.a. være, at materialerne er skrevet af kvinder og i sit indhold appellerer meget til kvinder. Der var dog enighed blandt samarbejdspartnerne om, at man må forsøge at målrette rekrutteringen mod mænd fremover, bl.a. ved også at anvende mandlige instruktører. Det var endvidere holdningen, at det er vigtigt, at man forsøger at rekruttere mænd, da mænd også kan have gavn af tilbuddet. Der blev i relation hertil henvist til et kursustilbud inden for dette koncept fra England, hvor hele konceptet kan modtages via computer, og hvor den enkelte kursist sidder hjemme. Denne formidlingsmåde tiltrak i høj grad mænd.

At deltagerne i overvejende grad har været over 60 år, kunne bl.a. forklares med, at kurserne afholdes om eftermiddagen, hvor de erhvervsaktive har sværere ved at deltage. Samtidig er det dog også en forklaring, at antallet af patienter med kroniske lidelser stiger med alderen.

Fremtidige målgrupper

I forhold til hvilke målgrupper der bør sættes på fremover til grundkurserne, er der lidt forskellige holdninger blandt samarbejdspartnerne. Størstedelen har dog den opfattelse, at det vil være en fordel med blandede patientgrupper, da det vil gøre kursernes fokus mindre sygdomsspecifikt, hvilket er hensigten med konceptet. Gigtforeningen mener dog, at "blandede patientgrupper" skal begrænses til grupper af patienter, der har sygdomme med fælles problemstillinger, så patienterne i så høj grad som muligt kan bruge hinanden som rollemodeller.

En af samarbejdspartnerne fremhævede i den forbindelse, at man i Norge har haft stor succes med at blande meget forskellige patientgrupper. Det blev dog også fremhævet, at der ikke må være alt for stor forskel på de problemstillinger, patientgrupperne har. Fx kan det blive problematisk at afholde kurser for apopleksipatienter sammen med slidgigtpatienter. Der var dog enighed om, at man med fordel kan blande patientgrupper, så længe de er på nogenlunde samme kognitive niveau.

Et andet synspunkt der blev fremhævet var, at det kan være hensigtsmæssigt med en styret udvikling, hvor man gradvist udvider målgrupperne for at afprøve forskellige modeller. I Københavns Amt har man således planer om først at udvide kurserne til patienter med lidelser i bevægeapparatet og herefter til apopleksipatienter og pårørende. Blandt de øvrige samarbejdspartnere var der dog større tilslutning til at brede kurserne ud til en bredere målgruppe fra begyndelsen.

Angående pårørendes deltagelse i kurserne er det blandt samarbejdspartnerne blevet fremhævet, at pårørende ligeledes kan have behov for at deltage, mens det på den anden side er blevet fremhævet, at de pårørende kan fylde for meget på kurserne, og at det kan være en fordel, at patienterne har et sted, hvor de kan være alene med andre patienter. En af samarbejdspartnerne fremhævede i relation hertil, at man evt. kunne overveje at afholde kurser for de pårørende alene.

Aldersopdelte hold

I forhold til hvorvidt kurserne skal være målrettet forskellige aldersgrupper, var samarbejdspartnerne overvejende enige om, at konceptet ikke er aldersrettet, og at unge patienter også kan have glæde af at deltage på hold med ældre patienter. I forhold til den efterfølgende netværksdannelse mellem patienterne vil det dog være naturligt, at patienterne finder sammen aldersvist. Der var enighed om, at den efterfølgende netværksdannelse – som må betragtes som en sidegevinst ved kurserne – kan være særdeles vigtig, hvis effekten af patientuddannelsen skal have en langtidsholdbarhed. Gigtforeningen fremhævede, at hvis de skal implementere konceptet fremover, vil det naturligt blive i relation til den nuværende organisation, hvor der allerede er tilbud til patienter, der er rettet mod bestemte aldersgrupper.

Rekruttering af instruktører

I forlængelse af ovenstående blev det ligeledes drøftet, hvorvidt der kan opstilles kriterier for rekrutteringen af instruktører. Flere af samarbejdspartnerne har givet udtryk for, at det er svært at opstille objektive kriterier for, hvem der kan være instruktører – men det vurderes dog at være en fordel med en vis undervisningserfaring eller formidlingserfaring.

Det blev endvidere fremhævet, at det ikke er holdbart, at nogle af de kursister, der deltager på instruktørkurserne ikke efterfølgende får lov til at fungere som instruktører, og at det netop derfor er vigtigt at opstille nogle rekrutteringskriterier, så man er sikker på ikke at skulle skuffe nogle af kursisterne.

Et af de kriterier der ligeledes blev fremhævet som afgørende, var kursisters egen motivation – da motivationen har stor indflydelse på deres engagement og virke som instruktør. Det blev endvidere fremhævet, at det er vigtigt med løbende opfølgning på instruktørerne for at sikre kvalitetssikring. I Gigtforeningen var holdningen dog, at instruktørerne udover at have en kronisk lidelse også gerne må have en professionel baggrund, ligesom de skal være afklaret med deres sygdom og gerne have pædagogiske evner.

Andre fremhævede dog også, at man skal passe på med at opstille for specifikke kriterier, men hellere gøre meget ud af kvalitetssikring og opfølgning. Det blev endvidere anført, at rekrutteringen vil blive nemmere fremover, når man skal rekruttere instruktørerne fra grundkurserne, og derved har et kendskab til personerne. Der kan herefter i forlængelse af grundkurset afholdes en rekrutteringssamtale – på linje med en almindelig ansættelsessamtale – med de kursister, der er interesserede i at blive instruktører. Det blev i relation hertil anført, at størstedelen af de, der vil melde sig som instruktører, må formodes at være egnede, netop fordi de ved, hvad de går ind til, når de har deltaget i grundkurset. Derudover giver det en vis balance, at der er to instruktører pr. kursus, hvorved den ene kan kompensere, hvis den anden ikke er så dygtig. Det blev afslutningsvist fremhævet, at det er vigtigt, at rekrutteringen ikke bliver for professionel. Det er netop centralt i konceptet, at instruktørerne ikke skal være eksperter, hvilket der var enighed om, at man skal holde fast i.

Rekruttering af masterinstruktører

Rekrutteringen af masterinstruktører er foregået ved, at de fire samarbejdspartnere hver især har udpeget et antal. I forhold til den fremtidige rekruttering er der enighed blandt samarbejdspartnerne om, at det vil være fordelagtigt, at det er instruktører, der bliver uddannet til at blive masterinstruktører, da det vil være ideelt, hvis patientkonceptet kan trænge igennem på alle niveauer.

Det blev endvidere anført, at det vil være helt optimalt, hvis masterinstruktørerne både er kroniske patienter og har en relevant faglig baggrund. Der blev fra flere sider også peget på faren i at professionalisere undervisningen for meget, så det for kursisterne ikke længere opfattes, at man undervises af kroniske patienter – men af eksperter. Det afgørende er, at masterinstruktørerne evner at styre en proces med 17 personer.

Endelig blev det anført, at det er tanken, at der på sigt kan oprettes en dansk masterinstruktøruddannelse.

5.5 Konceptets overførbarhed og fremtidige organisering

Konceptets overførbarhed

I forhold til at overføre konceptet til danske forhold er de fire samarbejdspartnere enige i, at det godt kan lade sig gøre, så længe man i oversættelserne tilpasser konceptet til danske forhold og kultur, dog under hensyntagen til, at man skal være loyal over for metoden. Det har dog været nødvendigt at "skrælle" den amerikanske form af, men det er holdningen, at konceptet som sådan er generaliserbart.

I forhold til effekten af patientuddannelsen er det overvejende holdningen blandt samarbejdspartnerne, at man kan forvente de samme resultater som i USA. Der er således en forventning om, at ændrede patientroller vil resultere i færre henvendelser i sundhedsvæsenet, fordi patienterne bliver bedre til at drage omsorg for sig selv.

Samtlige samarbejdspartnere har givet udtryk for, at de gerne vil arbejde videre med projektet og lægge navn til, ligesom de nævner, at de gerne vil arbejde videre med konceptet, uanset hvad der centralt besluttet. Flere af samarbejdspartnerne peger dog på, at det er vigtigt at få samlet op på projektet først, og afvente resultaterne af evalueringen, ligesom det er vigtigt at foretage en løbende revision af materialet.

Fremtidig organisering

I forhold til den fremtidige organisering af patientuddannelsen er der enighed blandt samarbejdspartnerne om, at konceptet skal udbredes på landsplan – det er bl.a. blevet anført, at det fx kan ske via sundhedscentre, amter/regioner og patientforeninger samtidig med, at Sundhedsstyrelsen tildeles rollen som central tovholder. Der er således enighed om, at det vil være en fordel med et centralt organ som Sundhedsstyrelsen til at tage sig af opfølgning, efteruddannelse, opdatering af manualer, support, etablering af en dansk masterinstruktøruddannelse mv. for at sikre kvalitetssikring og en vis ensartethed i brugen af konceptet. Det blev dog samtidig fremhævet, at Sundhedsstyrelsen ikke skal have en styrende rolle, men derimod være det organ, der har overblik over, hvad der rører sig på området.

Det blev oplyst, at det i Sundhedsstyrelsen lige nu er til beslutning, om der kan bevilges penge til, at Styrelsen fremover kan have en sådan central rolle. Spørgsmålet forventes afgjort i begyndelsen af september.

Økonomi

Det blev endvidere drøftet på følgegruppemødet, hvorvidt der fremover kan opkræves en mindre egenbetaling blandt kursisterne, samt hvorvidt instruktørerne kan honoreres for deres indsats.

Der var enighed blandt samarbejdspartnerne om, at det kan virke forpligtende at opkræve en vis egenbetaling blandt kursisterne. Det er dog ikke muligt at opkræve egenbetaling, når kurserne afholdes i offentligt regi, men derimod kan patientforeningerne godt opkræve en mindre betaling.

I forhold til, hvorvidt instruktørerne skal honoreres, var der enighed blandt samarbejdspartnerne om, at det er vigtigt at fastholde princippet om, at det skal være en frivillig indsats bl.a. for at undgå professionalisering og forkerte incitamenter til at melde sig som underviser. Der kan dog ydes dækning af transportudgifter mv., ligesom der kan afholdes sociale arrangementer for instruktørerne for at påskønne deres indsats.

Patientuddannelsen set i relation til andre patienttilbud

Det blev afslutningsvist drøftet på følgegruppemødet, hvilken rolle patientuddannelsen spiller i forhold til de mere sygdomsspecifikke tilbud i patient-skolerne.

Der var bred enighed om, at der findes mange forskelligartede tilbud til patienter i dag, men at problemet er, at der ikke fokuseres på dokumentation af effekten af tilbuddene. Der er derfor behov for en vis opstramning og professionalisering af de eksisterende tilbud. Det var endvidere holdningen blandt samarbejdspartnerne, at patientuddannelsen med fordel kan ligge i forlængelse af de mere sygdomsspecifikke kurser, da patienterne både har brug for konkrete oplysninger om deres sygdom og for behandling af de mere generelle problematikker, som patientuddannelsen omhandler.

Der er således brug for en dialog om, hvilke emner der skal indgå i forhold til patientskolerne og i forhold til nærværende koncept. Der vil over tid være brug for løbende monitorering af effekt af tiltagene med henblik på både at sikre og udvikle kvaliteten af tilbuddene til patienterne. Afgørende for hvilke undervisningsbehov de enkelte patienter har, bør der tages afsæt i de enkelte patientforløb.

Endelig er samarbejdspartnerne blevet bedt om at forholde sig til konceptets styrker og svagheder i forhold til den kliniske verden (patient/ læge-sygeplejerske-relationen). Flere af samarbejdspartnerne har her peget på, at det bliver en opgave at overbevise sundhedspersonalet om, at det er et godt koncept. En peger på, at patientuddannelsen vil medvirke til mere kritiske patienter, der vil forvente en mere ligeværdig dialog med sundhedsvæsenet, hvilket ikke alle klinikere er indstillet på endnu. Over tid forventes det dog, at disse patienter vil blive opfattet som stærke samarbejdspartnere.

En anden af samarbejdspartnerne har dog peget på, at det reelt viser sig, at den oplyste patient stiller færre spørgsmål og er mindre krævende, og at det derfor er nødvendigt at overbevise systemet om, at patienterne således bliver en mindre belastning.

Bilag

Spørgeskema Kursister
Interviewguide instruktører
Interviewguide samarbejdspartnere
Temaer fokusgruppemøde
Temaer følgegruppemøde



Evaluering af kursusforløbet

"Lær at leve med kronisk sygdom"

Maj 2005

Vurdering af kursusmaterialet og kursets indhold

1. Er du

- 1) ☐ Mand
- 2) ☐ Kvinde

2. Hvad er din alder?

3. I Hvad er din sidst afsluttede uddannelse?

- 1) ☐ Folkeskole, mellemskole, realeksamen
- 2) ☐ EFG/HG/Teknisk skole (1-årige ungdomsuddannelse)
- 3) ☐ HH/Studentereksamen/HF
- 4) ☐ Erhvervsuddannelse (faglært, håndværker, HK m.m.)
- 5) ☐ Kort videregående uddannelse (1-2 år)
- 6) ☐ Mellemlang videregående uddannelse (3-4 år)
- 7) ☐ Lang videregående uddannelse (5 år eller derover)
- 8) ☐ Ønsker ikke at oplyse

4. Hvad er dit erhverv?

- 1) ☐ Arbejder, ufaglært
- 2) ☐ Arbejder, faglært
- 3) ☐ Funktionær/tjenestemand (soldat)
- 4) ☐ Selvstændig
- 5) ☐ Lærling/elev
- 6) ☐ Skåne-/puljejob
- 7) ☐ Skoleelev/studerende
- 8) ☐ Arbejdsløs
- 9) ☐ Pensionist/efterlønsmodtager eller lignende

HVIS JA, HVOR LÆNGE?

- 10) ☐ Gift uden selverhverv/hjemmegående _____

5. Hvor længe har du haft slidgigt?

- 1) ☐ Ca. 1 år
- 2) ☐ Ca. 5 år
- 3) ☐ 10 år
- 4) ☐ Mere end 10 år

6. Lider du af andre sygdomme?

7. Hvor har du deltaget i kursusforløbet

- 1) ☐ Esbjerg
2) ☐ København

8. Har du deltaget i alle 6 moduler?

- 1) ☐ Ja
2) ☐ Nej

9. Har du haft fravær i forbindelse med kursusforløbet?

- 1) ☐ Ja
2) ☐ Nej

10. Hvad var årsag til fraværet?

11. Er du holdt med kurset inden afslutning

- 1) ☐ Ja
2) ☐ Nej

Angiv begrundelse:

12. Hvor tilfreds har du været med bogen Patientuddannelse – at leve med kronisk sygdom?

- 1) ☐ Meget tilfreds
2) ☐ Tilfreds
3) ☐ Hverken tilfreds eller utilfreds
4) ☐ Utilfreds
5) ☐ Meget utilfreds
6) ☐ Ved ikke

13. I det følgende bedes du tage stilling til, hvor enig du er i nedenstående udsagn:

	I høj grad enig	I nogen grad enig	I mindre grad enig	Slet ikke enig	Ved ikke
Bogen: Patientuddannelse – at leve med kronisk sygdom er skrevet i et letforståeligt sprog	1) ☐	2) ☐	3) ☐	4) ☐	5) ☐
Bogen har et passende omfang	1) ☐	2) ☐	3) ☐	4) ☐	5) ☐
Informationsfolderne om kurset indeholder relevante informationer	1) ☐	2) ☐	3) ☐	4) ☐	5) ☐

14. I det følgende bedes du tage stilling til, hvor enig du er i nedenstående udsagn vedrørende kursusforløbet:

	I høj grad enig	I nogen grad enig	I mindre grad enig	Slet ikke enig	Ved ikke
Kursusforløbet har været godt struktureret	1) ☐	2) ☐	3) ☐	4) ☐	5) ☐
Der har været en god vekselvirkning mellem undervisning/oplæg fra instruktøren og konkrete aktiviteter, hvor kursisterne deltager aktivt	1) ☐	2) ☐	3) ☐	4) ☐	5) ☐
Instruktørerne har været dygtige og velforberejede	1) ☐	2) ☐	3) ☐	4) ☐	5) ☐
Instruktørerne har formået at formidle stoffet på en pædagogisk og forståelig måde	1) ☐	2) ☐	3) ☐	4) ☐	5) ☐
Kursusforløbet har haft et passende omfang (6 gange 2½ time)	1) ☐	2) ☐	3) ☐	4) ☐	5) ☐

Uddybende kommentarer:

15. I det følgende bedes du vurdere relevansen af kursusforløbets enkelte temaer

	Meget relevant	Relevant	I nogen grad relevant	Mindre relevant	Slet ikke relevant	Ved ikke
Mestringsteknikker	1) ☐	2) ☐	3) ☐	4) ☐	5) ☐	6) ☐
Symptomcirkel	1) ☐	2) ☐	3) ☐	4) ☐	5) ☐	6) ☐
At spise sundt	1) ☐	2) ☐	3) ☐	4) ☐	5) ☐	6) ☐
Muskelfspænding	1) ☐	2) ☐	3) ☐	4) ☐	5) ☐	6) ☐
Fysisk aktivitet/træning	1) ☐	2) ☐	3) ☐	4) ☐	5) ☐	6) ☐
Udholdenhedstræning	1) ☐	2) ☐	3) ☐	4) ☐	5) ☐	6) ☐
Bedre vejrtrækning	1) ☐	2) ☐	3) ☐	4) ☐	5) ☐	6) ☐
Fantasirejser	1) ☐	2) ☐	3) ☐	4) ☐	5) ☐	6) ☐
Rigtig brug af medicin	1) ☐	2) ☐	3) ☐	4) ☐	5) ☐	6) ☐
Håndtering af depression	1) ☐	2) ☐	3) ☐	4) ☐	5) ☐	6) ☐
Svære følelser	1) ☐	2) ☐	3) ☐	4) ☐	5) ☐	6) ☐
Håndtering af træthed	1) ☐	2) ☐	3) ☐	4) ☐	5) ☐	6) ☐
Kommunikation	1) ☐	2) ☐	3) ☐	4) ☐	5) ☐	6) ☐
Håndtering af situationer i grupper	1) ☐	2) ☐	3) ☐	4) ☐	5) ☐	6) ☐
Indre dialog (jeg tror jeg kan – jeg ved jeg kan)	1) ☐	2) ☐	3) ☐	4) ☐	5) ☐	6) ☐
At informere sundhedspersonalet	1) ☐	2) ☐	3) ☐	4) ☐	5) ☐	6) ☐
Samarbejde med din læge og andet sundhedspersonale	1) ☐	2) ☐	3) ☐	4) ☐	5) ☐	6) ☐

Vurdering af patient-til-patient-princippet

16. Har du oplevet det som en fordel, at instruktørerne på kurset selv er patienter, der lever med en kronisk sygdom?

- 1) ☐ I høj grad
- 2) ☐ I nogen grad
- 3) ☐ I mindre grad
- 4) ☐ Slet ikke
- 5) ☐ Ved ikke

17. I det følgende bedes du tage stilling til, hvor enig du er i nedenstående udsagn:

	I høj grad enig	I nogen grad enig	I mindre grad enig	Slet ikke enig	Ved ikke
Instruktørerne har større forståelse for, hvordan det er at leve med kronisk sygdom, når de selv er patienter	1) ☐	2) ☐	3) ☐	4) ☐	5) ☐
Instruktørerne kan supplere undervisningen med konkrete eksempler fra hverdagen, når de selv er patienter	1) ☐	2) ☐	3) ☐	4) ☐	5) ☐
Instruktørerne mestrer fint dobbeltrollen som instruktør og patient med kronisk sygdom	1) ☐	2) ☐	3) ☐	4) ☐	5) ☐
Det virker mere motiverende, at undervisningen varetages af en patient med kronisk sygdom	1) ☐	2) ☐	3) ☐	4) ☐	5) ☐
Det har ingen betydning for undervisningen, om instruktørerne selv lider af kronisk sygdom. De temaer der undervises i, kan lige så godt varetages af personer der ikke selv er patienter	1) ☐	2) ☐	3) ☐	4) ☐	5) ☐

Vurdering af patientuddannelsesforløbet

18. Hvor tilfreds har du samlet set været med kursusforløbet "Lær at leve med kronisk sygdom"?

- 1) ☐ Meget tilfreds
- 2) ☐ Tilfreds
- 3) ☐ Hverken tilfreds eller utilfreds
- 4) ☐ Utilfreds
- 5) ☐ Meget utilfreds
- 6) ☐ Ved ikke

Uddybende kommentarer:

19. I det følgende bedes du vurdere, i hvilken grad du er enig i følgende udsagn:

	I høj grad enig	I no- gen grad enig	I min- dre grad enig	Slet ikke enig	Ved ikke
Det er berigende at være sammen med andre med samme sygdom	1) ☐	2) ☐	3) ☐	4) ☐	5) ☐
Det giver mig energi og mod at se nogen klare tilværelsen godt på trods af sygdom	1) ☐	2) ☐	3) ☐	4) ☐	5) ☐
Det er svært at være sammen med andre, der fejler det samme som mig	1) ☐	2) ☐	3) ☐	4) ☐	5) ☐
Det er svært at se nogen der er mere syge end jeg er på nuværende tidspunkt	1) ☐	2) ☐	3) ☐	4) ☐	5) ☐

20. I det følgende bedes du vurdere, i hvilken grad du gennem deltagelse i kursusforløbet har tilegnet dig viden og redskaber, du kan /vil anvende efterfølgende:

	Meget rele- vant	Relevant	I nogen grad relevant	Mindre relevant	Slet ikke relevant	Ved ikke
Mestringsteknikker	1) ☐	2) ☐	3) ☐	4) ☐	5) ☐	6) ☐
Symptomcirkel	1) ☐	2) ☐	3) ☐	4) ☐	5) ☐	6) ☐
At spise sundt	1) ☐	2) ☐	3) ☐	4) ☐	5) ☐	6) ☐
Muskelfspænding	1) ☐	2) ☐	3) ☐	4) ☐	5) ☐	6) ☐
Fysisk aktivitet/træning	1) ☐	2) ☐	3) ☐	4) ☐	5) ☐	6) ☐
Udholdenhedstræning	1) ☐	2) ☐	3) ☐	4) ☐	5) ☐	6) ☐
Bedre vejrtrækning	1) ☐	2) ☐	3) ☐	4) ☐	5) ☐	6) ☐
Fantasirejser	1) ☐	2) ☐	3) ☐	4) ☐	5) ☐	6) ☐
Rigtig brug af medicin	1) ☐	2) ☐	3) ☐	4) ☐	5) ☐	6) ☐
Håndtering af depression	1) ☐	2) ☐	3) ☐	4) ☐	5) ☐	6) ☐
Håndtering af svære følelser	1) ☐	2) ☐	3) ☐	4) ☐	5) ☐	6) ☐
Håndtering af træthed	1) ☐	2) ☐	3) ☐	4) ☐	5) ☐	6) ☐
Kommunikation	1) ☐	2) ☐	3) ☐	4) ☐	5) ☐	6) ☐
Håndtering af situationer i grupper	1) ☐	2) ☐	3) ☐	4) ☐	5) ☐	6) ☐
Indre dialog (jeg tror jeg kan – jeg ved jeg kan)	1) ☐	2) ☐	3) ☐	4) ☐	5) ☐	6) ☐
At informere sundhedspersonalet	1) ☐	2) ☐	3) ☐	4) ☐	5) ☐	6) ☐
Samarbejde med din læge og andet sundhedspersonale	1) ☐	2) ☐	3) ☐	4) ☐	5) ☐	6) ☐

21. I det følgende bedes du vurdere, hvilke forventninger du har på baggrund af kurset:

	I høj grad	I nogen grad	I mindre grad	Slet ikke	Ved ikke
Bedre i stand til at leve <i>med</i> min sygdom	1) ☐	2) ☐	3) ☐	4) ☐	5) ☐
Minimere antal indlæggelser	1) ☐	2) ☐	3) ☐	4) ☐	5) ☐
Leve et sundere og fysisk aktivt liv	1) ☐	2) ☐	3) ☐	4) ☐	5) ☐
Forebygge at skader opstår	1) ☐	2) ☐	3) ☐	4) ☐	5) ☐
Større livskvalitet	1) ☐	2) ☐	3) ☐	4) ☐	5) ☐
Mindre bekymring for fremtiden	1) ☐	2) ☐	3) ☐	4) ☐	5) ☐
Bedre til at håndtere mine symptomer	1) ☐	2) ☐	3) ☐	4) ☐	5) ☐
Bedre i stand til at håndtere vrede, bekymring og frustration	1) ☐	2) ☐	3) ☐	4) ☐	5) ☐
Bedre i stand til at håndtere mit privatliv med min partner	1) ☐	2) ☐	3) ☐	4) ☐	5) ☐
Min rolle er ændret fra passiv patient til aktiv medspiller med min læge og sygehuspersonale	1) ☐	2) ☐	3) ☐	4) ☐	5) ☐
Aktivt anvende den indre dialog på en positiv måde	1) ☐	2) ☐	3) ☐	4) ☐	5) ☐

22. Burde kursusforløbet også omfatte deltagelse af pårørende?

- 1) ☐ Ja
- 2) ☐ Nej
- 3) ☐ Ved ikke

23. I hvilken grad vurderer du, at kurset kan være med til at gøre det lettere at leve med kronisk sygdom?

- 1) ☐ I høj grad
- 2) ☐ I nogen grad
- 3) ☐ I mindre grad
- 4) ☐ Slet ikke
- 5) ☐ Ved ikke

24. I hvilken grad vurderer du, at kurset kan sammensættes af patienter med forskellige sygdomme?

- 1) ☐ I høj grad
- 2) ☐ I nogen grad
- 3) ☐ I mindre grad
- 4) ☐ Slet ikke
- 5) ☐ Ved ikke

25. Vil du anbefale kurset til andre patienter med kronisk sygdom?

- 1) ☐ Ja
- 2) ☐ Nej
- 3) ☐ Ved ikke

Uddybende kommentarer:

26. Er det din vurdering, at man fremover bør fortsætte med patientuddannelsen "Lær at leve med kronisk sygdom"?

- 1) ☐ Ja
- 2) ☐ Nej
- 3) ☐ Ved ikke

Uddybende kommentarer:

27. Konceptet bag "Lær at lev med kronisk sygdom" stammer fra Amerika. Er der efter din vurdering problemer med at overføre konceptet til danske forhold?

- 1) ☐ I nogen grad problemer
- 2) ☐ I mindre grad problemer
- 3) ☐ Ingen problemer
- 4) ☐ Ved ikke

Er der tvivlsspørgsmål om udfyldelse af spørgeskemaet er du velkommen til at kontakte masterinstruktør Pia Langhoff på telefon 51 51 48 04.

*Rambøll Management vil
gerne takke for din hjælp*

Interviewguide instruktører
Lær at leve med kronisk sygdom – interviewguide instruktører

Emne og spørgsmål	
Indledende spørgsmål	
❖ Navn ❖ Alder ❖ Amt ❖ Uddannelsesbaggrund ❖ Erhverv ❖ Hvor længe har du været syg?	
Har du undervist kursister?	Svar her vil afhænge af hvor mange af de efterfølgende spørgsmål der er relevante
Har du ikke undervist kursister?	
Er du faldet fra kurset som instruktør? I givet fald hvorfor?	
Hvad er det, der har motiveret dig til at melde dig til instruktøruddannelsen?	
Har du kendskab til hvilke andre tilbud der gives ptt. med kronisk sygdom (ex pt. skoler)	
Hovedtema 1:	
Instruktørernes vurdering af instruktørkurset (modtaget undervisning og undervisningsmateriale)	
Hvordan er din generelle vurdering af det kursusforløb, du selv har deltaget i (uddannelsen til instruktør) ❖ Hvad var godt ❖ Det kunne blive bedre hvis	
I hvilken grad synes du, at instruktørkurset har rustet dig til at være instruktør og lede et grundkursus i patientuddannelse?	
Synes du, at den forudgående information (informationsfolder) har været god og tilstrækkelig?	
Har du i tilstrækkelig grad været informeret om, hvad du gik ind til?	
Er der nogen temaer/emner som burde have indgået i instruktørkurset for at ruste dig bedre til at være instruktør – det kan være pædagogiske/formidlingsmæssige aspekter, som kunne klæde de kommende instruktører bedre på til at mestre rollen som instruktør?	
Hvad synes du om forløbet under instruktøruddannelsen – har det været godt struktureret?	

Har der været en passende vekselvirkning mellem undervisning/forelæsning fra masterinstruktørernes side og aktiv medinddragelse af instruktørkandidaterne?	
Hvordan vurderer du det undervisningsmateriale (instruktørmanualer), der blev anvendt under instruktøruddannelsen? ❖ Hvad var godt ❖ Det kunne blive bedre hvis	
Undervisningsmaterialet har et passende omfang Kursusmanual	
Hovedtema 2: Instruktørernes vurdering af kvalitet i undervisningsmaterialet til kursisterne	
Indeholder informationsfolderne relevante informationer? ❖ Ja ❖ Det kunne blive bedre hvis De tre foldere: 1. Generel information 2. Kursustilbud til mennesker med slidgigt 3. Information om instruktørkursus	
Hvordan vurderer du undervisningsmaterialet på grundkurset – bogen <i>Patientuddannelse – at leve med kronisk sygdom</i> ?	
Hvem henvender bogen sig primært til. • Nydiagnosticerede • Alle kroniske patienter	
Undervisningsmaterialet har et passende omfang	
Er materialet skrevet i et let og forståeligt sprog? Er det faglige niveau passende?	
Hvordan vurderer du overordnet set relevansen af de temaer, som bogen behandler? Er der temaer som er mere eller mindre relevante?	
Hvad synes du om tilrettelæggelsen af grundkurset for patienterne – har det været godt struktureret?	
Har grundkurset en passende længde (6 gange af 2½ time)? Kan man nå at komme rundt om de planlagte emner/aktiviteter på hvert modul?	

Hvordan er din generelle vurdering af det kursusforløb, du selv har forestået for en gruppe patienter? ❖ Hvad var godt ❖ Hvad var mindre godt	
Hvad har været vanskeligt at håndtere? Ex: • Deltagere der græder • Deltagere der er stille • Deltagere der udfordrer dig • Deltagere der nægter at deltage • Deltagere der har mange personlige problemer, som de ønsker at tale om Har du i tilstrækkelig grad fået en viden om hvordan du får en professionel distance til kursisterne (empati frem for sympati)	
Hovedtema 3: Spørgsmål om supervision	
I hvilket omfang har du modtaget supervision fra en masterinstruktør undervejs i patientuddannelsesforløbet?	
Hvordan vurderer du den supervision, du (evt.) har modtaget?	
Har muligheden for at få supervision givet ekstra tryk?	
Hovedtema 4: Instruktørernes vurdering af ligemandsprincippet – styrker og svagheder	
Hvordan vurderer du ligemandsprincippet/ patient-til-patient-princippet?	
Hvilke styrker er der ved, at instruktørerne på patientuddannelsen selv er patienter med en kronisk sygdom?	
Hvilke svagheder er der ved, at instruktørerne på patientuddannelsen selv er patienter?	
Hvordan har du oplevet det at være instruktør, når du selv lever med en kronisk sygdom? Har det været svært/let?	
Er der nogle ting du i så fald mener, der bør justeres/ændres?	

Hvordan ser du dette projekt integreret med andre tilbud om undervisning af patienter med kroniske sygdomme ❖ Enten-eller ❖ Både-og	
Afsluttende spørgsmål	
Mener du, at man med fordel kan fortsætte med patientuddannelsen og udbrede kurset til resten af landet?	
Er der nogle ting du i så fald mener, der bør justeres/ændres?	
Hvordan vurderer du effekten af undervisningen hos kursisterne? ❖ Forventer samme gode effekt som ses i USA (øget sundhed, færre indlæggelser, større livskvalitet m.m.) ❖ Er mere skeptisk (vil se det først)	
Kunne man med fordel blande kursisterne, således at der var flere typer af patientgrupper med andre kroniske lidelser repræsenteret?	
Konceptet bag "Lær at leve med kronisk sygdom" stammer fra Amerika. Er der efter din vurdering problemer med at overføre konceptet til danske forhold?	
Andet?	

Interviewguide samarbejdspartnere

Lær at leve med kronisk sygdom – interviewguide samarbejdspartnere (Gigtforeningen, Københavns amt, Ribe amt og Sundhedsstyrelsen)

Emne og spørgsmål	
Indledende spørgsmål	
Hvad er din baggrund ❖ Navn ❖ Uddannelsesbaggrund ❖ Organisation du repræsenterer ❖ Din rolle i forhold til projektet	
Hvad er din holdning til selve konceptet – patientuddannelse?	
Konceptet bag "Lær at leve med kronisk sygdom" stammer fra Amerika. Er der efter din vurdering problemer med at overføre konceptet til danske forhold?	
Hvad har motiveret din organisation til at melde sig til projektet?	
Hvordan har samarbejdet mellem de 4 partnere fungeret? Hvad var godt? Det kunne blive bedre hvis?	
Har samarbejdet mellem de fire partnere givet inspiration til andre lignende initiativer? • Med de samme partnere? • Med andre samarbejdspartnere?	

Hovedtema 1: Samarbejdspartnerne vurdering af projektets relevans	
Vil din organisation lægge navn til projektets videre forløb?	
Hvordan ser du dette projekt integreret med andre tilbud om undervisning af patienter med kroniske sygdomme ❖ Enten-eller ❖ Både-og	
Vil organisationen selv arbejde videre med "Lær at leve med kronisk sygdom"? (Uanset hvad der centralt besluttes?)	
Hovedtema 2: Samarbejdspartnerne vurdering af kvalitet i undervisningsmaterialet	
Informationsfolderne indeholder relevante informationer ❖ Ja ❖ Det kunne blive bedre hvis.. De tre foldere: Generel information Kurstilbud til mennesker med slidgigt Information om instruktørkursus	
Hvordan vurderer du undervisningsmateriale og tilbud til masterinstruktører?	
Hvordan vurderer du det undervisningsmateriale (instruktørmanualer), der blev anvendt under instruktøruddannelsen?	

Hvordan vurderer du undervisningsmaterialet på grundkurset – bogen <i>Patientuddannelse – at leve med kronisk sygdom</i> ?	
Hvordan vurderer du overordnet set relevansen af de temaer, som bogen behandler? Er der temaer som er mere eller mindre relevante? Mener du, at grundkurset har en passende længde (6 gange af 2½ time)? Kan man nå at komme rundt om de planlagte emner/aktiviteter på hvert modul?	
Er materialerne skrevet i et let og forståeligt sprog? Er det faglige niveau passende?	
Har materialerne et passende omfang?	
Hovedtema 3: Kvalitetssikring og koordinering	
Er der foretaget justeringer i testperioden?	
Er undervisningsaktiviteterne koordineret mellem Københavns og Ribe amter i projektet?	
Forventer du forskelle i kursisternes bedømmelse af kurset alt efter om det er kurset i København eller Ribe?	
Mener du, der er valgt de rigtige steder til rekruttering af kursister?	
Hvis ikke, hvad vil du så råde andre til fremover?	
Udvælgelse af instruktører? • Relevante kriterier • Vi fik fat i de rigtige • Vi var ikke skarpe nok i udvælgelsen (konsekvenser heraf)	

Udvælgelse af masterinstruktører? • Relevante kriterier • Vi fik fat i de rigtige • Vi sikrede en spredning af uddannelsesbaggrund • Vi var ikke skarpe nok i udvælgelsen (konsekvenser heraf)	
Kunne man med fordel blande flere grupper af patienter med kroniske diagnoser?	
Pårørendes deltagelse i kursusforløbet • Hvad taler for? • Hvad taler imod?	
Hovedtema 4: Vurdering af ligemandsprincippet – styrker og svagheder	
Hvordan vurderer du ligemandsprincippet/-patient-til-patient-princippet?	
Hvilke styrker er der ved, at instruktørerne på patientuddannelsen selv er patienter med en kronisk sygdom?	
Hvilke svagheder er der ved, at instruktørerne på patientuddannelsen selv er patienter?	
Afsluttende spørgsmål	
Mener du, at man med fordel kan fortsætte med patientuddannelsen og udbrede kurset til resten af landet?	
Er der nogle ting du i så fald mener, der bør justeres/ændres?	
Hvordan forventer du effekten af undervisningen hos kursisterne vil være? ❖ Forventer samme gode effekt som ses i USA (øget sundhed, færre indlæggelser, større livskvalitet m.m.) ❖ Er mere skeptisk (vil se det først)	
Hvordan ser du konceptets styrker og svagheder i forhold til den kliniske verden (patient-læge-sygeplejerske-relationen) ❖ En god samarbejdspartner ❖ Et forstyrrende element	
Andre konsekvenser af ændret patientrolle efter din vurdering?	

Temaer fokusgruppemøde

- Rekruttering
- Undervisningsmateriale
- Undervisningens rammer
- Ligemandsprincippet
- Fremtidig organisering.

Temaer følgegruppemøde **Rekruttering**

Rekruttering af kursister til grundkurser

- Årsager til at de valgte arenaer ikke viste sig velegnede til formålet (ambulatorier, sygehusafdelinger, praktiserende (special) læger og samarbejdspartners netværk), således at det var nødvendigt med annoncering i aviser i stedet for?
- Hvordan har samarbejdspartners fremgangsmåde været – er der forskelle?
- Hvorledes kan rekrutteringen foregå fremover?
- Hvad skal der til, for at kurserne både kan tiltrække mandlige og kvindelige kursister?
- Ideer til hvilke målgrupper der kan sættes på?
- Kan der med fordel rekrutteres patienter med forskellige sygdomme?
- Hvilke ulemper kan der være ved at blande patienter med forskellige sygdomme?

Rekruttering af kursister til instruktørkurser

- I hvilken grad har de valgte arenaer vist sig velegnede til formålet (ambulatorier, sygehusafdelinger og samarbejdspartners netværk)?
- Har der været forskelle i fremgangsmåden blandt samarbejdspartners?
- Kan der opstilles generelle rekrutteringskriterier for instruktørerne (hvilke) og ville sådanne kriterier i praksis kunne anvendes?

Rekruttering af masterinstruktører

- Ideer til, hvilke målgrupper der kan sættes på fremover i forhold til rekruttering af masterinstruktører – skal de ligeledes være patienter – hvilke andre kriterier kan med fordel inddrages?

Organisering

- Forslag til hvordan organiseringen fremover kan gribes an?
- Forslag til hvorledes man kan foretage en landsdækkende implementering af konceptet?
- Forslag til hvorledes man kan arbejde med kvalitetssikring, en vis ensartethed, og løbende analyse/opfølgning på effekten?
- Ideer til hvorledes patientuddannelsen fremover kan forankres – amter/regioner, sundhedscentre, patientforeninger – hvilken rolle kan forskellige aktører spille?
- Økonomi i forbindelse med udbydning af kurser (honorarer til frivillige, deltagergebyr m.m.).